

# ‘We hopen wel andere levens te kunnen redden’

## 36-jarige Timmy lijdt aan zeldzame en dodelijke spierziekte

De 36-jarige Timmy Putzeys uit Sint-Truiden lijdt aan de dodelijke spierziekte ALS en is binnenkort, samen met zijn echtgenote Rosita (32) en dochtertje Myrthe (9), te zien in een spotje op Eén en op gigantische affiches langs de Vlaamse wegen.

RAF VANMECHELEN

**SINT-TRUIDEN** De campagne moet fondsen werven voor het onderzoek naar de ziekte *Amyotrofe Lateraal Sclerose* (ALS). In België lijden continu ongeveer 800 à 1.000 mensen aan de ziekte. Jaarlijks overlijden er meer dan 200 patiënten en komen er minstens evenveel bij.

In België lijden continu ongeveer 800 à 1.000 mensen aan de ziekte. Jaarlijks overlijden er meer dan 200 patiënten en komen er minstens evenveel bij.

Timmy kan niet meer bewegen en spreken en kan enkel nog praten met zijn ogen. Door een camera en een speciaal apparaat kan hij met zijn ogen de letters aanduiden en zo korte woordjes vormen. Bijna twee jaar geleden gaven specialisten in Sint-Truiden en Leuven de onfortuinlijke man nog drie jaar te leven. Geneesmiddelen zijn er, buiten de afremmer Riluzole, niet. Maar ook dat geeft niet veel hoop. De bijsluiter van het merk *Rilutek*

zegt dat de medicatie drie maanden overlevingsvoordeel biedt. Wat eigenlijk betekent dat je waarschijnlijk drie maand langer leeft dan wanneer je het medicament niet neemt.

### Val uit boom

‘Mijn man is in maart 2011 uit een boom gevallen. Hij deed tuinonderhoud in bijberoep en was een harde werker. Hij combineerde twee jobs en was erg levenslustig’, zegt Rosita Swerts. ‘Na een operatie kon hij weer moeizaam lopen en het leek allemaal te gaan meevalen.’

**ROSITA**  
Echtgenote

### Hoop dat er nog een geneesmiddel wordt gevonden voor Timmy hebben we niet echt meer

‘Maar bij controles stelden dokters vast dat een been en arm in omtrek hadden afgenomen. Een resem onderzoeken volgden en – na een tweede opinie in Leuven – kregen we het dramatische nieuws. Timmy had ALS en zou maar een driel-tal jaar verder leven.’

‘Of de val aan de basis ligt van de ALS kunnen dokters tot op vandaag nog steeds niet zeggen. De kennis over de ziekte is in de medische wereld erg klein. Eén van de pistes is dat hij uit de boom viel door de ziekte die



Rosita, Timmy en Myrthe zijn binnenkort te zien in een campagne van de ALS-liga. Foto: vrs

zich langzaam ontwikkelde’, weet Rosita. ‘Vanaf toen is het allemaal snel gegaan. In het begin was er nog wat wartaal, die alleen wij leken te begrijpen en geleidelijk aan viel ook alle motoriek weg. Sinds vorig jaar kan hij helemaal niets meer.’

‘Eten moet hij via een pechsonde en een tracheotomie zorgt ervoor dat hij nog kan ademen. De communicatie verloopt ook erg traag. Een kort zinnetje via het speciale apparaat neemt enkele minuten in beslag. Financieel is het ook allemaal niet makkelijk. Gelukkig kunnen we rekenen op heel wat steun en hulp van het Vlaams fonds en de ALS-liga. Er is hier elke dag een assistente om te helpen bij de verzorging en alles

wat er bij de ziekte komt kijken. We slapen allemaal in de woonkamer, omdat we bang zijn dat we een alarm-signaal zouden missen.’

‘Hoop dat er nog een geneesmiddel wordt gevonden voor Timmy hebben we niet echt meer. Maar door de campagne hopen we iets te kunnen betekenen voor andere en toekomstige patiënten. Hopelijk komt er een doorbraak in de onderzoeken. De liga kan via dona-



Via een speciaal systeem met camera kan Timmy met zijn ogen letters selecteren. Foto: vrs

ties worden gesteund en wie zich aansluit bij de Facebookpagina brengt geld in het laatje. Daar heeft een bedrijf zich voor geëngageerd.’

**INFO** [www.alsliga.be](http://www.alsliga.be)