

BENEFIET ALS VERJAARDAGSFEEST VOOR GENKSE ALS-PATIËNT ANNELIES (57)



Sinds augustus weet Annelies dat ze ALS heeft. Spreken kan ze niet meer. "De levensverwachting is 3 tot 5 jaar", zegt echtgenoot Kris.

Foto Karel HEMERUJCKX

"We willen iets positiefs doen"

GENK - Zaterdag wordt ze 57, Annelies Theys uit Genk. Haar echtgenoot Kris organiseert een groot verjaardagsfeest. Met 144 gasten en een optreden van een BV. Toch wordt het geen gewoon feest. Want in augustus kreeg Annelies het zware verdict: de neurologische ziekte ALS. "Ze gaat snel achteruit", zegt Kris. "Ze kan niet meer praten of slikken. En stappen wordt moeilijk." Daarom geven ze nu een groot feest. Nu het nog kan. "Annelies vond het goed: als de gasten een gift doen voor de ALS Liga."

Met een iPad in de hand zit Annelies op een stoel in de woonkamer. Ze knikt even, ze glimlacht. Maar verder blijft het stil. Door haar ziekte ALS kan ze niet meer spreken.

"Ze communiceert nu via de iPad", vertelt Kris. "Ze tikt de woorden in als ze iets wil zeggen." De ziekte tast haar spieren aan. Haar lichaam takelt stilaan af. "Er zijn twee vormen van ALS", legt Kris uit. "De meest voorkomende vorm tast in het begin vooral de ledematen, de armen en benen, aan. Maar bij Annelies slaat de ziekte eerst op de kauw- en slikspieren en op de stembanden."

Annelies wuift even en begint te tikken op haar iPad: "En het gelaat", schrijft ze. "Klopt", zegt Kris. "De gezichtsspieren verlammen en haar gelaat verandert." Ze zoekt een foto op, van voor haar ziekte. Een foto waarop ze straalt. Haar gezicht is nu anders. Magerder, slapper. Toch zien we soms nog dezelfde fonkel in haar ogen. Wanneer ze foto's toont van haar zonen Matthias (22) en Tomasz (26). Of wanneer het gaat over haar feest, komende zaterdag. "Het is een hele zware periode geweest", vertelt Kris. "Maar we wilden iets positiefs doen met haar

geslagen. In augustus kregen we uiteindelijk het verdict: ALS. Ik kende de naam wel, maar wist eigenlijk niet goed wat het was. Annelies reageerde hysterisch. Zij wist heel goed wat dat betekende."

Foto's

Vlak na de diagnose, is Annelies naar Noorwegen geweest, waar haar oudste zoon Tomasz woont. Annelies navigeert op haar tablet naar foto's van de reis: de prachtige natuur van Noorwegen, een boottocht met 'kapitein' Tomasz. "Ze is samen met haar zus geweest", legt Kris uit. "De reis lag al lang vast. Toen was Annelies nog fit, dus wilde ze graag gaan. Daarna is het achteruitgegaan." Geleidelijk worden haar spieren verder aangetast door de ziekte. "Omdat Annelies moeilijk kan slikken, moet ze eten en drinken via sondevoeding. Af en toe maken we wel een vloeibare versie van wat Matthias en ik eten: we mixen een boterham met choco of pannenkoeken. Als ze voorzichtig eet, gaat het, maar ze moet oppassen

dat het niet in de luchtpijp terecht komt."

DE STILTE IS VOOR MIJ HET ZWAARSTE. IK ZIE WEL DAT ANNELIES BLIJ, VERDRIETIG OF BOOS IS. MAAR HET BLIJFT STIL

Echtgenoot Kris

Ook stappen, wordt steeds moeilijker. "De rolstoel staat al klaar. We zijn de badkamer aan het aanpassen, met een inloopdouche met zitje. Ze krijgt hulp om zich aan te kleden, want ook dat lukt niet meer zo goed."

"Een hele goede verpleger", schrijft Annelies, terwijl ze hard begint te lachen.

