

ALS-patiënte Lies steunt nieuwe campagne: “Positief zijn en blijven vechten tot het einde”

Gisteren om 06:00 door Joris Herpol - [Print](#) - [Corrigeer](#)



■ **Liesje Van den Heurck: "Er is te weinig bekend over ALS".** (FOTO: JHP)



GRIMBERGEN - **Liesje Van den Heurck (44) kreeg vorig jaar de diagnose ‘ALS’. Die dodelijke zenuw-spierziekte komt veel te weinig onder de aandacht komt. Daarom sluit ze zich aan bij de nieuwe actie ‘Stilzitten’ van de ALS-Liga.**

Een patiënt met ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) overlijdt gemiddeld 33 maand na de diagnose door verlamming van de ademhalings- of slikspijeren. Jaarlijks komen er 200 nieuwe ALS patiënten in ons land bij. Een duizendtal mensen hebben de ziekte, wereldwijd zijn dat er dat meer dan 450.000.

De Belgische ALS-Liga lanceert een nieuwe campagne voor meer onderzoek naar deze ongeneeslijke en dodelijke ziekte. Vier verlamde ALS patiënten roepen via een open brief en filmpje Belgische werkgevers op om hen een job te geven. Hun grootste troef is ‘Stilzitten’. Hun loon willen de patiënten doorstorten ten voordele van het ALS-onderzoek. Liesje Van den Heurck uit Grimbergen is een van de vier.

Weinig onderzoek

“Er is nog veel te weinig onderzoek gevoerd naar ALS”, zegt Van den Heurck (44), die op 10 maart 2017 de diagnose kreeg.

“Het begon met een omgeslagen rechtervoet. ik zou een steunzool moeten dragen. Toen wisten we nog niet wat er aan de hand was, maar er kwam de diagnose dat er ‘iets’ aan mijn ‘stap’ was. Dat bleek uiteindelijk een felle vorm van ALS: ik zal binnen een paar maanden allicht niet meer kunnen werken.”

Liesje is laborante op de KULeuven. Haar werkgever en collega's steunen haar voluit. “Ik ben er heel dankbaar voor dat ze me hielpen om te blijven werken. Maar het gaat heel snel. Behalve praten en eten ga ik achteruit. We krijgen veel steun van vele familieleden, vrienden, kennissen. De lokale gemeenschap organiseerde ook een fakkeltocht om fondsen in te zamelen voor het onderzoek naar ALS. De benefiet aan de KULeuven die vorig jaar 5.000 euro opbracht, wordt dit jaar opnieuw georganiseerd. Dat doet deugd.”

Impact

De impact van ALS op het gezin van Liesje is groot. Papa Tom Tissen en dochter Emma (9) staan haar zo veel mogelijk bij. “We genieten van elk moment”, gaat Liesje verder. “Ik zal vechten tot het laatste en zo positief mogelijk blijven.”

De oproep die ze ondertussen de wereld instuurt, is duidelijk. “Alsjeblieft, steun de ALS-Liga en het onderzoek naar ALS. We willen mensen wakker schudden over het bestaan van deze aandoening. De farmaceutische sector is niet geneigd om onderzoek te voeren. We zijn met velen, maar nog met te weinig. Maar we zijn wel allemaal mensen.”

Over de ziekte is nog altijd weinig bekend. Behalve dat ze zeer ingrijpend en dodelijk is. Deels erfelijk. Deels niet. De meeste patiënten krijgen ALS tussen hun 50 en 75 jaar, maar er zijn ook tieners met ALS. Mannen worden iets frequenter getroffen dan vrouwen.

Info over de actie: www.workforals.be of www.als.be