

Acteur Eric Dane overleed aan de gevolgen van ALS: wat zijn de eerste symptomen van de zeldzame ziekte? En is een behandeling mogelijk?

Grey's Anatomy-acteur Eric Dane is op 53-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van ALS. Hoe zeldzaam is de ziekte? Wat zijn de eerste symptomen en wat zijn de overlevingskansen van de ziekte waar ook wetenschapper Stephen Hawking aan leed? Professor neurologie Philip Van Damme (UZ Leuven) legt uit.



Reporter

11:37

Acteur Eric Dane (53) overleden aan ALS

Acteur Eric Dane, gekend van onder mee zijn rol als plastisch chirurg Mark "McSteamy" Sloan in *Grey's Anatomy*, is op 53-jarige leeftijd overleden aan ALS. In april 2025 maakte Dane bekend dat hij aan de zeldzame neurodegeneratieve ziekte leed, waarvan hij de eerste symptomen anderhalf jaar eerder had opgemerkt.

Wat is ALS?

"ALS of amyotrofische laterale sclerose is een neurodegeneratieve ziekte. De zenuwcellen die normaal commando's vanuit je hersenen naar je spieren sturen gaan afsterven", zegt Van Damme. "Daardoor verzwakken je spieren. In medische termen noemen we dat atrofie. De spieren gaan eigenlijk hun bezuwering verliezen en wegslinken. Je ziet dat in mindere mate ook als je arm bijvoorbeeld in gips heeft gezeten."

Wat zijn de eerste symptomen?

"Het begint typisch bij krachtverlies in de ledematen. Bijvoorbeeld een hand die niet goed mee wil of een dropvoet. Bij 1 op 3 patiënten kan het ook beginnen in de tong. Wat dan aanleiding geeft tot problemen bij articulatie", zegt Van Damme. "Meestal wordt zo'n diagnose pas gesteld nadat mensen 6 tot 12 maanden klachten hebben. Het is dan ook een zeldzame ziekte en wordt dus vaak niet meteen herkend."

LEES OOK.

Acteur Eric Dane (53), bekend van 'Euphoria' en 'Grey's Anatomy' overleden aan ALS



Hoe zeldzaam is ALS in België?

“Naar schatting lijden 800 tot 1.000 mensen in België aan ALS. En zo’n 150 tot 200 patiënten per jaar krijgen de nieuwe diagnose”, zegt Van Damme. “Een zeldzame ziekte dus. Daarom is het mooi dat ALS-patiënten mee in de bres springen om de ziekte onder de aandacht te brengen. Zo is er de laatste tijd ook een betere samenwerking tussen patiënten, verenigingen die onderzoek doen en de medische firma’s. Die samenwerking brengt het veld in beweging en zorgt voor de nodige middelen voor onderzoek naar ALS.”

Hoe verloopt de ziekte?

“Het kenmerkende aan de ziekte is dat die snel progressief is. De spierverlamming start op één plaats en breidt zich uit naar de rest van het lichaam. Uiteindelijk zal die verlamming ook in de slik- en ademhalingspijpen terechtkomen. Dat zorgt voor kortademigheid en het is vooral door die ademhalingszwakte dat de meeste patiënten komen te overlijden.”

Wat zijn de overlevingskansen?

