

# HET ZIT IN DE FAMILIE

Erfelijke ziektes gooien het leven van complete families overhoop: ze zorgen voor wanhoop, angst, vertwijfeling. Florian en Mirjam erfden beiden een ernstige ziekte van hun ouders.



**MIRJAM (50), DOCHTER VAN LILIANE (72) EN MAMA VAN DAVE (27), KAMPT MET ALS. HAAR VADER OVERLEED AAN DEZELFDE ZIEKTE**

*'Gelukkig heeft mijn man nooit geweten dat zijn dochter zijn ziekte geërfd heeft'*

**Liliane:** 'Mijn man kreeg in 1999 voor het eerst last van zijn rechervoet. Zijn artsen dachten aanvankelijk dat hij een dropvoet had, maar een jaar later werd uiteindelijk ALS vastgesteld. Hij was toen 55. Nauwelijks enkele maanden later moest mijn man al met krukken stappen en anderhalf jaar later kon hij helemaal niet meer gaan. Toen zijn longfunctie na een tijdje aangetast werd, moest hij beademd worden. Naar het einde van zijn leven toe raakte hij helemaal verlamd. Hij kon alleen nog met ons communiceren met behulp van een gespecialiseerde computer, waarbij hij zijn ogen op het scherm moest richten om woorden te vormen. Uiteindelijk is hij elf jaar en een half nadat de diagnose gesteld werd, overleden. Hij was net 65 geworden.' 'Vijf jaar nadat mijn man ziek werd, kreeg zijn neef met dezelfde symptomen af te rekenen. Ook bij hem werd de ziekte vastgesteld. Toen werd duidelijk dat het om de familiale variant van de aandoening ging. Familiale ALS komt bij ongeveer tien procent van alle mensen met ALS voor; kinderen van een drager hebben één kans op de twee om zelf ziek te worden. Daarom lieten mijn dochter en jongste zoon zes jaar geleden al bloed afnemen om na te gaan of zij de ziekte overgeërfd hadden. We hoorden niets en gingen ervan uit dat alles in orde was. Tot mijn dochter een jaar later plots last kreeg van haar stem. Haar heesheid hield aan en ze begon met een dubbele tong te spreken, dus ik vermoedde het allergenste, al durfde ik dat niet uit te spreken. Ik hoopte zo dat ik het bij het verkeerde eind had. Toen ze de diagnose kreeg, kwam dat ongenadig hard binnen. Ik had nog maar net mijn man verloren en nu was ook mijn dochter ziek. Zij was pas 46. Ik troost me met de gedachte dat mijn man het nooit geweten heeft. Hoe ik hem dat ooit verteld zou hebben, weet ik niet.'

**Dave:** 'Het nieuws kwam ook bij mij keihard binnen. Ik had het er best moeilijk mee, maar

uiteindelijk kan je niet anders dan het te aanvaarden. De mogelijkheid bestond nu ook dat ik de ziekte overgeërfd had. En hoewel ik in een enorme tweestrijd verkeerde, besliste ik uiteindelijk om me niet te laten testen. Ik wilde het gewoon niet weten. Ik kon het naar mijn mening ook gerust nog een tijd uitstellen, omdat ik nog zo jong was en toch nog geen plannen voor gezinsuitbreiding had. Maar vorig jaar belandde ik plots in het ziekenhuis met dezelfde ziektesymptomen als mijn grootvader. Ik kon zowel mijn linkerarm als mijn linkerbeen niet meer gebruiken. In het ziekenhuis hebben ze me getest op ALS, maar de testresultaten bleken negatief. Uiteindelijk ontdekten de artsen dat een zenuw gekneld geraakt was door een blokkade in mijn nek. Dat nieuws was voor ons drieën een ongelooflijke opluchting.'

**Liliane:** 'Mijn drie andere zonen hebben zich tot op heden nooit willen laten testen. Zij willen niet weten of ze drager zijn van het gen. Dat begrijp ik volledig. Er is momenteel toch geen hoop op genezing. Ergens is die onwetendheid voor mij ook wel geruststellend: het gunt me de gemoedsrust om nu zo veel mogelijk van ons leven te genieten. Een dergelijke ziekte dwingt je namelijk om van dag tot dag te leven. Je weet niet hoeveel tijd je nog rest. De gemiddelde levensverwachting bij patiënten met ALS is drie tot vijf jaar. Daar ben ik altijd wel optimistisch over geweest. Mijn man heeft die termijn ruimschoots overschreden en ook bij Mirjam is dat nu al het geval. Al gaat haar toestand er wel op achteruit. Mirjam krijgt sinds drie jaar sondevoeding en anderhalf jaar geleden kreeg ze een stemcomputer omdat ze niet meer in staat was om te spreken. Ze zit meestal in een rolstoel, maar ze kan nog wel korte afstanden stappen. Met de overstap op sondevoeding had Mirjam

het zelf het moeilijkst. Ze was zo'n grote snoeper. Kilo's gometjes hebben Dave en ik voor haar gekocht. Geluk schuilt soms in een klein hoekje. Ook onze wekelijkse kaartnamiddagen met vrienden vormen leuke verzetjes. Net als de jaarlijkse fietstocht en kaartavond die we ten voordele van de ALS Liga organiseren. Dave en ik zitten beiden in het bestuur ervan. Zo willen wij ons steentje bijdragen aan de strijd tegen deze ziekte én iets teruggeven aan de liga. Toen mijn man ziek was, heeft de liga ons allerlei spraakcomputers ter beschikking gesteld zodat hij toch nog met ons kon communiceren. Daar zijn we hen ongelooflijk dankbaar voor. Maar bovenal vinden wij veel steun bij elkaar. We zijn heel open naar elkaar, niets wordt verzwegen. Met ons drietjes maken we er elke dag opnieuw het beste van.'

**Voor meer informatie over ALS of de ALS Liga België: [www.ALS.be](http://www.ALS.be).**

