

DANNY REVIERS KOMT OP VOOR DE SLACHTOFFERS VAN FATALE ALS-ZIEKTE

“STEUN VAN DE OVERHEID KAN HET VERSCHIL MAKEN TUSSEN LEVEN EN DOOD”

Amyotrofe Laterale Sclerose, heet het wetenschappelijk, afgekort ALS. Het is een dodelijke zenuwziekte met een levensverwachting van tussen twee en vijf jaar. “Wie deze diagnose krijgt, is ten dode opgeschreven, en toch wordt naar deze ziekte, waaraan meer dan 800 Vlamingen lijden, nog veel te weinig fundamenteel onderzoek gedaan”, aldus de Belgische ALS Liga bij monde van voorzitter Danny Reviere, zelf ALS-patiënt.

Leken denken soms dat ALS een spierziekte is, maar eigenlijk is het een zenuwziekte. Het zijn de motorische zenuwcellen die instaan voor de aansturing van de spieren die afsterven. Vandaar de benaming ‘neuromusculaire aandoening’, die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Daardoor kon er ook nog geen behandeling of preventiemethode worden ontwikkeld. Feit is dat de ziekte onafwendbaar fataal is. Na de diagnose leven ALS-patiënten nog tussen twee en vijf jaar. De slotsom is echter voor elke patiënt gelijk: de spieren raken uitgeschakeld omdat de bevelen vanuit de hersenen niet meer tot bij de spieren geraken, tot de motoriek en zelfs het praten, slikken en ademen stilvallen.

ALS is een progressieve aandoening van de motorische zenuwcellen en zenuwbanen in de hersenstam en het ruggenmerg maar - en dat kan zowel als een gesel of een zegen bestempeld worden - daarbij worden noch de geestelijke, noch de zintuiglijke capaciteiten aangetast. De meeste patiënten krijgen ALS tussen de 50 en 75 jaar, maar ook tieners worden getroffen, en mannen iets meer dan vrouwen. In Vlaanderen alleen zijn er zo’n 800 ALS-patiënten. Om de belangen van die mensen te behartigen en patiënten te informeren en te helpen met aangepaste uitrusting, werd in 1995 de Belgische ALS Liga opgericht, een vereniging die wordt gepatroneerd door BV’s als Marleen Merckx, Leah Thijs en David Davidse. Voorzitter Danny Reviere, zelf ALS-patiënt is niet mals voor het beleid ter

zake: “Omdat er voor ALS-patiënten eenvoudigweg geen beleid is”, zegt hij. “Te veel mensen worden zeker in de laatste stadia van de aandoening compleet aan hun lot overgelaten, er is voor onze werking geen euro subsidie voorzien en het allerergste vinden we dat er geen middelen zijn voor fundamenteel wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de aandoening.”

Daarover klagen soms ook vorsers naar kanker of hartaandoeningen. Wat maakt het geval van ALS zo specifiek?

Danny Reviere: Uiteraard willen wij geen middelen weghalen bij andere broodnodige onderzoeken. Maar naar kanker- en hartonderzoek gaat al een groot deel van de middelen, naar ALS amper iets. Wordt bij u kanker vastgesteld, dan hebt u dikwijls nog een kans. Bij bepaalde kankers maakt u tot vijftig procent overlevingskans. Bij ALS is dat nul komma nul.

ALS is een doodsvonniss. Er bestaat geen behandeling, geen therapie en geen gespecialiseerde opvang. Tweede punt is dat ALS-patiënten voor de farmaceutische industrie geen interessante groep vormen. In Vlaanderen zijn er zo’n 800 patiënten, zelfs uitvergroet naar Europa is dat onvoldoende om de farmaceutische industrie ertoe te verleiden op grote schaal onderzoek te financieren, hoe hard dat ook mag zijn. De industrie financiert onderzoek en ontwikkelt medicijnen enkel als de potentiële markt groot genoeg is. Die houding is begrijpelijk, gezien de commerciële belangen en de enorme investeringen die voor dergelijk fundamen-

teel onderzoek nodig zijn. Daar ligt dus een taak voor de overheid, zowel voor het beschikbaar stellen van middelen als het aanmoedigen van onze universiteiten om vorsers aan het werk te zetten.

