



Ywan Dierick heeft ALS en voelt zichzelf elke dag achteruitgaan: “Als ik te veel beweeg, breken mijn spieren nog sneller af.” © ID/ Frank Bahnmüller

Door ALS sterven de spieren van Ywan langzaam af: “Ik doe mee aan elke studie. 1% kans op genezing is meer dan 0%”

Tien jaar na de ‘ice bucket challenge’ die geld inzamelde voor onderzoek naar de dodelijke zenuw-spierziekte ALS, kunnen artsen voor het eerst een op de honderd patiënten behandelen. Maar voor Ywan is er nog géén remedie. Zijn klok tikt, terwijl artsen zoeken. Hoe blijft hij overeind, terwijl zijn spieren afsterven? “Bij alles wat ik nu doe, denk ik: was dit de laatste keer dat het me lukte?”

Inge Stiers 28-03-24, 08:58 Laatste update: 09:25

In ons land lijden zo'n duizend mensen aan ALS of Amyotrofische Laterale Sclerose, een dodelijke zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren, kan aantasten. Elk jaar komen er in België zo'n tweehonderd nieuwe patiënten bij. Zij overlijden gemiddeld 36 maanden na het ontstaan van de eerste klachten. Al verschilt die termijn sterk van patiënt tot patiënt.

Een behandeling voor de meest voorkomende vormen van ALS is er (nog) niet. Maar sinds de wereldberoemde 'ice bucket challenge', nu tien jaar geleden, is er toch een sprong voorwaarts gemaakt.



De 'ice bucket challenge'. © Ronny De Coster

Eerst verlies je wat kracht, uiteindelijk tast het zelfs je ademhalingspijpen aan

“ALS is een ziekte die de zenuwcellen in de hersenen en het ruggenmerg aantast”, legt prof. Philip Van Damme, neuroloog aan de KU Leuven, uit. “De motorische zenuwcellen die de commando’s naar de spieren versturen, sterven vroegtijdig af. Het gevolg is dat er spierverslaving optreedt. Meestal begint dat plaatselijk, in de hand of in de voet bijvoorbeeld. Of in de tong. De ziekte breidt zich echter uit naar andere lichaamsregio’s en zal uiteindelijk de ademhalingspijpen treffen, waardoor de patiënt kortademig wordt en in ademnood kan komen.”

Als het eerst je tong treft, krijg je moeite met articuleren of slikken

Neuroloog prof. Philip Van Damme

“Dat is ook meteen de meest voorkomende doodsoorzaak. Het eerste symptoom is echter krachtverlies. Opeens merken mensen dat ze de sleutel niet meer goed kunnen omdraaien of dat hun voet sleept bij het stappen. Als het eerst de tong treft, krijgen ze moeite met articuleren of slikken. Toch kan het nog acht à twaalf maanden duren voor de diagnose wordt gesteld. Er bestaat immers geen simpele test voor.”

ALS duikt meestal op tussen de 40 en 75 jaar, gemiddeld rond de zestig. Prof. Van Damme: “Bij vijftien procent van de patiënten veroorzaakt een onderliggende genmutatie de ziekte, bij de rest weten we niet vanwaar het komt. We denken aan een combinatie van erfelijke factoren, veroudering en omgevingsfactoren, zoals roken. Maar ook daarin is nog veel onduidelijk. In mijn ervaring roken de meeste patiënten bijvoorbeeld niet.”

“Ik dacht dat het aan stress lag.” Zo ontdekte de jonge Ywan dat hij ALS heeft

Ywan Dierick uit Herzele was amper 37 toen in 2022 het verdicht viel, één jaar nadat zijn vader al dezelfde diagnose kreeg. “Ik had wat trillingen in mijn ledematen, vooral mijn armen. En krachtverlies in mijn linkerhand”, vertelt hij. “Ik dacht eerst dat het stressgerelateerd was, maar gezien de voorgeschiedenis van mijn papa, heb ik toch snel een afspraak gemaakt met een neuroloog. Uit de elektromyografie, die de elektrische activiteit van mijn spieren mat, bleek dat er grote schommelingen waren. Bovendien werden mijn klachten erger.”



Ywan zit vast in zijn lichaam: “Ik kan ’s ochtends vol plannen opstaan en na twee uur op de zetel liggen, omdat mij lijf niet meewil.” © ID/ Frank Bahnmueller

“Ik kreeg ook last van krampen en tintelingen in mijn armen, mijn kuiten, mijn knieën. In december 2022 kreeg ik de diagnose. Omdat mijn papa ook ALS heeft, was snel duidelijk dat het om een erfelijke variant ging. Maar het is wel uitzonderlijk dat onze diagnoses zo snel op

elkaar volgden, gezien mijn jonge leeftijd. Door mijn vader wist ik al wel wat over de ziekte en kan ik het traject beter inschatten, ook al verloopt dat bij elke patiënt anders. Mijn vader ging in het begin bijvoorbeeld heel snel achteruit, maar dan stabiliseerde zijn toestand.”

“Het is natuurlijk een zware diagnose als je naar de levensverwachting kijkt, maar ik wil me niet focussen op die gemiddelden. Ik kijk dag per dag hoe ik me voel. Ik werkte als meeting- en eventspecialist in een hotel op de luchthaven en in bijberoep heb ik nog mijn eigen reiskantoor. Een aangepaste functie was bij mijn werkgever niet mogelijk, maar mijn reiskantoor lukt nog. Gelukkig, want ik zie het absoluut niet zitten om niks meer om handen te hebben. De ene dag is natuurlijk de andere niet en dat is frustrerend. Ik zit vast in mijn eigen lichaam. Ik kan ’s ochtends vol plannen opstaan en na twee uur op de zetel liggen, omdat mij lijf niet meewil.”

