

Het thuiszorgbed van ALS-patiënt Rik is één van de voorwerpen die geveild worden.
Foto Jef Boes



Wat is ALS?

- Amyotrofische Laterale Sclerose
- Dodelijke spierziekte
- Treft 6 tot 7 op 100.000 mensen
- Patiënt overlijdt gemiddeld 33 maanden na diagnose. Hij kan niet meer slikken, spreken, bewegen en ten slotte ademen
- Vernietigt de hersencellen die prikkels naar de spieren sturen
- Krachtverlies is eerste symptoom, later raken alle spieren verlamd
- België telt 1.000 ALS-patiënten
- Elk jaar sterven er 200 en komen er minstens evenveel bij
- 10% is erfelijk

Via radio- en tv-spots veilen ALS-patiënten vanaf vandaag symbolische spullen die ze in dit leven niet meer nodig hebben. Rik (54) veilt zijn thuiszorgbed, maar stierf vlak voor de campagnestart. Het wordt een confronterende tv-week voor zijn vrouw en kinderen. «Maar alles voor onderzoeksgeld naar die ellendige, ellendige ziekte.» • KATRIEN DE MEYER •

Twee jaar geleden kieverden wereldwijd honderdduizenden mensen emmers ijswater over hun hoofd voor de 'ice bucket challenge'. Van Barack Obama tot Bart De Wever, iedereen maakte zijn borst nat voor meer onderzoek naar de dodelijke, spierverlammende ziekte ALS. De Vlaamse patiënten vragen vanaf morgen zélf uw hulp via radio en tv, op de wereldwijde ALS-dag. Online en per opbod verkopen ze vanaf morgen elk een emotioneel geladen voorwerp dat ze niet meer kunnen gebruiken, van een snowboard tot een voetbalshirt. «De opbrengst gaat naar onderzoek, want ALS is nog mysterieus. Genezing is nog onmogelijk, oorzaak nog onbekend. De gemiddelde levensverwachting na diagnose is maar 33 maanden», vertelt Evy Reviere, CEO van de ALS Liga en dochter van een patiënt. Eén van de gezichten van de campagne is voorwerpen Rik Andres-Valero

ALS-patiënt verkoopt zijn ziekenbed

Rik overleed kort na de opnames van de spot. Het zal voor mij en de kinderen moeilijk zijn om hem morgen in levenden lijve op tv te zien

WEDUWE SONIA VAN DEN BROECK

(54) Antwerpen, die zijn thuiszorgbed veilt. Hij stierf op 29 mei aan ALS, kort na de opnames van de spot. «Mijn man zal zichzelf niet meer op tv zien. Hij had daar zelf wel op gerekend», vertelt zijn echtgenote Sonia Van den Broeck. «Het zal voor mij, onze kinderen en ons kleinkind van 4 jaar moeilijk zijn om hem weer morgen in levenden lijve op tv te zien. Toch kijk ik ernaar uit.» In februari 2015 viel het woord ALS voor het eerst in het gezin van de stoere havenarbeider, twee weken geleden werd hij al begraven. «Bij de ene patiënt begint het met een slappe arm of been. Mijn man had de snelste vorm. Bij hem vielen eerst de

spraak en de keelfuncties uit. Hij stotterde. Mensen dachten dat hij gedronken had. Zo wou hij zich niet meer publiekelijk vertonen. Vijftien maanden sloten we ons samen op in huis met een spraakcomputer, rond dit nieuwe elektrische ziekenhuisbed.»

Thuis sterven

«Ik weet dat het wat bizar is om een thuiszorgbed te veilen, maar voor Rik betekende dat bed veel. Hij wou er thuis in alle rust in sterven. Maar dat is niet gelukt. Ik sliep er na zijn overlijden ook enkele nachten in, het voelde zeer geborgen. (stil) Zijn einde was niet mooi. Verstikking is de laatste fase van de ziekte. Hij had er panische schrik voor. Zijn euthanasie was tot in de puntjes geregeld en toch overviel het verstikkingsgevoel hem plots. In paniek belden we de ambulance. In het ziekenhuis is hij dan overleden. Ik hoop dat het bed veel geld opbrengt. Onderzoekers moeten een medicijn vinden.»

Bieden of zelf spullen verkopen voor de ALS-Liga kan op www.tweedehands.be. tot 6 juni