Die vorsers zijn er trouwens, zoals professor Peter Carmeliet van de Leuvense universiteit. Hij ontdekte dat ALS-patiënten een bepaald eiwittekort in de spieren hebben en onderzoekt nu of er een verband is met de aandoening en wat dat dan concreet betekent. Met de huidige beperkte middelen zal dat onderzoek pas binnen tien of vijftien jaar kunnen worden afgerond, maar mocht het onderzoek financieel sterker worden gedragen, kan die termijn tot vijf of zelfs drie jaar gereduceerd worden. Dat kan dus voor een hoop mensen het verschil betekenen tussen leven en dood. Of tussen meedogenloos wegwijnen en op een menselijke manier overleven.

België heeft een uitstekende vorsersreputatie, op gebied van fundamenteel onderzoek behoren we tot de wereldtop. Maar jammer genoeg creëren we te weinig middelen bij ons op dat niveau te handhaven of zelfs te verbeteren.

Die middelen moeten er eerst zijn. Ziet u daar alternatieven?

Men zou een solidariteitskas kunnen oprichten voor fundamenteel wetenschappelijk onderzoek naar ongeneeslijke zeldzame ziekten. Die kas zou kunnen worden gespijsd door enerzijds een bescheiden percentage van de megawinsten van de farmaceutische industrie, anderzijds een deel van het geld dat de overheid uitspaart op generische medi-

cijnen. Dat fonds zou beheerd kunnen worden door een commissie van mensen met kennis van zaken.

Bestaat er dan echt geen énkelt middel om ALS al is het maar af te remmen?

Het antwoord is even schrikwekkend als simpel: nee.

En Rilutek?

Rilutek of Riluzole is geen echt medicijn, maar zowat de laatste strohalm van ALS-patiënten. Als er vroeg genoeg mee wordt gestart, zou men de ziekte met drie à zes maanden kunnen afremmen. Bewezen is dat niet, en het mag ter terugbetaling pas worden voorgeschreven als de diagnose is gesteld en men al meerdere zichtbare symptomen vertoont, wat in de praktijk veel te laat is. Men holt dus hopeloos achter de feiten aan. Bovendien krijgen heel wat patiënten bij het gebruik van Riluzole af te rekenen met zware bijwerkingen, zoals hartkloppingen en lever- en nierproblemen. Maar sommigen trekken zich daar aan op en durven het niet aan ermee te stoppen. Wie zijn wij om de verwachtingen van een terdoodveroordeelde patiënt de kop in te drukken? Maar een probaat middel is het geenszins.

Kan er, afgezien van het wetenschappelijk onderzoek, nog iets gebeuren om de situatie van ALS-patiënten te verzachten?

Aangezien de overheid in haar taak faalt, voorziet de Liga zelf in een aantal faciliteiten. Neem nu het ter beschikking stellen van hoogtechnologische rolstoelen met aangepaste besturingsystemen. Bij de overheid kan men zoiets pas aanvragen op het moment dat men niet meer kan stappen, maar als u weet dat er wachtlijsten zijn die oplopen tot een jaar, weet u meteen ook dat sommige patiënten al zijn overleden wanneer ze eindelijk de officiële toestemming krijgen om een rolstoel te kopen. Of soms is die rolstoel tegen die tijd allang niet meer efficiënt en heeft de patiënt al specifiekere apparatuur nodig. Behalve rolstoelen stellen wij ook ander materiaal ter beschikking, zoals spraakcomputers. Vraagt een patiënt ons hulp en kunnen we dat verstrekken, dan gebeurt het al de volgende dag. Waarom de overheid zoiets niet kan organiseren voor de toch wel aparte klasse van mensen die lijden aan een ongeneeslijke en dodelijke ziekte, is een raadsel. Of het moet zijn uit onwe-



Woordvoerder Danny Reviere lijdt zelf aan de fatale ziekte ALS. “Met financiële steun van de overheid kan het onderzoek naar de ziekte tot vijf of drie jaar gereduceerd worden. Dat kan voor veel mensen het verschil tussen leven en dood betekenen.”

tendheid over het lot van de patiënten. Het gebeurt geregeld dat de patiënt al is overleden wanneer bij de nabestaanden de beslissing in de bus valt.

