

“Zonder mijn collega’s zou ik het niet redden”

Een werknemer van het Antwerpse Provinciaal Instituut voor Hygiëne werd twee jaar geleden getroffen door de spierziekte ALS. Zijn collega’s staken de hoofden bijeen en organiseren op 1 en 2 oktober een grootse benefiet.

● “Eddy Rillaerts uit Boom werkt al twintig jaar bij ons”, zegt Vera Nelen, directeur van het Provinciaal Instituut voor Hygiëne (PIH). “In 2009 werd hij getroffen door de spierziekte ALS. Hierdoor werden wij van heel nabij geconfronteerd met het verloop van deze ernstige ziekte. Ondanks de vele fysieke problemen blijft Eddy zijn job uitoefenen.”

“Het is begonnen met krachtverlies tussen duim en wijsvinger aan de linkerhand”, vertelt Eddy Rillaerts, verantwoordelijke van de afdeling laboratoria op het PIH. “Dat gaf problemen bij gitaar en saxofoon spelen. Eerst werd gedacht aan een nekherhening. De neurochirurg heeft me toen doorgestuurd naar neuromusculaire ziekten en daar is de diagnose ALS gevallen.”

“Raad geven is hier niet simpel omdat ALS op verschillende manieren naar buiten kan treden: vallen, spraakproblemen, krachtverlies in armen of benen. Voor de echte diag-

Wat is ALS?

●● ALS staat voor Amyotrofe Lateraal Sclerose en is een zeldzame spierziekte. Het is een ongeneeslijke, steeds verergerende en dodelijke zenuwspierziekte.

●● ALS is een neuromusculaire niet besmettelijke aandoening die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld.

●● De aandoening is veelal binnen drie tot vijf jaar fataal en dit door verlamming van de ademhalings- of slikspieren.

●● Ons land telt zo’n 800 tot 1.000 ALS-patiënten.

JB

nose gaje best naar een neuromusculair centrum, waar ze ervaring hebben met ALS.”

Aangepaste job

Praten is moeilijk, maar dankzij een zogenaamde *head mouse*, die gratis ter beschikking wordt gesteld door de ALS-liga, kan de werknemer van het Provinciaal Instituut

Benefiet

●● Op zaterdag 1 en zondag 2 oktober vindt telkens vanaf 11u een aperitiefconcert met onder meer Senza Parole, Dociastro, Spinetti Consort en No Strings Attached plaats. In de namiddag treden zes groepen op en zaterdagavond is er een fuif. Zondag sluit de Boom Big Band af. Er is in randanimatie voorzien. Kaarten verkrijgbaar per concert, per dag of voor het weekend. Steunkaarten kosten 5 euro. Voor rolstoelpatiënten en -16-jarigen is de toegang gratis. **JB**

📧 marleen.demey@pih.provant.be, tel. 03.259.12.00.
www.schorrealsbenefiet.be
www.alsliga.be

voor Hygiëne via de computer communiceren. “Omdat ik nu niet meer kan spreken, is mijn job aangepast”, zegt Eddy. “De collega’s maken gebruik van mijn jarenlange ervaring om te helpen wanneer nodig. Voor mij is dat geen kwestie van kracht. Ik doe mijn werk graag en dus doe ik dat zo lang mogelijk.”

Rillaerts benadrukt dat zonder



Eddy Rillaerts uit Boom (rechts in de rolstoel) met het team van collega’s dat hem altijd bijstaat. FOTO GIL PLAQUET

de hulp van de collega’s en vrienden een benefiet onmogelijk zou zijn. “Hun inzet doet me ongelooflijk veel deugd”, zegt hij.

Ondanks de fysieke ongemakken wil Eddy Rillaerts zo lang mogelijk buitenkomen en zo lang mogelijk zijn ding blijven doen. “Ook al moet je je voortdurend aanpassen aan nieuwe situaties”, zegt de moedige

ALS-patiënt. “Ik durf nieuwe uitdagingen aan te gaan, maar hiervoor moet je dan wel kunnen rekenen op de steun van anderen en gelukkig kan ik dat. Daarom is het ook belangrijk dat je jezelf niet opsluit maar zo lang mogelijk meedoet met de alledaagse activiteiten.”

JAN BOEY