

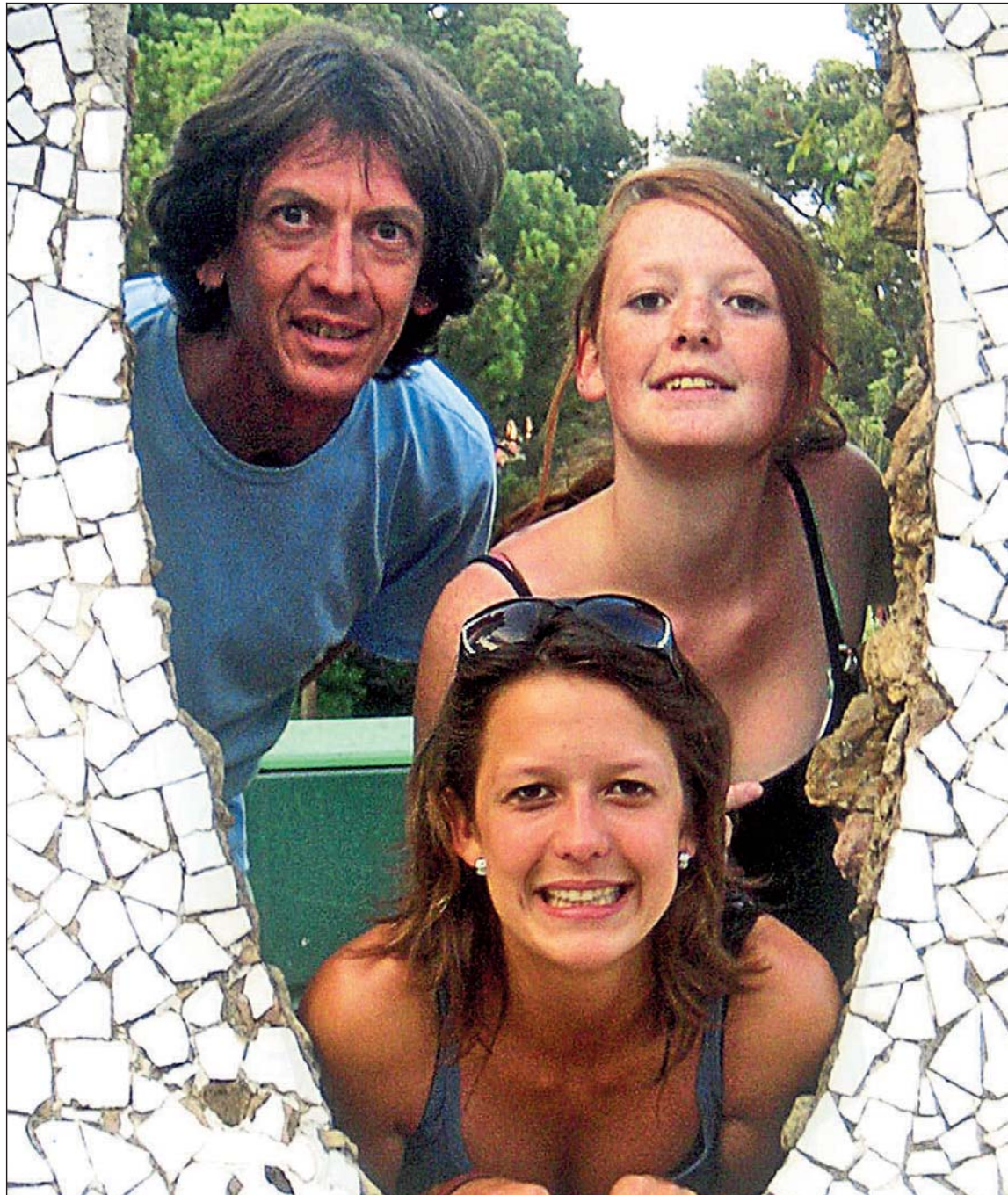
ALS-patiënt Patrick Vanlerberghe en dochters Birde en Lotte één jaar door Koppen gevolgd

„Onze pa wil zo de ziekte meer bekendheid geven”

■ **IZEGEM** – Patrick Vanlerberghe (52) uit de Pieter Deconinckstraat hoorde meer dan twee jaar geleden dat hij ALS had, Amyotrofe Lateraal Sclerose, een vreselijke ziekte waarbij de spieren totaal wegwijnen. Eén jaar lang hebben zijn dochters Birde en Lotte hem thuis verzorgd. „Ik liet mijn job als lerares voor wat het was en besloot op mijn pa te passen”, zegt Birde. „Maar in juli was zijn toestand zo achteruitgegaan dat hij noodgedwongen opgenomen werd in Zorghotel Heilig Hart in Kortrijk.”