ALS-patiënten verliezen beetje bij beetje alle functies en zijn daarom snel op deren aangewezen, soms voor 100 procent. Is daar voldoende opvang voor?

Ook voor opvang in een instelling bestaat er een wachtlijst, en u moet al veel geluk hebben als u al na een jaar aan de beurt bent. Voor iemand die nog hooguit twee jaar te leven heeft, is dat cynisch. Maar stel dat u door de mazen van het net glipt en sneller in aanmerking komt, dan is het nog zeer

de vraag of een instelling u zal willen opnemen. ALS-patiënten verliezen hun motorische functies, kunnen uiteindelijk niet meer ademen, spreken en eten en behoeven dus 24 uur op 24 begeleiding. De meeste instellingen bedanken daarvoor. Ze hebben er noch het personeel, noch de ruimte, noch de tijd voor. Wie niet in een instelling terecht kan, is aangewezen op hulp van familie of vrijwilligers. Of kan een beroep doen op een 'persoonlijk assistentiebudget', dat ons gelukkig werd toegezegd door minister Inge Vervotte. Wie geen eigen huis, familie of sociaal netwerk heeft, en ALS-patiënten ouder dan 65 en Waalse

patiënten belanden in de goot. We zijn wel bezig met een eigen opvangcentrum waar patiënten voor korte tijd terecht kunnen, maar er zou van overheidswege iets structureels moeten gebeuren. Er zijn nog andere problemen. Bij sommige patiënten die zelf niet meer kunnen ademen, wordt een tracho, een buisje in de keel, geplaatst. De pneumoloog mag dat buisje echter pas plaatsen als de patiënt kan bewijzen dat hij 24 uur op 24 wordt begeleid. Alleenstaande patiënten die voor zo'n behandeling willen kiezen, om zo een of twee jaar langer te leven, kunnen dat dus niet. Dat is, zeker in een West-Europees

land in de 21ste eeuw, bijzonder schrijnend en grof.

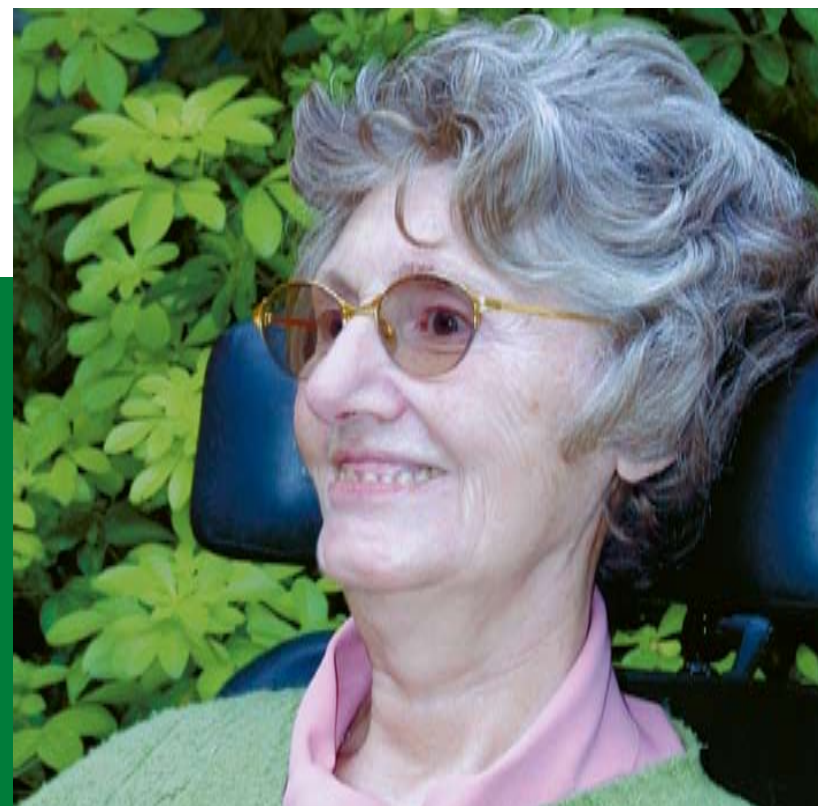
Waar haalt u uw financiële middelen?

