

SPIERZIEKTE ALS

# ‘Ik voel me verplicht mijn tijd goed te benutten’

## Hoogleraar Hein van Duivenboden heeft de dodelijke spierziekte ALS. „Je zit gevangen in je eigen lichaam.”

door Tilly van Uffelen

De elektrische rolstoel is in bestelling, vorige week aangekomen in Helmond. Eén voet en één hand doen het nog aardig, daar gaat hij de stoel voorlopig mee bedienen. Twee dagen eerder nam prof. dr. Hein van Duivenboden op 47-jarige leeftijd afscheid met een symposium op Tilburg University van zijn 'arbeidszame leven'. Vijfhonderd mensen kwamen afscheid nemen. De hand kon hij hen niet schudden, hij krijgt zijn arm niet meer omhoog. In het brein van de professor is niets mis, alleen worden steeds minder signalen doorgegeven aan de spieren, met als gevolg dat deze niet meer functioneren. Dat komt omdat de motorische zenuwcellen die deze signalen doorgeven langzaam afsterven: Van Duivenboden heeft de dodelijke zenuw- en spierziekte ALS, oftewel amyotrofe laterale sclerose. In zijn zonnige woning in Waalre zuigt hij zijn koffië op met een rietje. De tuin inwandelen? Hooguit tien meter, dan houdt het op. Zijn fysiek gaat hard achteruit. Driekwart jaar terug kon hij nog fietsen. „Je gaat zo lang mogelijk door. Maar als je de zoveelste keer van je fiets dondert, stop je er mee.” Zijn vooruitzicht is glashelder: over hooguit een paar jaar leeft Van Duivenboden niet meer. Want ALS is nog steeds ongeneeslijk. Medicatie om de ziekte te genezen is nog niet in zicht. Eén voor één vallen zijn spieren uit, totdat uiteindelijk ook zijn longfunctie zo slecht wordt dat hij over-

lees voor.” In de meivakantie ging hij naar Zuid-Afrika met zijn vrouw, twee zonen in de puberteit en een dochter. „Geen beter land om op vakantie te gaan als je slecht ter been bent. Je wordt in een jeep getild en kunt van dichtbij prachtige dieren zien.” De winter ervoor ging hij nog skiën met vrienden. „Naar beneden was geen probleem en in de skilift werd ik bij het uitstappen geholpen door vrienden.” Zijn werk heeft hij nog niet helemaal losgelaten. „Mijn hoofd werkt prima hoor, ik kan nog uitstekend denken, praten en schrijven.” Dus over die participatiemaatschappij wil hij nog wel iets zeggen. „De discussie gaat te veel alleen over burgerparticipatie in wijken. Dat is belangrijk, maar het gaat ook over clustering van kennis en ondernemerschap, over samenwerken van scholen, bedrijfsleven, particulieren en overheden. Vitale coalities noem ik dat. Op dat vlak kan er nog veel gewonnen worden.” Zo'n vitale coalitie vormt zich nu rond zijn eigen ziekte ALS, waar hij als een soort ambassadeur voor optreedt. Van Duivenboden helpt bijvoorbeeld om het project MinE te promoten, een groot internationaal onderzoek naar DNA-profielen dat als doel heeft de genetische basis van ALS te achterhalen en een medicijn te vinden. In Eindhoven organiseert een stichting rond de hoogleraar een groot evenement: de RainbowRun040. Het geld komt ten goede aan project MineE. En komend week-einde is Van Duivenboden te vinden op de Mont Ventoux waar geld bijeengegiet wordt tijdens de Tour du ALS 2014. Ondertussen moet hij nadenken over het plaatsen van beademingsapparatuur. „Mijn longcapaciteit zit nu op vijftig procent.” En over het zetten van een maagsonde voor als straks zijn slikvermogen gaat uitvallen. „Een elektrische rolstoel dat is buiten mijn lichaam. Maar beademing of een sonde, daar zie ik heel erg tegenop. Wil ik dat, wil ik dat niet, daar ben ik nog niet uit.”

FYSICUS STEPHEN HAWKING

De beroemde fysicus Stephen Hawking dook vorige week plots in Nederland op, na een uitnodiging van studenten. Hawking heeft een speciale vorm van ALS.



EX-HOCKEYSTER HANSJE JANSSEN

“Ik ben continu aan het focussen op positieve dingen en mooie dingen aan het visualiseren. Ik kan nog steeds mijn ogen dichtdoen en een onhoudbare strafbal nemen.”



VOETBALLER FERNANDO RICKSEN

“Ooit zal er iemand de eerste zijn die deze verschrikkelijke ziekte verslaat én overleeft. Laat ik die persoon dan maar zijn. Ik blijf de fighter die ik altijd ben geweest.”



MAO ZEDONG

De Chinese dictatoriale leider Mao Zedong leed volgens zijn lijfarts aan ALS. De laatste maanden van zijn leven was hij er zichtbaar slecht aan toe. Hij overleed in 1976.



