

Voormalige VRT-presentator **Emiel Goelen (65)** bijna volledig verlamd door zenuwziekte ALS

Zes jaar lang hield Emiel Goelen zijn leed verborgen voor de buitenwereld, maar nu vertelt hij het dan toch: de voormalige VRT-presentator lijdt aan ALS, een ongeneeslijke zenuwziekte. «Mijn armen en benen zijn verlamd en op slechte dagen kan ik amper nog praten», zegt hij. «Ik zie geen toekomst meer.»

• DIETERT BERNAERS •

Ik zie geen toekomst meer

Bill Gates, Justin Timberlake en Vincent Kompany lieten vorige zomer, net als honderden andere sterren, een ijskoude emmer water over zich heen kappen. Met die 'Ice Bucket Challenge' deden ze mee aan een wereldwijde campagne om ALS bekend te maken bij het grote publiek. Dat lukte, en er kwamen ook miljoenen euro's binnen voor meer onderzoek naar de ziekte. Maar terwijl de halve wereldbevolking zich verkleumde aan de beroemde natte pakken, voerden vele patiënten in alle stilte hun ongelijke strijd tegen de dodelijke aandoening.

Krakende stem

Onder hen ook Emiel Goelen, vooral bekend als presentator van het consumentenmagazine 'Op De Koop Toe', maar ook als panellid van 'De Drie Wijzen' en 'Zeg Eens Euh'. Hij kreeg in 2008 te horen dat hij ALS had. «Dikwijls omschreven als een spierziekte, maar eigenlijk is het een ongeneeslijke zenuwziekte», legt hij uit. «Ik heb een trage vorm. De voorzitter van de ALS-liga leeft er al 34 jaar mee, sommigen overlijden al zes maanden na de eerste diagnose.»

Goelen vertelt het ons met een krakende stem. Terwijl vroeger de volzinnen over zijn tong rolden, moet hij nu hoorbaar veel moeite doen voor elke lettergreep. «Vorige zomer kon ik nog zelfstandig eten, maar dat lukt ondertussen niet meer», vertelt hij. «Mijn armen en mijn benen zijn verlamd, op slechte dagen kan ik amper spreken. Ik zit gevangen in mijn eigen lichaam, voor alles heb ik hulp nodig.»

Speciale matras

Die hulp komt van verplegers aan huis, van een kinesist en van mensen van het OCMW, maar vooral ook van Goelens echtgenote Sonja (65). Ook voor haar wordt de strijd tegen de ziekte van haar man elke dag zwaarder. «We hebben een speciale matras, maar toch moet ik Emiel's nachts 10 keer omdraaien. An-

ders verkrampt hij helemaal en begint alles pijn te doen. Hoe ik dat volhoud? Geen idee, het is heel, héél zwaar.

Voor ons allebei.»

Het is opmerkelijk dat Emiel Goelen zijn ziekte 6 jaar verborgen heeft gehouden voor de buitenwereld. Al denkt hij daar zelf helemaal anders over. «De mensen gaan er altijd vanuit dat je als mediafiguur heel extravert bent», zegt hij. «Maar ik zit totaal anders in elkaar. Nu ik het wel heb bekendgemaakt, voel ik me ook niet opgelucht ofzo.

Het verandert helemaal niets aan de zaak.»

Mikpunt van spot

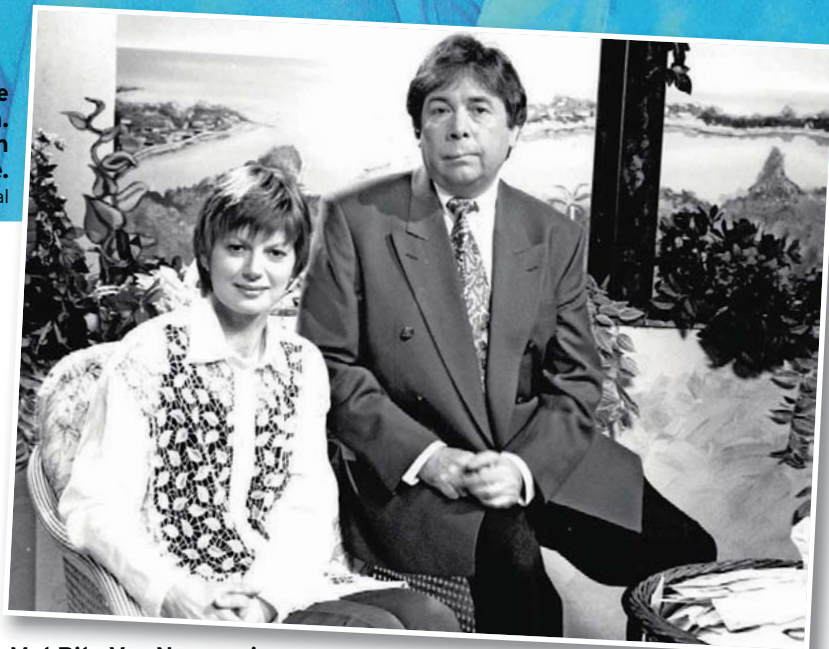
Volgens Sonja had haar echtgenoot nog een andere reden om jarenlang zijn verdriet te verbergen. «Hij is tijdens zijn carrière al zo vaak uitgelachen en belachelijk gemaakt, dan ga je zeker niet te koop lopen met een ongeneeslijke aandoening.» Goelen was inderdaad soms het mikpunt van spot en parodie, maar de grootste vernedering onderging hij in 1997. Toen kwam er een abrupt einde aan zijn tv-carrière nadat de VRT hem van de ene op de andere dag had ontslagen. De Raad van State besliste later dat dit ontslag onterecht was, maar Goelen verkoos om niet naar het scherm terug te keren.

Het verleden bezoedeld, donkere wolken boven de toekomst, de voormalige presentator hapt na enkele minuten gesprek al naar adem. «Ik heb lang gehoopt dat het zou stoppen en dat ik weer beter ging worden», zegt hij.

«Maar die hoop is vervlogen. Ik zal heel eerlijk zijn: ik zie geen toekomst meer.» Dat vorige week zijn vriend en recla-

Emiel Goelen, enkele weken geleden. Hij lijdt al 6 jaar aan de ziekte.

Foto Dag Allemaal



Met Rita Van Neygen, in 1994. Samen presenteerden ze het razend populaire programma 'Op De Koop Toe'.

Zelfstandig eten lukt mij niet meer, mijn armen en benen zijn verlamd en op slechte dagen kan ik amper spreken. Voor alles heb ik hulp nodig

memaker Wim Schamp is gestorven, maakt het leed alleen maar groter. «Toch denk ik er op geen enkel moment aan om het heft in eigen handen te nemen», zegt hij. «Ik ben niet bang om te sterven. Wat gebeuren moet, moet maar gebeuren.»