

“Ik droom soms dat iemand me geneest, je weet maar nooit”

De ALS Liga lanceert een opmerkelijke campagne. Met een open brief en filmpjes roept de organisatie werkgevers op om patiënten van deze dodelijke zenuw-spierziekte minstens één dag werk te geven. Het loon wordt doorgestort voor onderzoek naar ALS. Jef Nijsmans uit Vosselaar is een van de ALS-patiënten die meewerkt aan de campagne. “Niemand wil een dood lichaam met een gezond hoofd”, vertelt hij.

Jef Nijsmans (69) en zijn vrouw Rit (68) uit Vosselaar hebben vorige week hun geliefde caravan verkocht. Jaarlijks reisden ze voor enkele maanden naar een zonnige bestemming in Europa, maar dat lukt helaas niet meer. Twee jaar geleden kreeg Jef Nijsmans de harde diagnose van ALS of Amyotrofische Laterale Sclerose. Door deze ziekte vallen de spieren in het lichaam één voor één uit. De meeste patiënten overlijden drie tot vijf jaar na de diagnose. Jef Nijsmans weet heel goed dat dit hem ook te wachten staat.

45 jaar geleden was hij nog een succesvol voetballer bij onder meer KFC Turnhout en Zwarte Leeuw. Na een loopbaan als leidinggevende in verschillende houtbedrijven in de Kempen begon Jef samen met zijn vrouw zes jaar geleden volop te genieten van een welverdiend pensioen. Maar in 2016 stortte hun wereld plots in elkaar.

20 kilo vermagerd

“In 2016 gingen we overwinteren in Benidorm, maar tijdens een wandeling kon ik niet meer goed volgen. Ik had krachtverlies in mijn linkervoet en kon me niet goed afzetten”, vertelt Jef Nijsmans. “De huisdokter heeft me doorgestuurd naar een neurologe. Die keek naar mijn schouder en heeft me drie dagen in het ziekenhuis onderzocht. Na drie dagen vertelden ze me dat ik ALS had. Dan krijg je echt een klop van de

45 jaar geleden was Jef Nijsmans een succesvol voetballer bij KFC Turnhout en Zwarte Leeuw, nu zit de ALS-patiënt, twee jaar na de diagnose, in een rolstoel. FOTO'S MIA UYDENS

“Iedereen mocht meteen weten dat ik ALS heb. Ik wilde me niet verstoppen.”

“Ik weet niet hoe lang ik nog te leven heb, de ziekte gaat bij mij vrij snel. Maar ik ga me niet laten aftakelen.”



hamer. Ik wist eigenlijk wat de ziekte betekende. Het jaar voordien was er die Ice Bucket Challenge, waarbij je een emmer met ijs over je hoofd moest uitgieten. Onze dochter had daaraan meegedaan.”

Twee jaar na de diagnose zit Jef Nijsmans al in een rolstoel. Tot september vorig jaar kon hij nog stappen. Praten gaat nog heel goed, maar intussen begint hij wel problemen te krijgen aan zijn ademhalingsspieren. Jef is ook al 20 kilo vermagerd. “Aan ALS kunnen ze niets doen. Om de drie maanden moet ik naar het Universitair Ziekenhuis Antwerpen in Edegem. Daar krijg ik een team rond mij met een logopedist, kinesist, psycholoog en ergotherapeut”, vertelt Jef Nijsmans. “Zij zorgen ervoor dat ik een rolstoel krijg en de logopedist leert me oefeningen om slikproblemen zo lang mogelijk uit te stellen. De kinesist probeert mijn benen zo lang mogelijk mobiel te houden. ’s Nachts krijg ik sondevoeding met een zak van een liter met 1.500 calorieën. Ik eet nog een klein beetje, maar dat ook echt smaken, doe ik niet meer. Drinken gaat nog, maar dan slok per slok. Ik drink af en toe nog wel een pintje of een glas wijn (lacht).”

Bucketlist

Een verpleegster komt twee keer per week Jef thuis wassen en verzorgen. De rest van de week staat zijn vrouw Rit dag en nacht klaar. “Als je geen vrouw hebt die dat wil of kan doen, moet je ergens worden opgenomen. Naar toilet gaan zonder hulp? Vergeet het maar”, schetst Jef Nijsmans. “Ik kende in Vosselaar ook een ALS-patiënt die zich jarenlang heeft verstoppt. Maar bij mij mocht iedereen direct weten dat ik de ziekte heb. Ik kan gelukkig rekenen op een heel goede familie, buren en vrienden. Iedereen staat meteen klaar. Maar het is

niet gemakkelijk om voor alles hulp te vragen.”

De dokters kunnen niet zeggen hoe lang Jef nog te leven heeft. “In mijn geval gaat de ziekte vrij snel. Het zit nu al op mijn adem. Maar ik wil me niet laten aftakelen. Op het einde heb je een dood lichaam met een gezond hoofd. Dat wil ik niet. Maar ik wil er geen termijn op plakken”, zucht Jef. “Ik droom er soms van dat iemand in mijn rug steekt met naalden en er iets inspuit, zodat ik toch genees. Het moest maar eens lukken.”

“Er zijn ALS-patiënten van alle leeftijden. Ik heb ooit ergens een jonge man zien liggen met twee kleine kinderen. Dan ben ik blij dat ik misschien nog zeventig jaar mag worden. We hebben geluk gehad dat we direct na mijn pensioen nog naar Griekenland, Portugal en Spanje zijn kunnen reizen. Mijn bucketlist is nu volledig geschrapt.”

BART VAN DEN LANGENBERGH

#WORKFORALS

“Loon gaat naar nodig onderzoek”



FOTO LIV

In de campagne #WorkforALS duiken naast Jef Nijsmans uit Vosselaar nog drie andere ALS-patiënten uit België op. De ALS Liga roept via hen de Belgische werkgevers – zoals bekende CEO's Wouter Torfs, Gert Verhulst en Jannie Haek – op om hen een dag werk te geven. Zo kunnen ze geld verdienen voor broodnodig onderzoek naar ALS. “Hun grootste troef? Stilzitten. Telefoons beantwoorden of uren naar een scherm kijken, lukt vaak nog”, zegt Evy Reviers (foto) van de ALS Liga. “België telt ‘slechts’ tweehonderd nieuwe diagnoses per jaar, wereldwijd zijn dat er ‘slechts’ 120.000. Voor de farmareuzen is dat een te verwaarlozen aantal. Het geld voor onderzoek moet dus van schenkingen komen. Daarom lanceren we deze oproep aan de Belgische bedrijfswereld. Enkel via meer wetenschappelijk onderzoek geven we opnieuw een toekomst aan ALS-patiënten die er vandaag niet is.” (bvdl)

www.workforals.be