Die danken we aan donaties en de steun van verscheidene serviceclubs. Ook de Koning Boudewijnstichting en de Nationale Loterij hebben ons al gesteund voor eenmalige projecten. Dankzij hen en heel wat vrijwilligers kunnen we functioneren en hulpmiddelen ter beschikking stellen.

Maar structurele steun van de overheid zou er nu eindelijk wel eens moeten komen.

Tekst: Dominique Trachet

De Belgische ALS Liga wil in de Verenigde Staten een oogbesturingsstelsel voor computers aankopen. Wie daartoe wil bijdragen, kan contact opnemen met het secretariaat van de Belgische ALS Liga, Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven. Tel. 016-23 95 82 - e-mail: info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be - website: www.alsliga.be



HET LAATSTE GEVECHT VAN ALS-PATIËNTE HORTENSE VAN MOLLE

“ENKEL DE LIEFDE TELT”

Ze heeft mooie, heldere en levendige ogen en een resolute blik waarin een krachtige overtuiging en een enorme levenswil voelbaar zijn. Nochtans is het lot Hortense Van Molle (64) niet genadig. Zij lijdt sinds drie jaar aan ALS, verloor haar motoriek en zogoed als al haar spraak, maar blijft rotsvast in het leven geloven. “Het is een kwestie van keer op keer je eigen grenzen te verleggen”, zegt zij. “En één zaak heb ik geleerd: er is maar één grote levenswaarde, en dat is liefde.”

De problemen begonnen voor Hortense Van Molle al in 2002. Toen merkte ze dat haar spraak achteruitging, dat ze soms als met een dubbele tong sprak. Er volgden onderzoeken, maar een conclusie bleef uit. Tot een neuroloog werd geconsulteerd. Hij stelde in februari 2003 de diagnose: ALS.

“Ik had zelf al veel informatie gezocht”, zegt Hortense Van Molle. “Op tv had ik een reportage gezien over een Britse ALS-patiënte die via de rechtbank het recht op euthanasie wilde afdwingen. Ik had haar symptomen herkend: moeilijkheden met slikken en praten, verkrampingen van de slokdarm. Een hele tijd heb ik toen rondgelopen met in mijn zak een briefje waarop één woord stond: ALS. Toen de neuroloog bevestigde, wist ik waar ik aan toe was.”

Communiceren met Hortense is niet eenvoudig. Hortense kan nog amper praten en ons gesprek verloopt via haar man

Albert en zelfstandig logopediste Caroline, die als persoonlijke assistente werd ingehuurd. Zij kunnen aan de hand van enkele letters de antwoorden van Hortense reconstrueren en daarbij blijkt, soms op het schrijnende af, hoe bewust de dame zich van haar situatie is. Haar moed is des te bewonderenswaardig.

“De eerste grens die ik over moest, was die van de machteloosheid”, stelt Hortense. “Toegeven aan mijzelf dat er niets aan te doen is, dat het verdict onherroepelijk is en dat ik daar geen energie meer hoefde aan te verspillen. Dat ik die energie beter kon gebruiken om na te denken over hoe ik wat mijn nog restte, wilde aanpakken. In alle relativiteit, want het was en is voor mij en de mensen om me heen volkomen onontgonnen terrein. Elke bijkomende beperking is een ongekende ervaring, vereist een nieuwe aanpassing. Daardoor wordt deze aanpakking een uitdaging. De uitdaging om

keer op keer mijn eigen grenzen te verleggen.”

