

(BH03/1)

# Spierziekte ALS slaat voor de tweede keer toe in het gezin van Liliane Bulcke

**NA OVERLIJDEN VAN HAAR MAN ERIC WERD ZIEKTE NU VASTGESTELD BIJ HAAR DOCHTER MIRJAM**

**OOSTKAMP** ◊ Drie jaar geleden verloor Liliane Bulcke (68) haar echtgenoot Eric Lakiere aan de fatale spierziekte ALS. Haar dochter Mirjam kreeg in december dezelfde onverbiddelijke diagnose. “Het zit duidelijk in de genen langs mijn mans kant. Hij verloor ook al een nicht en een neef aan ALS”, zucht Liliane Bulcke. Maar net als haar dochter Mirjam weigert zij dit tragisch lot te aanvaarden. Het voorbije weekend organiseerden ze samen met hun goede vriend ‘Wardje Snor’ voor de vierde keer een fietstocht van Steenbrugge naar Moerkerke en terug om fondsen voor de ALS-liga te vergaren.

**DOOR STEFAN VANKERKHOVEN**

Liliane Bulcke en wijlen haar man Eric Lakiere hebben elf jaar een manège uitgebaat aan de Lac van Loppem. Nadien verdiende Eric de kost als bouwvakker, tot hij ALS kreeg en zijn spieren het langzaam begaven. “Het is allemaal op een banale manier begonnen”, vertelt Liliane Bulcke, die nu met haar dochter Mirjam Lakiere (46) in de Tulpenstraat in Oostkamp woont. “Eric verzwikte in november 1999 zijn voet. Hij ging niet meteen naar de dokter, maar zijn voet herstelde niet. Integendeel, het verergerde. Zijn spieren verslaptten. In mei 2000 viel het verdicht : ALS.”

**AAN DE MACHINE**

“Anderhalf jaar later kon mijn man niet meer stappen. In 2004 verminderde zijn longfunctie en kreeg hij het lastig om zelfstandig te ademen. Uiteindelijk heeft hij thuis nog zeven jaar aan de machine gelegen. Zijn spraakvermogen viel weg. Op het einde van zijn leven kon hij enkel nog met de ogen knipperen. Enkel met behulp van een gespecialiseerde computer, waarbij hij

zijn ogen op het scherm richtte om woorden te vormen, kon hij nog communiceren.”

“Eric had zeven dagen op zeven zorgen nodig. Hij kon omwille van zijn verslappende spieren niet meer zelfstandig eten en had op den duur zelfs vloeibare voeding en een baxter nodig. Mijn dochter Mirjam en ikzelf wisselden elkaar af aan zijn ziekbed.

*“Mijn drie zonen – Kris, Stefaan en Patrick – willen zich niet laten testen. Ze willen het niet weten”*

Pijn had mijn man niet, maar wel voortdurend spiertrekkingen. Op 25 juli 2011 is hij gestorven. Hij was pas 65 geworden.”

Twee jaar later kreeg het gezin opnieuw slecht nieuws : op 13 december 2013 stel-



den de dokters een onverbiddelijke diagnose : ook dochter Mirjam Lakiere lijdt aan ALS. “Een jaartje eerder, in september 2012, kreeg Mirjam last van haar stem. Aanvankelijk dachten wij dat ze een verkoudheid had, die op de stembanden sloeg. Maar dat bleef duren. Na een tijdje kreeg ze het lastig om te spreken en had ze zelfs moeilijkheden bij het eten.”

