

BOEGBEELD VAN 'ALS LIGA' OVERLEDEN AMPER 9 MAANDEN NA DIAGNOSE «Mama is nu een sterretje. Gaan we vanavond sterrenkijken, papa?»

BERLAAR/HERENTALS

Een pakkend beeld, mama aan de buisjes die een laatste kus van haar dochter krijgt. Negen maanden geleden kreeg Lise Van Looy (30) uit Herentals de diagnose dat ze leed aan de spierziekte ALS. Sindsdien was het haar wens de ziekte bekender te maken bij het publiek. Haar foto werd het boegbeeld van de campagne van de ALS Liga. Op 9 juni werd de ziekte haar fataal. Om haar familie een hart onder de riem te steken besloot haar vriendin Evelien Lorrentop (30) uit Berlaar een crowdfunding op te starten.

Gwynedd Callaerts

Amyotrofische laterale sclerose of ALS is een zenuw-spierziekte die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren aantast. Een patiënt overlijdt gemiddeld 33 maanden na de diagnose door verlamming van de adem- of slikspieren. Lise Van Looy kreeg de diagnose in september vorig jaar. Sindsdien wilde ze er alles aan doen wat binnen haar mogelijkheden lag om de ziekte bekender te maken bij het grote publiek. Zij werd dan ook het boegbeeld voor de campagne van de ALS Liga. Lise was 9 jaar samen met haar echtgenoot Vincent Moons (36). Ze leerden elkaar kennen op een huwelijksfeest. «Mijn zus had haar uitgenodigd», zegt Vincent. «Zij had toen wel zin in een feestje en het klikte vrijwel meteen tussen ons. Sindsdien zijn we samen. We zijn 6 jaar getrouwd en hebben één dochter Lily. Zij is ondertussen vijf jaar.»

Agressiefste vorm

«Lise was altijd een zware rugpatiënt. Ze werkte als winkelbediende en ook even in een rusthuis, maar dat werd haar te zwaar. Toen ze de eerste symptomen vertoonde zoals een blokvoet, dachten we dat het gevolgen van haar rugklachten waren. Mettertijd verloor ze ook de kracht in haar armen en viel ze

Lise is op korte tijd heel snel achteruit gegaan. Je verstond haar niet meer, ze kon niet meer slikken, ze had een sonde om te eten en kon niet meer zelf naar het toilet gaan

PAPA VINCENT

vaak, omdat ze geen evenwicht meer had. Toen ging toch de alarmbel en werd ze opgenomen in het UZ Leuven. Professor Van Damme van de ALS Liga benaderde ons en vroeg ons de familie bij elkaar te roepen. Hij kondigde aan dat Lise ALS-patiënt was. Vele onderzoeken toonden aan dat ze het agressiefste familiale gen had, de agressiefste vorm. Zodra Lily 18 jaar is, moet zij ook getest worden, want de kans is één op twee dat zij het ook heeft. Het is dus de vraag of het gen komt van iemand ver uit de familie, of dat Lise nu sporadisch de eerste van de familie is. Tot nu toe is de ziekte ongeneeslijk, maar professor Van Damme zei dat er misschien over een aantal jaar een remedie komt. De kans bestaat dus dat als Lily de ziekte heeft, er toch een remedie



Lise krijgt een zoenetje van haar dochter Lily. Deze foto werd gebruikt voor de campagne van ALS Liga.

voor haar kan zijn.»

Zacht ingeslapen

«Lise is op korte tijd heel snel achteruit gegaan. Je verstond haar niet meer, ze kon niet meer slikken, ze had een sonde om te eten en kon niet meer zelf naar het toilet gaan. Bij Lily wekt dat beeld van mama die vol buisjes hangt grote vragen op. Lily heeft een vorm van autisme, dus ze neemt alles eens zo hard op. Daarom gaan we binnenkort even terug bij mijn ouders in Bevel wonen. In september gaat ze naar de derde kleuterklas. Ze is erg sociaal en legt makkelijk connecties. Ze heeft ook niets anders gekend, want ook door Lises rugklachten moesten we vroeger vaak naar het ziekenhuis. Ik sta er soms erg van versteld hoe kinderen in net zo'n situaties omgaan. Ze kwam onlangs bij mij en zei: 'Papa, mama is nu dood, ze is nu een sterretje. Gaan we vanavond samen naar de sterren kijken dan?'. Ze weet dus heel

goed wat er gaande is en neemt het beter op dan sommige volwassenen. Lise is zacht ingeslapen. Vaak hoor je dat ALS-patiënten stikken en dat wens je niemand toe. Ze had geen pijn toen ze stierf en dat was ergens wel een opluchting voor ons. Het blijft hard, vooral voor mensen die achterblijven.»

Elkaarteruggevonden

Omdat er bij zo'n ernstige ziekte toch heel wat hoge kosten bij komen kijken, besloot Evelien Lorrentop, een vriendin van Lise, Vincent en Lily een hart onder de riem te steken door een crowdfunding op te starten. «We zaten vroeger samen op dezelfde dansschool. Mettertijd zijn we elkaar uit het oog verloren, maar zes jaar geleden zaten we toevallig in de wachtzaal van dezelfde gynaecoloog. We hebben elkaar teruggevonden en samen onze zwangerschap beleefd. Ze was altijd een heel vrolijke en opgewekte vrouw, die altijd de noden van een ander

voor die van haar plaatste. Toen ze de diagnose kreeg, is alles heel snel gegaan. Ze is altijd blijven vechten, vooral voor Lily, zij was haar houvast. Het was haar grote droom om ALS bekender te maken, dus ze vond het niet erg dat haar gezicht werd gebruikt voor de campagne van de ALS-Liga. Enkele jaren geleden deden veel mensen de *ice bucket challenge* waarbij ze een emmer koud water over hun hoofd goten. Dat was toen ook voor ALS, dus bij sommigen doet dat nog wel een beetje rinkelen. Lises foto zal nu na haar overlijden nog steeds gebruikt worden als gezicht van de campagne. Ik heb Vincent, Lily en Lise de laatste tijd veel gezien en ik wilde iets doen om hen te helpen. De ziekte brengt veel kosten met zich mee, dus ik wilde hen financieel toch een beetje ontlasten. Daarom heb ik dit initiatief opgestart.»
Helpen kan nog steeds via steunactie.be/actie/een-laatste-kus-voor-mama/-21540.