"Verpleger Jeroen komt elke dag twee keer langs om haar om te kleden", zegt Kris. "Met hem gaat ze naar de badkamer, met de kinesist gaat ze naar de slaapkamer. Daar maken we wel eens grapjes over (lacht)."

Ademhalingspijpen

Hoe snel de ziekte evolueert, verschilt per persoon. "De gemiddelde levensverwachting van een ALS-patiënt is slechts drie tot vijf jaar", zegt Kris. "Het uitvallen van de ademhalingspijpen is meestal de oorzaak van het overlijden." "Stephen Hawking is de bekendste ALS-patiënt", zegt zoon Matthias. "Hij was in de twintig toen hij het kreeg en leeft nog altijd."

Een effectieve behandeling voor ALS is er voorlopig niet. "Kanker is ook een erge ziekte", zegt Kris.

ziekte. Eerst wilde ik een verrassingsfeest voor haar verjaardag organiseren. Maar omdat ALS-patiënten emotioneel kunnen reageren, was het beter dat ik het op voorhand zei. Annelies ging akkoord. Als ze zelf geen bloemen of cadeaus zou krijgen, maar als de gasten een bedrage storten voor de ALS Liga. Zo wordt het een soort van benefiet. 144 gasten hebben toegezegd: familie, vrienden, kennissen, burenen... Ook burgemeester Wim Dries komt. En Harry Lemmens van KRC Genk."

Emotioneel

Kris heeft nog een verrassingscadeau voor zijn vrouw. "Er komt iemand optreden, een artiest uit haar jeugd." Annelies begint te lachen. "Eigenlijk wilde ik ook dat verzwijgen. Maar vorige zaterdag had ze een slechte dag. Ze was heel emotioneel. Die avond heb ik het verteld. En haar humeur sloeg meteen om. Nu is het enkel voor de gasten nog een verrassing (lacht)."

In september 2012 raakte Annelies voor het eerst haar stem kwijt. "Toen dachten we dat ze wat verkouden was", zegt Kris. "Van ALS was nog geen sprake. Begin 2013 ging het achteruit. Annelies was extreem vermoeid. Ze werd 's ochtends wakker en voelde zich alsof ze niet had



Annelies voor de ziekte. "Haar gelaat verandert", zegt Kris.

"Maar iemand die kanker heeft, heeft hoop. Zij worden behandeld, krijgen chemo. Voor een ALS-patiënt is er geen hoop. De dokters kunnen niets doen. Er is geen behandeling, geen medicatie. De farmaceutische industrie steekt er geen geld in. Het is een redelijk zeldzame ziekte, in ons land zijn maar 800 patiënten. Daardoor is het financieel niet interessant om er onderzoek naar te doen."

De ziekte van Annelies weegt zwaar. "Ons leven is helemaal veranderd", zegt Kris. "Ik heb een eigen zaak, een bouwfirma in Polen, waar mijn roots liggen. Ik zat vaak in Polen, Annelies deed hier de administratie. Dat gaat nu niet meer."

"Maar wat voor mij als echtgenoot het zwaarste is, is de stilte. Het feit dat ik niet meer met Annelies kan communiceren. Ze heeft haar iPad wel. Maar als iemand iets zegt of typt, dat is een heel verschil. Ik zie wel dat ze blij, verdrietig of boos is. Maar het blijft stil."

Dan is het tijd voor een foto. Annelies kijkt bedrukt. Ze twijfelt. "Anneliesje, je bent nog altijd mooi hoor", reageert Kris. Ze glimlacht.

Hanne DE BELIE

Wat is ALS?

Amyotrofe Laterale Sclerose, kortweg ALS, is een neurologische aandoening waardoor de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenstam geleidelijk aan afsterven. De spieren verzwakken en er volgt verlamming. De oorzaak van ALS is niet gekend. De levensverwachting van de patiënten is gemiddeld 3 tot 5 jaar.

i www.alsliga.be