

Hele reeks acties heeft onverhoopt succes

# ALS-patiënte Marianne Vermeiren verenigt Mazenzele tegen haar ziekte

MAZENZELE

Vorig jaar werd in de vrije basisscholen van Droeshout en Mazenzele geld ingezameld voor de ALS-liga. Op verzoek van ALS-patiënte Marianne Vermeiren gaven haar dochters Isabelle en Elke Sacré het project meer uitstraling. "Het succes is onverhoopt."

ERIK GYSELINCK

"Het begon met een 'kerstmannenloop' die 5.000 euro opracht", zegt Wilfried De Koster, gepensioneerd directeur van de vrije basisscholen van Droeshout en Mazenzele en medebezitter van de actie. "We maakten een Facebook-pagina aan. Het bereik daarvan is ongeloflijk. De kersmannenloop was bedoeld als eenmalige actie, maar Marianne drong aan op meer. Let wel: het geld is niet voor haar. Al is ze wel testpersoon bij een universitaire studie in Leuven. Om de veertien dagen hangt ze een hele dag aan een baxter voor onderzoek."

## Spraakcomputer

Marianne die niet meer kan spreken, reageert via haar spraakcomputer: "De studie is confronterend. In de VS is er mogelijk een doorbraak door het gebruik

van kopersulfaat. Er zijn ook positieve kanten aan die halfmaandelijke tests, zoals mijn contacten met andere patiënten. Komt het mij niet meer ten goede, dan toch al die mensen die aan dezelfde ziekte lijden."

## MARIANNE VERMEIREN

ALS-PATIËNTE

**"Komt het mij niet meer ten goede, dan toch mensen die aan dezelfde ziekte lijden"**

"Het duurde zes maanden om de diagnose te stellen", zucht Mariannes echtgenoot Gilbert Sacré. Hij stopte meteen als zelfstandige timmerman. "Marianne weet sinds drie jaar aan welke ziekte ze lijdt: de gevreesde spierziekte ALS. Na de vaststelling is de levensverwachting één tot drie jaar. Marianne heeft die periode al overleefd."

Marianne zelf verliest er de glimlach niet bij. Ze demonstreert de spraakcomputer op haar rolstoel, waarmee ze kan converseren, de tv en het licht kan aan- en uitschakelen, op het internet kan surfen en mails en sms'jes kan versturen. Haar computermuur is een camera. Want



■ Het gezin Sacré en Wilfried De Koster gaan positief om met de spierziekte ALS.

haar handen en benen kan ze niet meer gebruiken. Ze moet ook gevoerd worden. Haar kleinkinderen zijn niet te beroerd om oma te helpen. Ze sluit zich niet op. Voor haar verplaatsingen gebruikt ze een omgebouwde auto, waarbij de passagiersstoel voor het uitstapen naar buiten draait.

Haar dochters die les geven aan de Knipog in Mazenzele, coördineren de acties achter de schermen. "Dit jaar geven we powerpointpresentaties in de Duizendpoot, het MAI, 't Luikertje, De Leertrommel en De Boot. Het VKO organiseert dit zelf."

Soms is het ontroerend wat mensen doen. Femke, een meisje in een rolstoel, kwam het geld uit haar spaarpot geven en drie tienjarige jongens zongen driekoningen en brachten de opbrengst naar Marianne. Op 25 maart sluiten we de actie af. Als er daarna nog iets opgezet wordt, is dat meegenomen."

## Ontroerend