

Ziekte vereist dure en hoogtechnologische hulpmiddelen

# Dwars Door Brakel steunt A.L.S.-liga



Hugo en Iris, twee A.L.S.-patiënten samen met Ria en Cynthia. BB

**Dwars Door Brakel steunt dit jaar de A.L.S.-liga. A.L.S staat voor Amyotrofe Lateraal Sclerose.**

A.L.S. betekent dat de spieren geen zenuwimpuls meer krijgen en dus wegsmelten omdat de motorische zenuwcellen en -banen in de zijstrengen van het ruggenmerg verhard en af-

sterven. Het is een voortschrijdende, niet-besmettelijke maar wel dodelijke ziekte. Als de motorische zenuwcellen wegvallen treedt verlamming op. De patiënt kan op termijn moeilijker slikken, spreken en ademen, wat kan leiden tot de verstikingsdood.

Naarmate de ziekte vordert moet de patiënt steeds meer

gebruikmaken van dure en hoogtechnologische hulpmiddelen zodat de ziekte een financieel zware dobber wordt.

## Getuigen

We hadden een gesprek met twee mensen die reeds een tijdje lijden aan deze ziekte en een familieband hebben.

Het gaat om Hugo Baguet (51) en Iris Roman (48). In bepaalde gevallen kan de ziekte erfelijk zijn (5 tot 10% van de patiënten) en dat ondervonden ook deze twee moedige getuigen.

Hugo: "De grootvader langs moeders zijde had vier kinderen. Georges Van Dycke had deze ziekte die meer dan eens de Van Dyckes ziekte werd genoemd in het Universitair Ziekenhuis in Leuven. Verscheidene familieleden waren op termijn aangetast door A.L.S."

Hugo werd begin de jaren tachtig omvergereden maar kwam er na een moeizame strijd terug bovenop. In 1995 probeerde hij nog te werken voor Samsonite maar hij diende te stoppen. De dokters onderzochten hem keer op keer en na jaren van diagnose stellen, onderzocht men het SOD1 gen. Dit is een soort DNA-onderzoek waarbij men tot het besluit kwam dat Hugo aan A.L.S. lijdt.

Hugo: "In het begin zakte ik door mijn knieën. Men valt regelmatig. Men kan gewoon niet meer uit de voeten. Sinds 2005 verblijf ik in het St.-Franciscus in Opbrakel. Vandaag heb ik een elektrische rolstoel waar-

mee ik nog uit de voeten kan. In het beginstadium van de ziekte reed ik nog met de wagen, maar op den duur bleek dit onmogelijk."

Iris Roman kreeg de symptomen in 2004. Naast vermoeidheid had ik last van krampen. In Leuven wist men snel in welke richting men moest zoeken. Iris woont in Herzele en heeft nog twee jongere kinderen. De ziekte heeft zich nog niet zo erg doorgezet zodat rijden met de wagen nog steeds perfect mogelijk is. "Als de toestand verslechtert, dan moeten we uiteraard op zoek gaan naar nieuwe hulpmiddelen", zegt Iris.

## Afremmers

Bij sommige patiënten kan de ziekte zeer agressief zijn zodat het snel kan afgelopen zijn. Er zijn evenwel ook patiënten die lijden aan een minder agressieve vorm. De voorzitter van de A.L.S.-liga zou zelfs al meer dan dertig jaar lijden aan deze mysterieuze ziekte, waarvoor de wetenschap nog steeds naarstig op zoek is naar afremmers. Zo'n afremmer is het medicijn Rilutek. Jaarlijks komen er 2 tot 3 nieuwe patiënten per 100.000 inwoners bij. De oorzaak van deze ziekte is nog steeds niet gekend. Niettemin bekijken Hugo en Iris het leven positief en houden ze de moed erin. Weinig mensen zijn zo optimistisch en hebben zoveel moed.

Ze krijgen de volle steun van Ria en Cynthia Roman. BB

Wandelevent op zondag 26 april

# Dwars Door Brakel



De organisatoren en bezielers van Dwars Door Brakel nl. Stephan en Johan Coesens. BB

Zondag 26 april heeft voor de dertigste maal Dwars Door Brakel plaats. Het wandelthema dit jaar is 'We vliegen eruit!'

Het wandelevent is dit jaar ook speciaal gericht naar mensen met een beperking. Er is een speciaal wandelparcours van 6 km voor minder mobiele mensen. Traditioneel is er tandanimatie en zijn er talrijke gratis bevoorradings. Men voorziet zelfs speciale parkingplaatsen en aangepaste toiletcontainers.

Naast de 6 km kan men ook deelnemen aan de 12, 21 of 28 km.

## F16 in Brakel

Het Belgisch leger levert elk jaar een belangrijke bijdrage aan Dwars Door Brakel.

Dit jaar komt een F16-gevechtsvliegtuig naar Brakel.

Voor de dertigste maal wordt er gestart vanuit de vrije lagere school St.-Augustinus van de Broeders van Liefde in Nederbrakel. BB