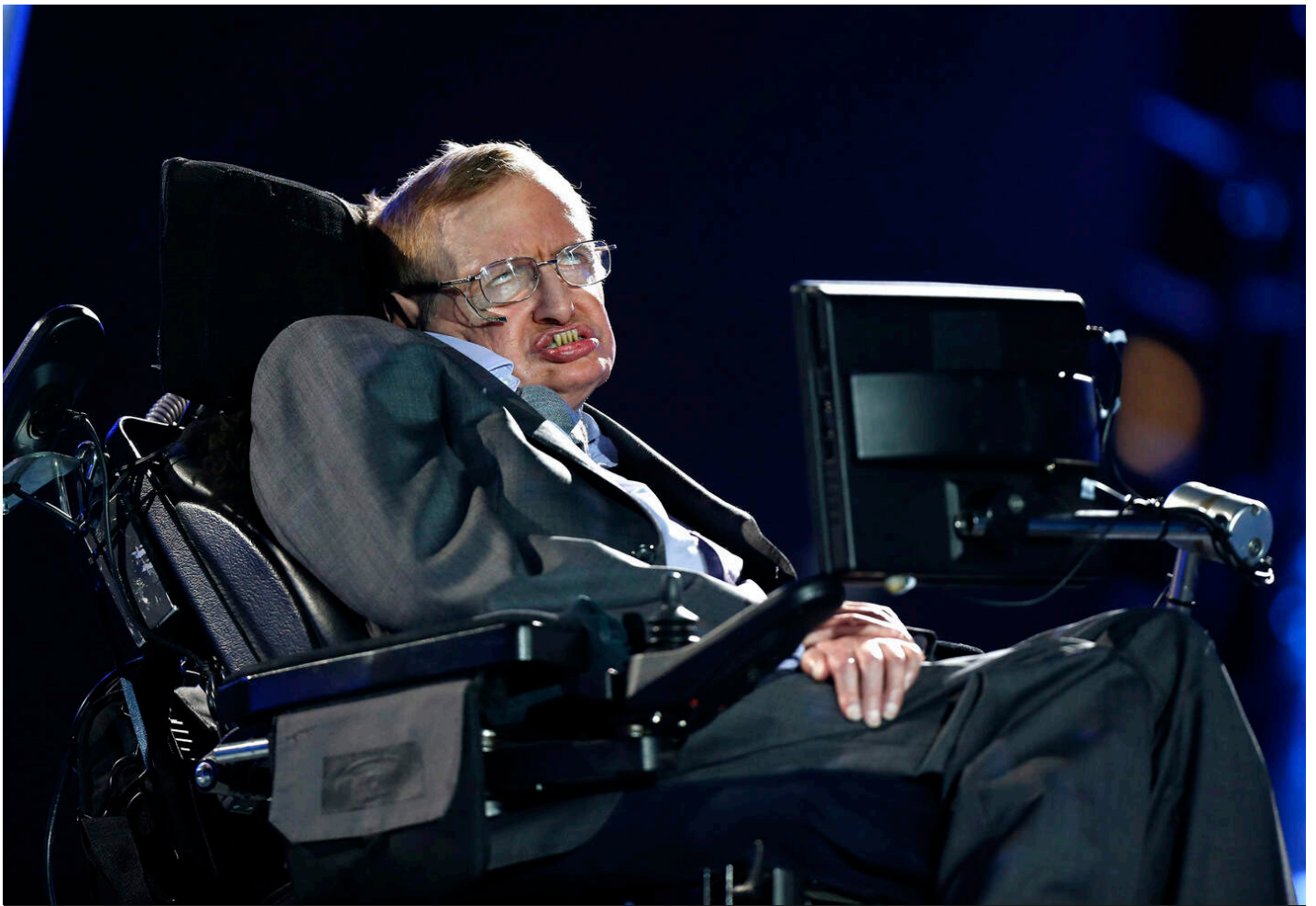
“Een echte remedie is er niet. De mediane overleving na de eerste symptomen is 3 jaar”, zegt Van Damme. “Gemiddeld gaat het heel snel. Maar het is belangrijk te benadrukken dat het een heel variabele ziekte is. Er bestaan snelle en trage varianten. Het kan per patiënt verschillen waar en hoe het start.”

LEES OOK.

Belgische wetenschappers ontdekken andere werking in verschillende vormen van ALS:
“Hoopgevend voor gerichte behandeling”



Denk bijvoorbeeld aan de wereldberoemde wetenschapper Stephen Hawking. Bij hem werd ALS vastgesteld op 21-jarige leeftijd. Hawking overleed uiteindelijk pas in 2018 op 76-jarige leeftijd. “Hij heeft er inderdaad heel lang mee geleefd. Maar hij werd ook kunstmatig beademd. Hij had een gaatje in de luchtpijp waarlangs de ademhaling overgenomen werd. Dat is uitzonderlijk. De meeste mensen krijgen niet-invasieve beademing.”



Wetenschapper Stephen Hawking leed ook aan de ziekte ALS. © AP

Wie wordt typisch getroffen door ALS en is het erfelijk?

“De leeftijdsrange is vrij breed. Meestal gaat het om patiënten tussen 45 en 75 jaar oud. Maar er zijn ook jongere en oudere patiënten”, zegt Van Damme. “Bij 15 procent van de patiënten zien we een onderliggende genmutatie. Dan gaat het dus over een erfelijke variant. Maar in 85 procent van de gevallen kennen we de oorzaak niet.”

“In de meeste gevallen gaat het over het eiwit TDP-43 dat neerslaat in de zenuwcellen. Eiwitten zijn belangrijke bouwstenen van de cellen en voeren veel functies uit. Die eiwitten zitten in een oplossing en als die begint te klonteren, dan slaan ze neer en vormen ze inclusies. Daardoor kunnen ze hun normale functie niet meer uitvoeren en zijn ze ook schadelijk”, legt de professor uit. “Per ziekte zijn het andere eiwitten die neerslaan. Bij ALS is het bijvoorbeeld een ander eiwit dan bij Parkinson. Bij ALS is het dus TDP-43. Maar waarom die eiwitten dat doen, dat weten we niet.”

LEES OOK.

Neuroloog Philip Van Damme over een van de dodelijkste ziektes: “De helft van de patiënten sterft minder dan drie jaar na de eerste klachten”



Bestaan er behandelingen?

“De hoeksteen van de behandeling is multidisciplinaire zorg. Denk aan ademhalings- en voedingssteun bijvoorbeeld. Er is ook medicatie die de ziekte wat afremt. Maar dan spreken we over maanden, niet jaren”, zegt Van Damme.

“Voor een klein deel van de erfelijke variant, patiënten met een SOD1-mutatie, is er wel medicatie. Die wordt vanaf 1 maart ook terugbetaald in ons land. Het is een complexe, maar veelbelovende behandeling. Die medicatie, genaamd tofersen, moet iedere maand via een ruggenprik toegediend worden. Dat is wel echt een mijlpaal in het ALS-veld. We hebben mensen die daar nu al 5 tot 6 jaar mee behandeld worden en zij zijn stabiel. Dat is echt een grote doorbraak. Maar het is dus slechts voor een klein deel van de patiënten. Het gaat slechts over 1 à 2 procent van de patiënten.”