Patrick Vanlerberghe is industrieel ingenieur van beroep en werkte voor de Vlaamse Milieu Maatschappij (VMM). Naast zijn job sportte hij veel. „De laatste jaren voor zijn ziekte toesloeg was dat vooral tennis”, zegt dochter Birde (22). „Precies tijdens het tennissen ondervond hij dat het fysiek achteruitging met hem. Hij tenniste minder rap, sleepte al eens zijn voet... Het werd steeds erger en erger. Hij raadpleegde heel wat dokters die ook niet meteen de diagnose ALS konden stellen. Twee en een half jaar geleden viel dan het verdict: het is ALS.”

Volgens Birde reageerde haar vader in het begin vrij positief op de ziekte. „Hij had een enorme vechtlust, ging iedere dag naar de kine en deed mee aan een studie die nieuwe medicatie uitprobeerde, waarvan later bleek dat ze niet of onvoldoende werkte. Naarmate de aandoening meer greep kreeg op hem, zakte de moed hem in de



Birde (bovenaan) met haar zus Lotte en papa Patrick, toen ze nog met vakantie gingen. (Foto a)

schoenen. Al weet ik dat hij er zich nog altijd niet bij neergelegd heeft.”

Zorghotel

Birde deed interimis als leerkracht lager onderwijs, maar stopte er voor één jaar mee om voor haar vader te zorgen. „Ik was met mijn vriend Nielsen nog maar pas verhuisd, toen bleek dat mijn vader dagelijks hulp nodig had. Ik besloot dit zelf te doen en ging met mijn

vriend weer bij hem en mijn zus Lotte (20) wonen. Gelukkig kon ik een beroep doen op een Persoonlijk Assistentie Budget (PAB), zodat ik toch nog iets van een inkomen had. In het begin verliep dat allemaal vrij vlot, maar het werd maand na maand steeds moeilijker, omdat mijn pa zo vlug achteruitging. De woning was onvoldoende aangepast en hij had steeds meer professionele hulp en hulpmiddelen nodig. Hij werd opgenomen in Ten

Bos en in de Plataan, maar in juli van dit jaar koos hij voor Zorghotel Heilig Hart in Kortrijk, waar ze meer ervaring hebben om met ALS-patiënten om te gaan. Nu kan hij alleen nog de linker hand een beetje opheffen. Praten kan hij nog, maar hij is vrij onverstaanbaar. Gelukkig heeft hij daar alle nodige hulpmiddelen waaronder een spraakcomputer om te communiceren.”

Voor Birde was het een bijzonder

zwaar jaar. „Hij had 24 uur op 24 en 7 dagen op 7 hulp nodig. En dat is uiteraard lastig. Maar ik kreeg vooral in de weekends ook hulp van mijn zus Lotte die in Gent studeert en ook van pa's moeder. Op die manier had ik toch af en toe eens vrije tijd of een vrij weekend voor mezelf en mijn vriend. Anders is dat moeilijk uit te houden.”

„Ook onze ma Carine Duyck steekt vaak een handje toe, ze gaat pa bezoeken en regelt zijn paperassen,” klinkt Birde. Ook Patrick is zijn voormalige partner daarvoor dankbaar.

Koppen

Journalist Johan Ghysens en zijn ploeg van Koppen hebben één jaar lang Patrick, Birde en Lotte gevolgd. „Ze hebben hier een zestal keer een volle dag opnames gedaan. In dat jaar hebben ze de hele evolutie van mijn pa's ziekte meegemaakt, van de periode dat hij zich nog kon behelpen tot het moment dat hij bijna niets meer zelf kon doen en in het zorghotel opgenomen werd. Ik heb de reportage al gezien en ik vind ze goed. De tv volgt trouwens niet alleen mijn vader, maar ook nog andere ALS-patiënten. Zelf had ik er zo mijn twijfels over of we al dan niet de tv moesten laten komen. Moesten wij ons in die situatie voor gans Vlaanderen via de televisie kwetsbaar opstellen? Maar pa wilde dat, omdat de ALS-Liga dat gevraagd had en omdat hij wil dat ALS beter bekend geraakt bij de mensen. Ik had in het begin ook moeite om meer informatie over ALS op te zoeken op internet. Ik kon dat emotioneel niet zo goed aan. Nu gaat dat al iets beter. En de steun van de ALS-Liga helpt je de moeilijke momenten door te komen”, besloot Birde.(IB)

🔴 Journalist Johan Ghysens organiseert op 9 oktober een SOS-Benefiet ter gelegenheid van het 15-jarig bestaan van de ALS-Liga. Om 18 uur is er een galadiner, samengesteld door Piet Huysentruyt. Om 22 uur is er een concert met Kate Ryan, Clouseau en Leki en nadien een fuif met dj's Buscemi, Peter Van de Veire en Peter Verhulst. Diner en concert kosten 100 euro, concert 15 euro in vvk en 20 euro add. Bestellen via www.alsliga.be.