

Het gesprek van de dag

9/15/2011: De doden spreken

ALS staat voor Amyotrofe Laterale Sclerose. Het is een ziekte waarbij de motorische zenuwcellen afsterven. Motorische zenuwcellen zorgen ervoor dat je kunt bewegen. Bij ALS krijg je eerst last van je spieren. Je krijgt steeds minder kracht. Daarna raak je verlamd. En dan ga je dood. Hoe graag je ook wilt en hoe hard je ook vecht, niets helpt, je bent ten dode opgeschreven. De meeste patiënten overlijden al binnen drie jaar.

Genadeloos

Het klinkt genadeloos. En dat is het ook. Het verloop van de ziekte kent geen uitstel en geen troost. Gelukkig is ALS niet een ziekte die heel veel voorkomt. In Nederland wordt elk jaar bij ongeveer 450 mensen ALS vastgesteld, de meeste overigens volwassen mannen. In totaal zijn er in ons land dus zo'n 1500 mensen met ALS. Dat is niet heel veel. Het aantal mensen met kanker, suikerziekte of hartkwalen is vele malen hoger.

Geen antwoord

Ja, en? zegt de stichting die zich inzet voor het bestrijden van ALS. Is dat een reden het erbij te laten zitten? Nee, vinden zij. Maar het gebeurt. De medische wetenschap heeft geen enkel antwoord op de ziekte. Er is geen medicijn, geen behandeling. En geen geld voor onderzoek. Dit laatste is natuurlijk het allerbelangrijkst. Om een medicijn te kunnen maken, moet je eerst weten waar ALS vandaan komt, hoe het ontstaat.

Geld

Dat vraagt onderzoek. Dan moet je weten wat er aan te doen valt. Daarna moet je uitvinden hoe je de stof kunt maken die dat kan doen. En dan moet die stof uitgebreid worden getest en aangepast. Dat vraagt jaren tijd. En geld, heel veel geld. En dat geld is er niet. Want het geld dat er is voor medisch onderzoek, wordt besteed aan ziekten die vaker voorkomen.

Wakker

Er zit een zekere logica in. En toch is het niet eerlijk, vindt de Stichting- ALS. De stichting vecht al jaren om aandacht voor de ziekte, maar vergeefs. Nu is het genoeg, hebben ze gezegd. We moeten iets verzinnen dat mensen wakker schudt. Iets schokkends. En dat schokkende is nu te zien. In reclamespotjes zie je mensen die vertellen over hun ziekte. Wanneer ALS bij hen is vastgesteld, hoe het is gegaan. Dat er geld nodig is.

Schrik

'Niet voor mezelf', zeggen ze op het einde. 'Ik ben inmiddels overleden.' En daar schrik je van. Want ergens heb je het gevoel dat de levende mens die je voor je ziet, nog wel te redden is. Want iemand die er zo bij zit en nog normaal kan praten... die gaat toch niet zomaar dood? Wel dus, is de boodschap van het spotje. Het is heel naar, maar dat gebeurt!

Confronteren

Soms, denken reclamemakers, moet je mensen keihard confronteren om ze de ogen te openen. Kledingmerk Nolita liet ooit een model zien, dat bijna letterlijk van de graat viel, zo mager als ze was. Om aandacht te vragen voor anorexia. Iedereen sprak erover. En uiteindelijk zijn er regels ontstaan in de modellenwereld. Zo zwaar moeten modellen zijn, anders geen modellenwerk voor hen. Of het resultaat voor ALS ook zo zal zijn, is niet te zeggen. Maar als mensen erover praten, is er zeker al iets bereikt.

[Reclamespotje bekijken?](#)

Wat vind jij?

1. Ken je mensen met een dodelijke ziekte in je eigen omgeving? Wat is het belangrijkste voor die mensen?
2. Stel je hebt honderd euro om weg te geven. Je kent twee mensen die arm zijn: de een is héél arm en de ander een beetje arm. Hoe verdeel je dan het geld?
3. Hoe zou in de medische wetenschap het geld moeten worden verdeeld?
4. Moet voor elke ziekte een oplossing worden gezocht? Of moeten we sommige dingen accepteren?
5. De spotjes voor ALS zijn een beetje confronterend. Wat is de functie daarvan? Werkt het zo ook voor jou?
6. Wat zijn andere manieren om ergens aandacht voor te vragen dan schokken?
7. Als je iets wilt, heb je soms geduld nodig, want veel dingen gaan in stappen. Stel je wilt aandacht vragen voor de rommel op het schoolplein. Hoe begin je? Welke stappen zet je? En als niets helpt?

[Klik op de knop 'reageer' en laat ons weten wat jij ervan vindt. Jouw mening komt op het Prikbord van deze site.](#)



Ik ben Theodoor Doyer uit Santpoort. Als speler van het Nederlands hockey eettaal nam ik twee keer deel aan de Olympische Spelen. In augustus 2006 is bij mij ALS vastgesteld. Dat is een dodelijke zenuwziekte. Over de oorzaak is nog maar weinig bekend en er is grif nodig voor wetenschappelijk onderzoek. Ik wil u vragen mee te vechten tegen deze spinadeltose ziekte. Niet voor mezelf, maar voor alle andere mensen met ALS.

ALS
Stichting ALS Nederland
Giro 100.000

Een advertentie van de Stichting ALS. Op de foto zie je Theodoor Doyer. Doyer was topsporter. Nu is hij dood.