Het overwinnen van trots en het loslaten van het eigen vertrouwde terreinervaarde Hortense als zeer ingrijpend. “Ik ben voor zogoed als alles van anderen afhankelijk geworden. Mijn wereld - het beredderen van het gezin, van mijn huishouden - werd steeds meer door anderen overgenomen. Dat leidde soms tot wrijvingen, maar ik leerde snel dat aanvaarding essentieel is om deze aanpakking te dragen. Aanvaarding zonder je echter te laten gaan. Ik probeer nog uit elke ervaring iets te leren, uit elk contact met anderen iets menselijks te puren. Daarom ben ik zo blij dat ik veel steun en warmte krijg van de familie. Daardoor heb ik ontdekt hoe belangrijk liefde is. Zonder liefde is het leven niets waard, zonder liefde hoeft het niet, zelfs al beschik je over al het geld van de wereld.”

Beperkingen

Echte fysieke pijn lijdt Hortense niet, maar de fysieke beperkingen zijn des te erger. Hortense kan de ledematen niet bewegen, wordt via een sonde met vloeibaar voedsel gevoed en sinds enige tijd laten ook de nekspieren het afweten, zodat Hortense moet worden geholpen wanneer haar hoofd wegzakt.

“Niets is nog gewoon en gemakkelijk”, legt ze uit. “Het is beschamend om je mond te moeten laten afkuisen door een ander, om van de rest nog maar te zwijgen. En communiceren wordt een enorm probleem. Een essentieel probleem ook, want hoe kan je met mensen samenleven en nog iets uit het leven puren, als zelfs de meest elementaire communicatie bijzonder moeilijk wordt? Nog eens: gelukkig kan ik terugvallen op een zeer begrip- en liefdevolle familie. En zijn er nu computers. Maar ook dat wordt steeds moeilijker. Ik stuur de computer nu nog met de kin, maar dat wordt almaar problematischer, gezien de toestand van mijn nekspieren. En toch, met in gedachten alle medepatiënten en de mensen die ook in de toekomst nog aan deze vreselijke ziekte zullen lijden, wilde ik er vandaag met u over praten: opdat er eindelijk meer wordt gedaan aan zowel fundamenteel wetenschappelijk onderzoek als aan menselijke begeleiding.”

De ALS Liga was voor Hortense een grote steun, getuigt zij. “Na een ontmoeting met voorzitter Danny Reviers was ik zo onder de indruk van zijn levenslust dat ik mij voornam te vechten voor wat mij nog rest van het leven. En dat heb ik

gedaan. Beetje bij beetje. Steeds weer iets meer loslatend. Steeds weer lerend dat ietsje meer geduld op te brengen om het leefbaar te houden. Het is een verpletterende les in bescheidenheid. Maar ik prijs me gelukkig met de liefde die ik ervaar en moet soms lachen met de onbenulligheden en onnozelheden waar mensen zich in kunnen opwinden.” Dat sommigen de keuze maken om zelf hun grenzen te stellen aan wat zij een levenswaardig leven noemen, respecteert Hortense. Maar zelf zal ze er nooit voor kiezen, voor dat door sommigen als verlossend beschouwde spuitje. “Dat is niet menselijk”, stelt ze. “Dat gaat in tegen al mijn overtuigingen. Maar anderzijds heb ook ik een lijn getrokken. Een tracho wil ik niet laten steken. En ik heb duidelijk gemaakt dat ik, eens ik in

een coma wegzak, niet meer gereanimeerd wil worden. Dat men mij in vrede moet laten gaan. Ook dat is een keuze. Een moeilijke keuze, maar een die je op voorhand duidelijk moet maken.”

We komen uit waar we zijn begonnen. Bij de betrekkelijkheid van het leven en wat in dat tijdelijke bestaan in dit ondermaanse echt van belang is. Hortense kijkt me met grote en verbazend rustige ogen aan. Ze maakt geen geluid meer, maar haar blik zegt me opnieuw wat ze eerder al een paar keer herhaalde: “Het mag een cliché zijn zo groot als een huis, maar liefde is het enige wat in dit leven echt van tel is. Men zou zich daarvan ook bewust moeten zijn zonder zoiets dramatisch te moeten beleven als ik.”

Tekst: Dominique Trachet