

© Het Belang van Limburg / www.hbvl.be.



© Karel Hemerijckx

Emmanuëlla (59) verloor zeven familieleden aan ALS en is zelf drager van het gen: "Ooit zal ik eraan sterven"

Zeven familieleden heeft ze al moeten afgeven aan ALS. En zelf is Emmanuëlla Wyckmans (59) ook drager van het gen. Vroeg of laat zal de ziekte dus ook haar treffen. "Als ik iets uit mijn handen laat vallen, gaat er wel een belletje rinkelen."

Stien Vanbaelen

Vandaag om 10:45

In de familie Wyckmans-Merlo woekert een erfelijke vorm van ALS. "Het is een agressieve ziekte", vertelt Emmanuëlla, die er al zeven familieleden aan verloor. "Mijn grootmoeder en haar twee zussen verloren de strijd tegen de ziekte. Daarna trof het ook mijn dichtere familieleden. Mijn nonkel is dertig jaar geleden overleden. Ook mijn tante, de tweelingzus van mijn mama, stierf aan ALS. De zoon van mijn nonkel hebben we ook moeten afgeven. Het lelijke aan de ziekte is dat de zenuwen die je spieren aansturen het begeven. Motorisch val je dus stil, maar mentaal besef je heel goed wat er gebeurt", legt de Maasmechelse uit. "Bij mijn mama was dat anders. Bij haar zat het in haar voorste hersenkwab, waardoor ze snel dementie kreeg, en van de ziekte weinig heeft geweten."

Rouwrandje

Op 48-jarige leeftijd ontdekte Emmanuëlla dat ze - net als vier andere familieleden - zelf drager is van het gen. Er is in de familie maar één iemand die het gen niet heeft. "Ooit zal ik dus sterven aan ALS. Maar wanneer, dat weet ik niet. Ik ben er veel mee bezig, maar ik wil niet dat het mijn leven domineert", gaat Emmanuëlla verder. "Als ik iets uit mijn handen laat vallen, gaat er soms wel een belletje rinkelen."

Ook al spookt de ziekte af en toe door haar hoofd, het grootste verdriet is en blijft het verlies van haar zoon Tom, die in 2016 omkwam in een auto-ongeval. "Dat zit altijd in mijn gedachten, waardoor er niet veel plaats is voor andere zorgen zoals ALS. Verwerken zal ik het nooit. Er is een leven voor en na het ongeval. Dat is nu eenmaal zo. En dan heb je als mens twee keuzes: ofwel ga je wegwijnen in een hoekje ofwel probeer je nog iets van het leven te maken. Ik kies voor dat laatste, anders word je ziek."

Dus probeert Emmanuëlla nog zoveel mogelijk te genieten van het leven. "Ik kan nog genieten, maar met een rouwrandje", vertelt ze. "Na het ongeval van mijn zoon moest ik in dagtherapie, maar dat zag ik niet zitten. In de plaats daarvan ben ik lange afstanden gaan wandelen. Dat geeft me rust, zo kan ik mijn zinnen verzetten. Via de ALS Liga leerde ik ook mijn wandelmaatje kennen, die haar zoon verloor aan de ziekte toen hij nog maar 17 jaar was. Samen gaan we wandelen, en kunnen we lachen, huilen en babbelen over onze kinderen."

Compostella

Emmanuëlla is zelf ook vrijwilliger bij de ALS Liga en organiseert sinds jaar en dag acties om geld in te zamelen voor onderzoek. Op haar zestigste hoopt ze te voet aan te komen in Santiago de Compostella. Ten voordele van ALS, maar ook om rust te vinden in haar leven. "Ik heb lang getwijfeld", bekent de Maasmechelse. Daarom schreef ze zich in voor het VTM-programma *Wat zou jij doen?*, waarin het publiek dilemma's van kandidaten oplost. Gisteren stemde het publiek bijna unaniem op 'ja'. "Ik hoop dat mensen mij volop zullen sponsoren en steunen. Als iedere lezer of kijker ook maar één euro doneert, ben ik dolgelukkig."

Sponser de tocht naar Compostella via deze link (https://www.alsacties.be/fundraisers/emmanuella-wyckmans-2?utm_campaign=als-liga-belgie&utm_content=new_action_to_site_owners&utm_medium=email-auto&utm_source=kentaa&fbclid=IwAR18QE-e5ye-0IT-ESI2cU6pK3c6rkOTqbGgRzQdQ9BI0IGRtLNHM5mBgEI). Meer info: Facebookpagina 'Wandelen tvv ALS' (<https://www.facebook.com/dodentocht2021>) en www.als.be (<https://ais.be/>)