

SPIERZIEKTE

“ALS of de bliksem je treft”

Ice Bucket Challenge zamelt opnieuw fondsen in voor mysterieuze en ongeneeslijke aandoening

De wereld is weer klaar voor een nieuwe Ice Bucket Challenge. “Het initiatief bracht het onderzoek naar ALS in een stroomversnelling”, zegt de Leuvense bioloog Ludo Van Den Bosch. Samen met neuroloog Wim Robberecht, een wereldautoriteit op het vlak van ALS, doet hij al twintig jaar onderzoek naar de geheimzinnige ziekte. “Het is alsof de bliksem je treft.”

Wat is ALS precies?

• Bij ALS (Amyotrofe Lateraal Sclerose) gaan de cellen in de hersenen die zorgen voor de overdracht van prikkels via de zenuwen naar de spieren om nog onbekende redenen stuk. Daardoor werken de spieren niet meer en sterven ze af. Het is een progressieve ziekte die onomkeerbaar leidt tot de dood door verstikking. Maar de levensverwachting van elke patiënt is anders. Sommigen sterven al na enkele maanden, maar er zijn ook patiënten die het nog 25 jaar uitzingen. De wereldberoemde astrofysicus Stephen Hawking heeft al vijftig jaar ALS en leeft nog steeds. Maar hij is ook op dat vlak een unicum. De gemiddelde levensduur is twee tot drie jaar.

“In tien procent van de gevallen is ALS een familiale ziekte”, zegt Ludo Van Den Bosch. “Een erfelijke afwijking van de genen die van ouder op kind wordt doorgegeven. De overige negentig procent heeft geen familie met ALS. In hun geval weten we niet waar de ziekte vandaan komt. Het is alsof je door de bliksem getroffen wordt.”

Is ALS een zeldzame ziekte?

De ziekte treft zes tot zeven mensen per 100.000 en komt overal ter wereld voor. Wereldwijd lijden meer dan 350.000 mensen aan

LUDO VAN DEN BOSCH

ALS-onderzoeker

“Dankzij de Ice Bucket Challenge hebben wij ons werk vijf keer sneller kunnen afmaken”

ALS. In België een duizendtal. In ons land overlijden jaarlijks 200 mensen aan de ziekte en komen er per jaar ongeveer evenveel patiënten bij.

Hoe ver staat het wetenschappelijk onderzoek?

Onderzoekers hebben een gen geïdentificeerd dat het ALS-ziektebeeld bij de zebra vis wijzigt. Het uitschakelen van dat gen bij die vis doet de ziekte verdwijnen. Maar de levensverwachting van elke patiënt is anders. Sommigen sterven al na enkele maanden, maar er zijn ook patiënten die het nog 25 jaar uitzingen. De wereldberoemde astrofysicus Stephen Hawking heeft al vijftig jaar ALS en leeft nog steeds. Maar hij is ook op dat vlak een unicum. De gemiddelde levensduur is twee tot drie jaar.

Momenteel is er slechts één erkend medicijn, Rilutek, dat de levensduur van de patiënten verlengt. Maar genezen doet het niet.

Volgens de Leuvense onderzoekers is er hoop dat er op langere termijn een geneesmiddel zal gevonden worden voor de genetische variant. Of dat voor de andere 90 procent ook zal zijn, is nog maar de vraag. “Het is dan ook een bijzonder complexe aandoening”, aldus de Leuvense professor. “Het kan zelfs zijn dat het een combinatie is van verschillende ziektes.”

Welke rol speelt ons land in dat onderzoek?

In hun Leuvense VIB-lab bestuderen Wim Robberecht en Ludo Van Den Bosch al twee decennia

de mysterieuze oorsprong van de spierziekte. “Onderzoekers zijn nu wereldwijd op zoek naar de factoren die de duur van de ziekte beïnvloeden. Dat is het Project MinE”, legt Ludo Van Den Bosch uit. “Elk land heeft zich geëngageerd om een aantal DNA-stalen van ALS-patiënten te verzamelen en die te onderzoeken. Door al die genetische variaties in kaart te brengen, kunnen we via culturen en onderzoek op dieren tot modelsystemen komen, die we vervolgens hopen te vertalen in therapeutische strategieën. Er zitten er al een aantal in de pijplijn, maar een medicijn of een therapie is er nog niet. Er is nog een lange weg te gaan.”

