

Het verhaal achter de hype: ALS-patiënt is pas twee weken vader en ongeneeslijk ziek

Dankzij de 'Ice Bucket Challenge' krijgt de spierziekte ALS wereldwijd bekendheid — en dat is hoog tijd, vindt Jordi Peiremans (27). Hij is pas getrouwd, pas vader en... hij heeft ALS. Hij weet dus ook hoe zijn toekomst in zijn pas gekochte huis eruitziet. Zijn lichaam zal helemaal verlammen, tot hij sterft. Hij weet enkel niet wannéér het zal gebeuren. Over een paar maanden? Over een paar jaar? «Maar zolang ik er ben, zal mijn zoontje veel bij zijn papa zijn.»

• JAN CLAEYS •

Ik maak video's voor mijn zoontje. Hij moet weten hoe zijn papa was



ALS-patiënt Jordi Peiremans en zijn vrouw Sophie met Joppe, 2 weken jong.

Foto's PN

Jordi, uit Lembeek bij Halle, is altijd sportief geweest, maar drie jaar geleden stak hij een tandje bij. Hij wilde bij de betere wielertoeristen horen en begon keihard te trainen. Maar de kwaaltjes volgden al snel. 's Nachts sliep hij onrustig, omdat zijn ene been altijd tintelde. «Ik dacht dat het een hernia of zo was, die uitstraalde naar mijn benen.» Maar de dokters zagen meteen dat er meer aan de hand was. «Mijn ene been was dunner geworden dan het andere. Ik werd van kop tot teen getest, en al snel werd ALS uitgesproken. Voor mij waren het niet meer dan drie letters, ik kende de ziekte niet. Maar ik wist al even snel wat mijn lot was. Elke patiënt sterft uiteindelijk door de ziekte, zei de dokter. Een mokerslag.»

Ontzettend gelukkig

Toen drie maanden later de officiële diagnose volgde, belandde het leven van Jordi en zijn vrouw Sophie (24) in een stroomversnelling. «Sneller dan gepland deed ik een huwelijksaanzoek en gingen we op zoek naar een huisje. Ik moest vooruit denken: we hebben een parkeerplaats aan de achterkant, zodat ik later met de rolstoel naar binnen kan. En er is beneden nog een ruimte die later kan ingericht worden als slaapkamer. Ik weet dat het niet normaal is als je op je 25ste aan zulke zaken moet denken, maar ik kan niet anders.» Ook de kinderwens werd sneller in vervulling gebracht. «Jordi heeft getwijfeld of we wel aan kindjes zouden beginnen», zegt Sophie. «Maar ik wilde het absoluut. En hij uiteindelijk ook.» Jordi knikt. «Ik zou het mezelf nooit vergeven als ik over dertig jaar nog leef en onze kinderwens opgegeven zou hebben. We zijn nu ontzettend gelukkig met



Ik probeer soms een kwartier nergens te krabben. Je moet dat eens proberen: je wordt zot. Maar ooit komt het moment dat ik niet meer zal kunnen krabben

Joppe. Ik werk door de ziekte parttime, waardoor ik vaak bij hem kan zijn. We zullen misschien geen langlevensamen

hebben. Maar zolang ik er nog ben, zal hij veel bij zijn papa zijn. En ik maak filmpjes voor hem. Zodat hij later weet wie zijn papa was en welke ziekte hij had.» Het laatste wat hij wil, is dat de ziekte zijn leven overneemt. «In het begin dacht ik er elk uur aan. Ik zat op het randje van een depressie. Maar nu lukt het me soms om er een hele dag niet aan te denken. Ik probeer zo normaal mogelijk te leven. Maar ik voel het wel. Het zit al overal. Al mijn spieren zijn aangetast. Als ik de boodschappen uit de auto heb gehaald, dan moet ik even gaan zitten. Als ik Joppe een kwartiertje op mijn arm heb, begint die pijn te doen. En als ik 's morgens wakker word, dan voel ik me een man van zeventig jaar: alles is stram en doet zeer.» Om de pijn te verzachten en de ziekte af te remmen, slijkt hij medicijnen en vitamine E. Zestig keer de portie die een gewone mens nodig heeft.

Vreugde en pijn

Jordi weet perfect hoe zijn toekomst eruitziet. De ALS-Liga organiseert geregeld contactdagen met andere patiënten, die hem confronteren met de vreselijke ziekte. «Ze vragen me dan of ik een begeleider ben, omdat er aan mij nog niets te zien is.» De anderen zitten vaak al in een rolstoel. «Maar zelfs bij hen zie ik nog levensvreugde. Sommigen kunnen enkel nog communiceren met

ZELF DOUCHE VAN IJSBLOKJES

Gisteren kreeg Jordi van zijn vrouw zelf een douche van ijsblokjes en koud water. «Ik ben niet genomineerd, maar als patiënt heb ik het recht het zomaar te doen (lacht). Met het geld dat wordt opgehaald, zullen ze mij niet meer kunnen helpen. Maar ik doe het voor mijn zoon Joppe. Ik geloof niet dat ze ooit iets vinden om de ziekte te genezen. Maar een medicijn om de opmars te stoppen of nog meer te vertragen, zou al een enorme stap zijn.»

HLNBE

Bekijk het filmpje op onze website: www.hln.be/ijssemmer

Ik heb getwijfeld of ik een kindje wilde. Maar ik zou het mezelf nooit vergeven als ik over dertig jaar nog leef en onze kinderwens opgegeven zou hebben

hun ogen, maar ik zie ze genieten. Dat sterkt me. Ik ben ervan overtuigd dat ik dat ook ga kunnen. Ik hoop dat ik het zal aankunnen niet te kiezen voor euthanasie en me kan schikken in een leven in een rolstoel. Je zal me nooit horen zeggen dat ALS het ergste is wat er is. Ik heb nog een goed leven. Er zijn mensen die te horen krijgen dat ze kanker hebben en maar een paar weken meer te leven hebben.» Al laat de dood ook Jordi niet los. «Ik vraag me af of het pijn doet.»

Elke dag is er één gewonnen

De HR-bediende oefent nu al voor zijn latere leven. «Ik probeer soms een kwartier nergens te krabben. Je moet dat eens

proberen: je wordt zot. Ooit komt het moment dat ik niet meer zal kunnen krabben, ik moet daar klaar voor zijn.» Kiezen tussen wat eerst 'mag' aftakelen wil hij niet. «Weet je waar ik het meeste schrik voor heb? Dat de mensen later zullen denken dat ik mentaal niet meer de oude Jordi ben. ALS tast alle spieren aan, maar je hersenen blijven altijd werken.»

De wereldwijde hype rond de 'Ice Bucket Challenge' heeft de ziekte definitief onder de aandacht gebracht. «Voor mij persoonlijk is dat heel belangrijk. Nu moet ik nog ontzettend vaak uitleggen wat ALS precies is. Elke keer opnieuw moeten zeggen dat je helemaal verlamd zal raken en uiteindelijk zal sterven, dat is heel erg confronterend. Voor de mensen tegen wie ik het zeg, maar ook voor mezelf. Hopelijk wéten mensen nu wat het is.» Want zelfs thuis praten Jordi en Sophie er nauwelijks over. «Ik ga mee naar de dokter», zegt ze. «Dus ik weet waar we staan. Dan heeft het geen zin om thuis elke dag te vragen of hij verschil voelt. We proberen gewoon zoveel mogelijk te genieten — van elkaar en van Joppe. We zeuren ook niet over kleinigheden, zoals een vieze plek op de vloer. We weten hoe broos het leven écht is en dat elke dag een gewonnen dag is.»
