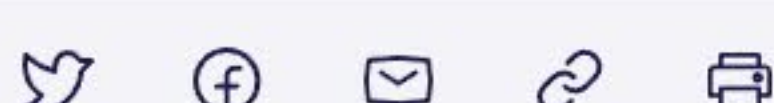




## Bea Van der Maat kreeg een jaar geleden te horen dat ze ALS had: wat is die dodelijke en voorlopig ongeneeslijke spierziekte precies?

Net als een duizendtal landgenoten leed Bea Van der Maat (62) aan ALS - ofwel Amyotrofische Laterale Sclerose. Een jaar geleden kreeg de presentatrice, actrice en zangeres de diagnose, afgelopen donderdag koos ze voor euthanasie. Maar wat is die dodelijke en - voorlopig - ongeneeslijke spierziekte precies?

Hanne Decré  
zo 30 jul © 12:29



In de zomer van 2014 raakte het grote publiek bekend met ALS - afkorting voor Amyotrofische Laterale Sclerose - door de zogenoemde "Ice Bucket Challenge". Van Donald Trump over Taylor Swift tot het Koekiemonster: over de hele wereld gooiden politici, acteurs en muzikanten een emmer ijskoud water over hun hoofd. Het doel? Geld ophalen voor de dodelijke, tot nu toe ongeneeslijke neurodegeneratieve ziekte.

Een zeldzame ziekte ook. Gemiddeld krijgen 6 of 7 op de 100.000 mensen de diagnose - veelal rond hun zestigste. "Maar het is niet zo zeldzaam als we kijken naar het *lifetimerisico*, het risico om ooit met de ziekte geconfronteerd te worden. Dat ligt op ongeveer een op de vierhonderd", zegt professor Philip Van Damme.



### Het is een verschrikkelijke ziekte



Media  
Presentatrice en zangeres Bea Van der Maat (62) koos voor euthanasie na ALS-diagnose  
Update zo 30 jul © 10:20

"Het is een verschrikkelijke ziekte, een motorneuronziekte", vertelde Ludo Van Den Bosch vorige week nog in "Terzake". Hij leidt een laboratorium voor neurobiologie, dat onderzoek doet naar de ziekte.

De diagnose kan pas gesteld worden als andere neurologische aandoeningen werden uitgesloten, stelt de Belgische ALS-liga. Een van de eerste symptomen is vaak het verlies van kracht in handen of voeten. Dagelijkse handelingen - zoals veters strikken - worden steeds moeilijker.

"Het motorische systeem valt uit bij die patiënten." Die motorische zenuwcellen staan in voor de overdracht van prikkels vanuit de hersenen via de zenuwen naar de spieren. Het spierstelsel van ALS-patiënten gaat steeds meer achteruit. "Het is een proces dat altijd maar erger en erger wordt. Je hebt dat systeem nodig om te kunnen spreken, maar ook om bijvoorbeeld je handen en armen te bewegen of om rond te wandelen. Het gevolg van het uitvallen van dat systeem is dat die patiënten volledig verlamd geraken." Uiteindelijk raken ook de ademhalings- of slikspieren verlamd en sterven patiënten.



### Patiënten raken volledig verlamd

In ons land zijn er een duizendtal patiënten. Jaarlijks komen er 200 bij, maar sterven er ook 200. In ons land getuigde de intussen overleden actrice Nora Tilley in 2018 over haar diagnose: "Ik kon het niet vatten, het is een F16 die door je leven vliegt. Het schudt je door elkaar en dan komt er veel verdriet", vertelde ze in een interview met VRT NWS. Toch besliste ze na haar diagnose om de knop om te draaien. Ze wilde vooral dat de ziekte bekender zou worden bij het grote publiek. "Er is een enorme vrees bij mensen om iets verkeerd te zeggen, maar dat bestaat niet. Mijn boodschap: laat alstublieft ALS veel bekender worden bij het publiek. Er is veel te weinig geld voor onderzoek." In 2019 overleed de actrice op 67-jarige leeftijd.

### Ongeneeslijk, maar er is hoop ...

Volgens de Belgische ALS-liga overlijden patiënten gemiddeld 33 maanden na een diagnose, al loopt de levensverwachting sterk uit elkaar (er zijn ook drie types, die alle drie een iets ander verloop kennen). De "bekendste" patiënt was ongetwijfeld de Britse natuurkundige Stephen Hawking. Al vormt hij ook wel de uitzondering op de regel. Hij kreeg als prille twintiger - hij studeerde nog aan Oxford - te horen dat hij aan ALS leed, en zou uiteindelijk meer dan 50 jaar lang met de ziekte leven. "Dat is uitzonderlijk", vertelt Van Den Bosch. "Dat geluk, om het zo te zeggen, hebben de meeste patiënten niet. De meeste patiënten overlijden twee tot vijf jaar na het begin van de ziekte."



### De meeste patiënten overlijden twee tot vijf jaar na het begin van de ziekte

Bij de ALS-liga zien ze ook regelmatig dat ALS-patiënten kiezen voor euthanasie. "Mensen die de diagnose krijgen, brengen vaak snel hun wilsbeschikking en documenten in orde, voor de fase waarin ze echt niet meer verder kunnen. Het is een schrijnend aftakelingsproces", zegt voorzitter Evy Reviërs.

Na de dood van Hawking proberen wetenschappers in kaart te brengen hoe het kwam dat Hawking zo lang kon leven met de ziekte. De strijd om een geneesmiddel te vinden gaat intussen verwoed verder.

En er is hoop, zeggen Van Den Bosch en Van Damme. Voor de eerste keer is er in Amerika een medicijn goedgekeurd. "Voor sommige erfelijke vormen van de ziekte zijn we nu op het punt dat er behandelingen in ontwikkeling zijn die een verschil maken. Het stabiliseert de ziekte niet alleen, de patiënten worden ook beter", zegt Van Damme. "Dat is iets wat we tot nu toe nog nooit gezien hebben", vult Van Den Bosch aan. Met die kennis hopen ze dat ze op een dag voor meer patiënten het verschil kunnen maken.

**BEKIJK - Hoe verloopt het onderzoek naar ALS in Leuven? "Terzake" ging kijken in het laboratorium:**



Voor meer informatie kan je terecht op [de website van de Belgische Liga voor ALS.](#)