Doet de farmaceutische industrie voldoende?

Critici wijzen er op dat ALS-patiënten commercieel niet interessant zijn omdat ze niet lang genoeg leven. Vanuit puur economisch oogpunt is even duur onderzoek naar bijvoorbeeld MS-patiënten lucratiever. Er zijn ongeveer evenveel mensen die lijden aan multiple sclerose als aan ALS, maar MS-patiënten sterven niet aan hun ziekte en slikken dus veel langer medicijnen.

Zo cynisch wil professor Van Den Bosch het niet bekijken. “Maar een economische motivatie speelt natuurlijk altijd mee. De farmaceutische industrie doet wel degelijk onderzoek. Maar dat is duur, er is maar zoveel geld voorhanden en de successen zijn schaars en onvoorspelbaar. Vandaar dat het meeste onderzoek naar ALS gebeurt vanuit academische hoek.”

Toch is er voor de farmasector ook een financiële motivatie. Wetenschappers zien onderzoek naar ALS als een opstapje naar remedies voor andere neurologische aandoeningen, zoals de ziekte van Alzheimer en Parkinson.

WIM DAENINCK



Marc Brants: “Uiteindelijk zal ik niet anders kunnen dan berusten. De dood zal dan een verlossing zijn. Maar zo ver ben ik nog niet.” FOTO GVA

Succesvolle actie keert vanaf nu elk jaar terug

‘Thuis’-BV’s voelen nattigheid

De kans is reëel dat u ook deze zomer overspoeld wordt door beelden van bekende en minder bekende mensen die bij hun volle verstand ijssemmers over hun hoofd kieperen.



Thuis-actrices Leah Thys en Marleen Merckx (groot beeld links) kieperen er op los. Topmodel Anouck Lepere en cabaretier Mong Rosseel kijken toe. FOTO'S BELGA

• De tweede editie van de Ice Bucket Challenge hoopt opnieuw veel geld in te zamelen voor onderzoek naar de spierziekte ALS.

De Ice Bucket Challenge was dé zomerhype van 2014. Ze begon in de VS en waaierde vervolgens uit over zowat de hele wereld. Tienduizenden filmpjes en foto's van Hollywoodsterren en Jan met de petten overspoelden de sociale media. In vier weken tijd kreeg de ALS Association 105 miljoen euro aan giften binnen, terwijl dat normaal gezien 2,3 miljoen is. Uiteindelijk klokte de teller af op 215 miljoen euro. De Belgische ALS Liga kreeg 310.000 euro aan donaties.

Ziekte spaart ook beroemdheden niet

- De Britse kosmoloog **Stephen Hawking** (1942) is allicht de bekendste ALS-patiënt. Maar niet de enige.
- **Fons Bastijns** (1947–2008), voetballer bij onder meer Club Brugge.
- **Lou Gehrig** (1903-1941), Amerikaans honkballer. In de VS wordt ALS ook wel ‘Lou Gehrig-disease’ genoemd.
- **Emiel Goelen** (1949 - 2015), tv-presentator

- **Jimmy Johnstone** (1944-2006), Schots voetballer
- **Sylvia de Leur** (1933-2006), Nederlands actrice
- **Charles Mingus** (1922-1979), Amerikaans jazzmuzikant
- **David Niven** (1910-1983), Brits acteur
- **Mao Ze-Dong** (1893-1976), Chinees dictator

Antwerpenaar Marc Brants schreef boek over “dat smeerlappeke”

“ALS is een ongrijpbaar venijn”

Hoe ga je om met het uitgestelde doodvonnis dat een ALS-diagnose voorlopig nog is? De Antwerpse schooldirecteur Marc Brants schreef er een beklijvend boek over.