Ywan voelt zijn lijf achteruitgaan: “Bij alles wat ik doe, denk ik: was dit de laatste keer?”

“Ik zie dat ik elke dag een beetje minder kan”, vertelt Ywan. “Alles wat met fijne motoriek te maken heeft, gaat moeilijk. Zoals verpakkingen openen, vlees snijden, sleutels in een sleutelgat steken, ... Sarin, mijn vrouw, doet het huishouden nu bijna volledig alleen. Ik slaap ook met een brace, want anders gaan mijn vingers in een klauw staan.”

“Sporten mag ook niet meer. Want als ik mijn spieren belast, recupereren ze niet meer en breken ze nog sneller af. Ik vind dat heel erg, want sporten was mijn manier om mijn hoofd leeg te maken. Wandelen lukt nog voor maximaal vijf kilometer. We wonen in een huis met drie verdiepingen, dus ik moet tellen hoe vaak ik naar boven ga. Drie keer na elkaar de trap op en af is onmogelijk. Autorijden gaat nog, maar nooit langer dan anderhalf uur.”

“Dat voortdurend afscheid moeten nemen van mijn mogelijkheden, is misschien nog het ergste aan deze ziekte. Mijn reiskantoor, bijvoorbeeld, zal straks ook niet meer lukken. Bij alles wat ik nu doe, denk ik: was dit de laatste keer? Mentaal is dat enorm zwaar. Zeker omdat het mijn lichaam is dat voor mij beslist.”

Nu verbouwen Sari en ik ons huis, zodat alles op de begane grond kan. En we zijn in een ivf-traject gestapt, want we hebben nog een kinderwens

Ywan

“Ik weet niet hoe snel ik achteruit zal gaan. Ik heb een relatief trage variant, maar dan nog kan het ineens snel keren. Mijn vrouw en ik zijn daar heel praktisch in: we zijn al naar de notaris en advocaat geweest en we hebben het gehad over euthanasie. Als het echt te zwaar wordt, voor mij en voor mijn omgeving, dan is dat de laatste optie. Want het moet voor iedereen leefbaar blijven.”

“Nu zijn Sari en ik bezig met ons huis te verbouwen, zodat alles op de begane grond kan. Mijn echtgenote is heel rationeel, zij wil vooruit, net als ik. We hebben onze trouw een jaar vooruitgeschoven, om zeker nog een groot trouwfeest te kunnen hebben met iedereen die ons lief is. En we zijn in een ivf-traject gestapt, want we hebben nog een kinderwens. Via ivf sluiten we het risico uit dat ons kindje mijn ALS zou erven.”

“Ik weet dat de kans bestaat dat ik vroegtijdig overlijd, maar voor hetzelfde geld leef ik wél heel lang. Vier jaar geleden was Sari door een heel zwaar verkeersongeluk ook lang in levensgevaar. Toen beseften we dat het voor iederéén zomaar op elk moment kan stoppen, ALS of niet. Een kind is voor mijn vrouw een manier om nog iets van mij te hebben als ik er niet meer zou zijn. Plus, het is ook voor mij een grote motivatie om te blijven vechten.”



“Voor mijn variant van ALS is er nog geen behandeling, maar ik doe wel mee aan een studie en die geeft hoop.” © ID/ Frank Bahnmueller

“Ik ben heel goed omringd, zowel door een medisch team als door mijn partner, mijn familie, mijn vrienden. Dat zorgt ervoor dat mijn moraal goed is. Ik ben er honderd procent zeker van dat dat de reden is waarom ik de moed niet verlies. Natuurlijk ben ik bang voor de toekomst. Ik betrap mezelf erop dat als ik in een restaurant ben, ik al kijk hoe rolstoeltoegankelijk het is. Ik probeer dus nog zo veel mogelijk te genieten. Ik heb een bucketlist die ik deel met vrienden en familie. Daarop staan heel veel reizen, maar ook kleine dingen, zoals een BBQ in de zomer.”

“Voor mijn variant van ALS is er voorlopig geen behandeling, maar ik doe wel mee aan een studie onder leiding van prof. Van Damme. Dat geeft hoop, maar we weten ook dat de kans bestaat dat er veel bijwerkingen zijn of dat de studie wordt afgekeurd. Ach, als ik ergens voor in aanmerking kom, doe ik mee. Want één procent kans op genezing is altijd meer dan nul procent.”

Hoe gaat het met de ontwikkeling van nieuwe therapieën?

“We boekten een grote vooruitgang in onze kennis over de erfelijke oorzaken van ALS en we hebben meer inzicht in het ziektemechanisme”, zegt prof. Van Damme. “We weten nu beter wat er fout loopt in het zenuwstelsel en vertaalden die kennis ook al naar één effectieve,

goedgekeurde behandeling, voor één erfelijke vorm van ALS. Die therapie kan de ziekte afremmen. Bij sommige patiënten zien we na verloop van tijd zelfs een klein herstel.”

“Helaas is deze behandeling enkel bruikbaar bij één à twee procent van alle ALS-patiënten. Anderzijds is dit een belangrijk keerpunt, want het toont dat het wel mogelijk is om oplossingen te vinden voor de ziekte. Een gelijkaardige therapie lijkt nu bijvoorbeeld al te werken voor een tweede erfelijke vorm van ALS, die bij minder dan één procent van alle patiënten voorkomt. Voor de meer courante vormen van ALS is er niet onmiddellijk iets in het vooruitzicht. Het afgelopen jaar zijn er nog drie grote onderzoeken geweest, maar die zijn gefaald. Het blijft een moeilijke zoektocht.”