

‘Het is een gesch enk uit de hemel, die ijsemmers. Maar voor mij komen ze te laat’

Angelique Bordaen (45) over het leven als ALS-patiënt

Ze bouwde een bloeiende zaak uit, ging elk weekend paintballen, en droomde van een nieuw leven in Florida. Maar een half jaar geleden zakte de toekomst van Angelique Bordaen (45) als een pudding in elkaar. Ze kreeg te horen dat ze ALS had, de ziekte die bekendheid verwierf door de Ice Bucket Challenge. ‘Vroeger ging ik elk weekend paintballen, nu kan ik nauwelijks nog schrijven.’

BERT HEYVAERT

‘Ik dacht eerst dat het door de koude kwam. Je kent dat wel, zo’n verkrampt gevoel in je handen. Waardoor je de knoop van je broek moeilijk dicht krijgt, en het lastig is om je schoenen te binden. Kleine dingen, maar ze bleven duren. Daarom ging ik toch eens naar de huisarts. Een ontsteking van de bloedvaten, dacht hij. Een soort tenniselleboog in mijn handen, omdat ik vaak met de computer werkte. Klonk logisch. Toen.’

‘Maart 2013 was dat. Vanaf dan werd ik eigenlijk van het kastje naar de muur gestuurd. Van de huisarts naar de orthopedist, van de orthopedist naar de neuroloog, van de neuroloog naar een spierspecialist. Ze zochten naar een hernia, naar een tumor, naar letsels in mijn spieren.’

‘Na elk onderzoek hoorde ik hetzelfde: *Alles is in orde, mevrouw*. Maar ik wist dat het niet in orde was. Ik wist: *Dit is mijn lichaam niet*. Na mijn handen verkrampte mijn nek. Even later vielen mijn teenslipers van mijn voeten. Niet dat ik me grote zorgen maakte. Ik dacht alleen: *Ik hoop dat ze snel vinden wat het is. En dan genees ik wel.*’

Huis in Florida

‘Toen ik mijn symptomen intikte op Google, kwam

ik soms terecht bij ALS (*zie kader links*). Je schrikt natuurlijk, maar de dokters stelden me gerust: *Nee, kan niet. De symptomen zijn bij jou niet zo intensief*. Pas toen ik naar een specialist werd gestuurd, en allerlei testen onderging om ALS uit te sluiten, begon het te dagen. *Wat is het?*, vroeg ik hem. *Wat denk je?*, zei hij. (*schudt het hoofd*) Ik weet niet waarom hij dat zei. Mis-

schien omdat hij er zijn buik van vol heeft om zo’n slecht nieuws te brengen. In elk geval: het was niet de juiste manier. Ik stortte in elkaar. Het was... (*haalt diep adem*) Het was gewoon een bom. Heel je toekomst... Alles is om zeep in vijf

minuten.’

‘We hadden zo veel plannen. Frank en ik hadden hier in Vilvoorde de grootste paintballzaak van het land. We hadden net een tweede winkel geopend, en we gingen een huis kopen in Florida. Daar gingen we later wonen.’

‘Maar op die ene dag glipte mijn hele toekomst weg. Vanaf dat moment wist ik: ik heb nog maar een paar jaar te leven. Twee, drie, maximaal vijf. Hoop, die is er niet. Er bestaat geen medicijn, ze weten zelfs niet wat de oorzaak is. Ik weet alleen dat het alsmat slechter zal gaan. Dat mijn spieren langzaam één voor één zullen verlammen.’

Drie jobs tegelijk

‘Vroeger was ik een actieve vrouw. Ik heb 24 jaar aan paintball gedaan, waarvan acht in internationale competitie. Vijftig weekends per jaar waren Frank en ik weg, gaan schieten in een bos. Op een bepaald moment had ik zelfs drie jobs: webdesigner, het paintballterrein en de winkel beheren. We waren altijd bezig.

We zijn nu nog bezig. Eén avond hebben we een bordje op de deur aan de zaak gehangen: Gesloten wegens onvoorziene omstandigheden. De dag daarna heeft Frank de winkel opnieuw open gedaan. We kunnen niet anders –we zijn zelfstandig, je kan dat niet zomaar opgeven. Maar ook omdat het een afleiding is. Het ergste is nietsdoen. Gewoon stilzitten. We zijn eens naar Center Parc geweest, in een mooie villa met alles erop en eraan. Na

Geen coole koning

De koning reageerde gisteren op de uitdaging van radiomaker Sven Ornelis om een emmer ijswater over zich uit te kieperen en zo de strijd tegen zenuwziekte ALS te steunen met de Ice Bucket Challenge. Al bleef het bij ‘een knipoog’, Filip hield en houdt nog steeds het hoofd en de kleren droog.

