

TRUIENS GEZIN GEZICHT VAN CAMPAGNE TEGEN SPIERAANDOENING ALS

“Duidelijk maken hoe vreselijk de ziekte is”

SINT-TRUIDEN - In 2011 werd bij de 36-jarige Truienaar Timmy Putzeys de dodelijke spierziekte ALS vastgesteld. Binnenkort wordt hij samen met zijn echtgenote Rosita (34) en dochtertje Myrthe (9) het uithangbord van een campagne tegen de zeldzame ziekte. “Het is hoog tijd dat meer mensen weten wat voor een vreselijke ziekte ALS is”, stelt echtgenote Rosita Swerts.

Met een televisiespotje op Eén en gigantische affiches langs de Vlaamse wegen wil de ALS-liga de ongeneeslijke ziekte in de belangstelling zetten en geld voor onderzoek inzamelen. ALS, voluit Amyotrofe Lateraal Sclerose, is een zenuwspierziekte die de zenuwbannen tussen spieren en hersenen aantast. De ziekte leidt tot krachtverlies en uiteindelijk tot verlamming van de spieren. Doordat ook de ademhalings- en slikspieren stoppen met functioneren, is de aandoening bij 75 procent van de patiënten fataal binnen de 2 à 5 jaar na de diagnose. In België lijden er continu 800 à 1.000 mensen aan ALS. Jaarlijks verliezen zo'n 200 patiënten de strijd tegen de ziekte.

“In maart 2011 viel mijn man uit een boom”, begint echtgenote Rosita Swerts. “Wat later merkten we dat hij moeilijker kon spreken. Eerst dachten de artsen nog aan een insectenbeet omdat mijn man in het tuinonderhoud werkte. Na een hele reeks onderzoeken kregen we uiteindelijk in augustus het verschrikkelijke nieuws dat mijn man ALS had. Sindsdien ging hij erg snel achteruit. Elke maand was er wel iets dat hij niet meer kon.”

Traag

Timmy ademt nu via een tracheotomie. Ook praten en bewegen lukt niet meer. Met een speciale computer kan hij wel nog met zijn ogen letters aanduiden op een scherm en

zo korte woordjes vormen. “Via het Leuvense Gasthuisbergziekenhuis kwamen we in contact met de ALS-liga. Die organisatie kon ons snel een gepast bed en speciale communicatie-apparatuur ter beschikking stellen. Via de overheid gaat dat veel trager. Verder krijgen we ook steun van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, waardoor ik twee zorgassistentes kan inschakelen.”

Onderzoek

De medische wereld weet voornamelijk erg weinig over de ziekte. Geneesmiddelen zijn er niet. Enkel het afremmend medicijn Riluzole kan de levensduur van een ALS-patiënt verlengen. “Er is nood aan meer geld om onderzoek naar de ziekte te kunnen voeren. Vandaar ook dat wij aan de campagne van de ALS-liga deelnemen. We hopen dat meer mensen zullen beseffen wat voor een vreselijke ziekte ALS is. Elke donatie aan de ALS-liga is meer dan welkom. Zo reddend we misschien het leven van toekomstige patiënten.” SD

ALS-patiënt Timmy Putzeys (36), zijn vrouw Rosita (34) en dochtertje Myrthe (9). Ze zijn het gezicht van een grote campagne die geld wil inzamelen om de ziekte te bestrijden.

Foto SM