• Marc Brants (54) was tot 2012 coördinerend directeur bij de Antwerpse scholengroep Antigon van het Gemeenschapsonderwijs, waartoe onder meer de atheneum van Antwerpen en Deurne behoren. Een levensgenieter pur sang, gedreven door zijn beroep. En toen sloeg de diagnose in als een bom: ALS. Verwachte levensduur: drie tot vijf jaar.

Zijn gevecht met de ziekte en met de tijd schreef Brants, echtgenoot, vader en grootvader, van zich af in een beklijvende blog en later ook in een boek. Zijn levensverhaal *Ik verander* kwam in juni uit bij uitgeverij Vrijdag.

• Waarom hebt u dit boek geschreven?

Zoals de eerste zin van mijn boek zegt, wil ik niet dood gaan. Toch niet nu al. Ik ben nog niet uitgeleefd. Maar ALS, dat smeerlappeke, beslist daar anders over. Met de dood voor ogen denk je meer na over wat je leven betekend heeft. In de voltooid verleden tijd, ja. Ik zocht voor mezelf uit wat ik aan waarden heb overgedragen. Mijn handen verlamden snel, maar ik wilde toch meer meegeven dan de blogs die ik had geschreven. Met behulp van een laserpen op mijn leesbril, waarmee ik letters aantik op een klein toestelbord, zwoegde ik letter per letter aan het essay ‘Ik verander’, waarmee het boek begint. Freya (*Piryns, Groen-politica en collega, red.*) hielp me bij mijn project en vond al vrij snel een uitgever. Uitgeverij Vrijdag heeft het allemaal samengebracht in een document dat mijn boek is geworden.

• Uw laatste blogbijdrage, in juni, leest donker. Bent u het strijden moe?

Mijn lijf gaat verder achteruit. Mijn gemoedstoestand is wisselvallig. Dat de laatste stukken op de blog donker zijn, heeft ook te maken met de energie die ik over heb. Als ik me goed voel, wil ik liever wat anders doen dan schrijven. Als ik me goed voel, wil ik weg uit die kleine afgebakende wereld en mensen zien. Het warme weer doet me goed. Het brengt wat meer leven in een mens.

• Hoe staat u tegenover de Ice Bucket Challenge?

Het was een beetje een mediacircus, maar het heeft er wel voor gezorgd dat ALS bekend werd. Bij het grote publiek, maar ook bij beleidsmakers. Feit is dat er nog geen effectieve resultaten zijn geboekt en daar is geld voor nodig. ALS-patiënten leven te kort voor uitgebreid onderzoek, dus is er een boost aan middelen nodig. Vorig jaar kon ik zelf nog een ijskoude douche nemen, dat is nu moeilijker.

• U noemt ALS een ‘smeerlappeke’. Uit die benaming klinkt boosheid. Is er ook aanvaarden of berusting? Hebt u zich kunnen veroezenen met het idee van de dood?

ALS is een venijn, een ongrijpbaar vernielend ding, maar toch heel aanwijsbaar. Door het niet bij naam te noemen, wil ik het vernederen, wellicht uit boosheid. Je kunt de ziekte niet negeren, ze laat zich iedere dag meer voelen. Er is geen andere weg dan aanvaarden. Kleine krampen gieren iedere seconde van de dag door mijn lijf, nu al drie jaar. Zo kondigt dat smeerlappeke aan welk spiertje wordt uitgeschakeld. Het zorgt voor een verscheuring tussen lijf en geest en emotie. Je voelt alles en je blijft dat ook beseffen, maar je lijf is verlamd en kan niets meer naar buiten toe kanaliseren. Het lijkt tot pure verkroping en uiteindelijk zul je niet anders kunnen dan berusten, moegestreden en uitgeput. De dood zal dan een verlossing zijn. Maar zo ver ben ik nog niet. Dat is dat smeerlappeke nog niet gegund. (wd)

• marcbrants.blogspot.be