Ornelis daagde koning Filip maandag na zijn eigen ijsdouche uit. Een tijdje bleef het stil, tot er gisterennamiddag op de Twitteraccount van het Paleis enkele foto’s van een emmer verschenen. Zou de vorst werkelijk een emmer ijs over zijn koninklijke hoofd uitgieten? Helaas, zo ver kwam het niet. ‘Een teaser of een knipoog’, zo zegt het Paleis. Vrij vertaald ging

het bewuste emmertje water tegen de keien in plaats van over Filip. Die is namelijk nog met vakantie. Op Twitter waren de reacties op de ‘knipoog’ uiteenlopend. Een deel vond het flauw dat de koning zo ‘ontsnapte’ aan de uitdaging, maar zowel Ornelis als de ALS-Liga stuurden hun dank uit voor de reactie. Het is op zich al straf dat de koning ingaat op een dergelijke campagne. Maar op het Paleis laten ze weten dat de ziekte zo weinig aandacht krijgt dat ze deze keer vonden dat ze moesten reageren. Of er ook 100 dollar gestort wordt – dat maakt ook deel uit van de uitdaging – werd niet bevestigd ‘omdat zo iets tot de privésfeer behoort en er nooit gecommuniceerd wordt over giften.’ Koning Filip nomineerde tot slot nog



Die emmer zal dus blijven staan. Foto: twitter

de Rode Duivels, de Red Panthers en de Yellow Tigers. De Rode Duivels lieten kort daarna op hun Facebookpagina weten dat hun uitdaging al vervuld was. (csn)

drie dagen konden we het daar niet meer aan. Als je niks om handen hebt, begin je te denken, en te denken, en te denken. Het zwaarste aan ALS is:

” ANGELIQUE ALS-Patiënt

Bij elke spier die verlamt, verdwijnt een stukje van je persoonlijkheid

je hebt geen perspectief. Je kijkt gewoon je dood tegemoet.’ ‘Nu probeer ik nog zoveel mogelijk te leven zoals vroeger. Ik ga in de weekends mee naar het paintballterrein, ook al kan ik niet meer spelen - dat is al bijna een jaar geleden. Er zijn ook activiteiten van de ALS-liga, maar daar wil ik niet aan meedoen. Omdat ik bang ben, denk ik. Van de confrontatie. Want dan zie ik mensen in een rolstoel, die nog maar een klein

beetje kunnen bewegen. En dan weet ik: Dat ben ik. Over een paar jaar. Of over een paar maanden.’

Geen ijsemmer

‘Nu al kan ik niet meer zonder Frank. Ik kan mijn kleren niet aandoen, mijn veters niet strikken, en ik kan nauwelijks nog schrijven. Mijn haar heb ik kort laten knippen. Ik heb al mijn hele leven lang haar, maar nu kan ik daar geen weg meer mee. Ook dat is ALS. Bij elke spier die verlamt, verdwijnt een stukje van je persoonlijkheid.’ ‘Stappen lukt nog net, met moeite. Ik weet niet wanneer het tijd is voor een rolstoel. Dat kan over twee jaar zijn, of over twee weken. Niemand die het me kan zeggen. Omdat er zo weinig geweten is over ALS, leef je als patiënt constant in onzekerheid.’ ‘Daarom geef ik dit interview. Ik heb er over getwijfeld, want

ik loop niet graag met een bordje om de nek waarop staat: *Hey, ik heb ALS*. Ik vraag ook geen medelijden. Maar het is wel nodig dat de wereld zich bewust wordt van ALS. En dat vooral de bureaucratie wordt wakker geschud. Die gaat trager dan mijn ziekte. Zes maanden geleden, direct na de diagnose, heb ik een parkeerkaart voor mindervaliden aangevraagd. Ik heb ze nog altijd niet.’ ‘Net daarom is die Ice Bucket Challenge voor ons een geschenk uit de hemel. Hoe banaal het ook lijkt, de wereld weet nu wat de ziekte inhoudt. En er komt geld binnen, geld dat echt nodig is voor al dat perdure DNA-onderzoek. Voor mij komt het onderzoek allicht te laat, maar toch werd hier zaterdag een ijsemmer omgekapt. Over Frank, niet over mij. Ik wilde wel, maar de koude is heel slecht voor de spieren en het hield te veel risico’s in. (*zucht*) Ook dat lukt helaas niet meer.’

Wat is ALS?

● ALS staat voor Amyotrofe laterale sclerose. Het is een zeldzame neurologische ziekte waarbij de motorische zenuwcellen afsterven, en langzaam verlamming optreedt. Uiteindelijk verlammen ook de ademhalingsspieren, wat leidt tot de dood.

● In België zijn er continu duizend patiënten’, zegt Danny Revijs van de Belgische ALS-Liga. ‘Elk jaar sterven er ongeveer 200, en komen er 200 bij. Als de diagnose gesteld wordt, heb je gemiddeld nog 3 tot 5 jaar te leven. Een medicijn voor de ziekte bestaat nog niet, omdat we de oorzaak niet kennen.’

● De Belgische ALS-liga werd onlangs zelf voor een Ice Bucket Challenge uitgedaagd door de Argentijnse collega’s, en speelde de uitdaging door naar de twee bevoegde ministers: Jo Vandeurzen (Welzijn) en Philippe Muyters (Wetenschapsbeleid). ‘Het is een geschenk uit de hemel voor ons, dus we hebben er gretig op ingespeeld’, zegt de liga. ‘Al verwachten we niet zoveel geld; wij hebben niet dezelfde fundraisingcultuur als in de VS. Ook als er vooral extra bekendheid komt voor de ziekte, ben ik al zeer tevreden.’ (bhe)

INFO Meer info over ALS vindt u op www.alsliga.be

‘Op die ene dag glipte mijn hele toekomst weg.’ Foto: Daniël Geeraerts