SPONSOR-ACTIES ALS

MONT VENTOUX

De derde editie van de Tour du ALS vindt dit weekeinde plaats. Ruim vijftienhonderd deelnemers beklimmen dan de Mont Ventoux. Het geld wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Eerdere edities leverden bij elkaar ruim een miljoen op. Tot nu toe staat er voor deze editie bijna een miljoen op de teller. De oprichting van Stichting Tour du ALS was een eerbetoon aan ALS patiënt Gijsbert van de Water uit Den Bosch. Bosschenaar Gertjan van der Pijl is een van de initiatiefnemers van de Tour en voorzitter van de Stichting.



RAINBOWRUN040

Tijdens de wereld ALS-dag op zaterdag 21 juni, wordt in Eindhoven de eerste 'RainbowRun040' georganiseerd. De sponsor-tocht is georganiseerd door vrienden en familie van Hein van Duivenboden en moet een jaarlijks evenement worden. Het geld komt ten goede aan project MinE. Bekende topsporters als Pieter van den Hoogenband en Paul Haarhuis hebben zich eraan verbonden. Tijdens de vijf kilometer lange run worden de naar verwachting vijftien duizend deelnemers van top tot teen onder gedompeld in verschillende kleuren.

DE ZIEKTE ALS

- Amyotrofe laterale sclerose of ALS is een tamelijk zeldzame neurologische ziekte. Belangrijkste kenmerk is dat zenuwcellen in de hersenen afsterven. Daardoor neemt de kracht in de spieren af en treedt uiteindelijk verlamming op.
- ALS leidt uiteindelijk tot de dood omdat de ademhalingspijpen ook verlamd raken.
- Nederland telt ongeveer vijftienhonderd mensen met ALS. Elk jaar overlijden er ongeveer vijfhonderd patiënten en komen er ongeveer vijfhonderd patiënten bij.
- De gemiddelde levensverwachting is tussen de drie en de vijf jaar.
- Het treft meer mannen dan vrouwen (3:2).



## Nieuwe pil ALS gaat testfase in

door Tilly van Uffelen

DEN BOSCH - Binnen nu en een jaar wordt een nieuw medicijn tegen de dodelijke spierziekte ALS getest in een klinische studie. Dat meldt Inez de Greef, directeur van Treeway, een farmaceutisch bedrijf dat zich toelegt op het ontwikkelen van geneesmiddelen tegen de ziekte amyotrofe laterale sclerose (ALS). Het bedrijf is opgericht door de ondernemers Bernard Muller en Robbert Jan Stuit. Zij lijden zelf aan de dodelijke zenuw- en spierziekte. Vorige week lanceerde het duo, samen met medepatiënt Garnt van Soest, een fonds om de benodigde miljoenen aan investering bij elkaar te krijgen om in bedrijven zoals Treeway te kunnen investeren. Volgens De Greef, woonachtig in Liempde, is het TTwo01 het eerste middel in de pijplijn van Treeway dat bij een kleine groep mensen met ALS is getest. „De resultaten zijn veelbelovend.” Het middel wordt al langer als vloeibaar medicijn via infuus toegepast bij mensen met andere hersenaandoeningen. Treeway bouwt het om in pilvorm zodat het ook buiten het ziekenhuis gebruikt kan worden. Bij ALS gaan in de hersenen bepaalde zenuwcellen die de spie-

ren aansturen dood, waardoor spieren verzwakken. „Dit middel beschermt de zenuwcellen tegen de schadelijke stoffen.” De toegedane schade wordt als het ware stopgezet. Tegen ALS is nu slechts één medicijn beschikbaar dat het leven met gemiddeld drie maanden verlengt. „Dat is al lang op de markt en daar is al jaren niets bijgekomen. Als wij iets vinden dat het leven veel verder kan verlengen is dat baanbrekend.” Treeway is in Rotterdam gevestigd maar is in gesprek om ook naar Oss te komen. „Als we meer laboratoriumruimte nodig hebben, is het Pivotpark een uitstekende locatie.” Treeway is ook op ander vlak bezig met de strijd tegen ALS. Het project MinE komt ook uit de koker van Muller en Stuit. „Project MinE is een grootschalig internationaal genetisch onderzoek waarin de genen van mensen met ALS en mensen zonder ALS vergeleken worden. Via crowdfunding wordt geld ingezameld voor Project MinE, dat onder leiding staat van de Utrechtse professor Leonard van den Berg van het ALS centrum in Utrecht. Streven is 15.000 DNA profielen van mensen met ALS in kaart te brengen en te vergelijken met het DNA van een controlegroep van 7500 mensen.

WEERT-JAN WEERTS



Weert-Jan Weerts, was een van de drijvende krachten achter de stichting ALS. Hij was ook zelf één van de gezichten van de reclame-campagne. Weerts overleed december vorig jaar.

“Hemeltergend, iemand die van toeten noch blazen weet en wordt ingehuurd om te controleren hoe het zit”

Hein van Duivenboden

■ Hein van Duivenboden, Hansje Janssen foto Maikel Samuel, Weert Jan Weerts foto Diederik van der Laan, Fernando Ricksen, Mao Zedong, Stephen Hawking, Mont ventoux, foto HH