“Na de diagnose van Mirjam hebben wij tests laten uitvoeren. Te meer Eric ook al zijn neef en nicht verloor aan ALS. Door die onderzoeken hebben wij nu zekerheid : het gaat aan Eric's kant van de familie om een erfelijke variant van ALS. Vandaar dat ook Mirjam deze spierziekte heeft. Bij mijn man manifesteerde de aandoening zich eerst in de voeten, bij Mirjam in de keel. Mijn drie zonen – Kris, Stefaan en Patrick – willen zich niet laten testen. Ze willen het niet weten. Dat is hun goed recht, ze zijn er niet toe verplicht. Ook onze kleinkinderen

Liliane Bulcke verloor drie jaar geleden haar echtgenoot Eric Lakiere aan de fatale spierziekte ALS. Nu werd de ziekte vastgesteld bij haar dochter Mirjam. (Foto's FP)



(BH03/2)



Zaterdag vond de zesde editie plaats van de 33 km lange sponsorfietstocht ter nagedachtenis van Eric Lakiere. (Foto FP)

zijn nog niet getest. Mirjam heeft een zoon...”

**OPROEP**

Hoe lang Mirjam nog te leven heeft, weet ze niet. Spreken is voor haar erg moeilijk geworden. Ze heeft de hulp nodig van een spraakcomputer, die het Vlaams Fonds ter beschikking stelde. “Ik heb de dokters niet specifiek gevraagd hoe lang ik nog kan stappen of ademen. Maar ik aanvaard mijn lot niet en roep mijn lotgenoten op om het evenmin te doen. Kom naar buiten en neem deel aan de samenleving!” Inmiddels voelt Mirjam Lakiere wel dat haar beenspieren langzamerhand verzwakken. Het is niet de enige rampspoed die deze voormalige poetsvrouw te beurt viel. In mei 2005 werd vastgesteld dat ze aan lupus lijdt. Dat is een ziekte die het bindweefsel aantast en net als ALS niet te genezen valt. “Ik ben hierdoor al negen jaar werkonbekwaam”, zucht Mirjam. Haar moeder Liliane Bulcke laakt het feit dat de overheid de fatale spierziekte ALS onvoldoende erkent en aandacht geeft : “Ziekenhuiskosten worden wel door de zie-

kenbond terugbetaald. Dat was ook het geval voor de kosten voor het gebruik van de beademingsmachine thuis tijdens de laatste levensjaren van mijn man. Maar alle hulpmateriaal moet iedereen op eigen kosten huren. Gelukkig is er de ALS-liga, die allerlei sponsoracties op touw zet om materiaal aan te kopen.”

*“De Ice Bucket Challenge is een leuke hype, die ALS in de kijker zet. Maar hypes duren niet lang...”*

**‘WARDJE SNOR’**

Het Oostkampse gezin kreeg wel de morele steun van Eddy Naeyaert, een zelfstandig tuinier uit Beernem. “Eddy, die beter gekend is als *Wardje Snor*, was een zeer goede vriend van mijn man. Hij kreeg de ziekte van Parkinson op hetzelfde moment dat bij

Eric ALS vastgesteld werd. Het was Wardje's idee om jaarlijks een fietstocht ter nagedachtenis van Eric te organiseren. Er nemen ook elk jaar enkele Parkinsonpatiënten deel aan deze 33 km lange sponsorstocht. Vorige week zaterdag, op 6 september, vond de vierde editie plaats”, aldus Liliane.

De Oostkampse weduwe hoopt dat er ooit een medicijn ontwikkeld wordt dat de spierziekte ALS zal kunnen genezen : “Nu is er enkel een middel dat de spierverslapping wat vertraagt. Het is niet meer dan een troost. Mijn dochter Mirjam krijgt dat medicijn nog niet van het RIZIV, omdat haar beenspieren nog niet genoeg verzwakt zijn. Maar voor wie niet meer kan stappen, heeft Rulitex ook maar weinig zin...”

En wat vinden Mirjam Lakiere en Liliane Bulcke van de Ice Bucket Challenge ? “Het is een leuke hype, die ALS onder de aandacht brengt. Maar hypes duren niet lang. We hopen dat de mensen het niet te vlug vergeten. Want het hulpmateriaal dat de ALS-liga aankoopt, kost veel geld : rolstoelen, relaxzetels... Een stemcomputer kost bijvoorbeeld al 5.000 euro.”