

Samen met een dertigtal anderen wandelde Peter zaterdag om meer aandacht te vragen voor de spierziekte ALS waaraan hij lijdt.

Peter (61) wandelt 380 kilometer om aandacht te vragen voor ongeneeslijke ziekte waaraan hij lijdt: “Ik voel mijn spieren langzaam verdwijnen”

GENT Langzaam takelt Peter Lutters (61) af door de ongeneeslijke spierziekte ALS. Spreken lukt niet meer, maar toch blijft hij vechten. Met een wandeltocht van 380 kilometer wil hij meer aandacht vragen voor de ziekte. “Ik zal de strijd niet winnen, maar laat me niet klein krijgen.”

Simon Dekaezemaker

5 juli 2026 om 09:01

Luisteren

Delen

 **Maak ons je Google-favoriet!**

Lees onbeperkt digitaal en zaterdag op papier.
Nu de 1e maand voor € 1.

Ontdek het aanbod

“Peter, je hebt ALS. Ga naar huis, het is zomer, geniet ervan..” Met die woorden werd het leven van Peter Lutters (61) uit Sint-Amandsberg vorige zomer op zijn kop gezet. Hij had al langer kwaaltjes. Ouder worden, dacht hij eerst. Na maanden van tests en onzekerheid kwam de bikkelharde diagnose dat zijn spieren zouden verzwakken en hij verlamd zou raken. Een medicijn was er niet.

Zoveel maanden later laat Peter zijn hoofd niet hangen. Hoe moeilijk de diagnose ook was. Samen met vrienden en familie wandelt hij de Schelde af van de bron in Frankrijk tot aan de monding in Nederland. 380 kilometers verspreid in etappes, hun manier om om te gaan met de ziekte. Zaterdag wandelden ze van Melsen in Merelbeke-Melle, naar Heusden bij Destelbergen.



Met een dertigtal anderen wandelde Peter zaterdag om meer aandacht te vragen voor de spierziekte ALS waaraan hij lijdt.



“Mentaal ben ik nog steeds dezelfde en fysiek ben ik nog in orde”, zegt Peter die de kop trekt van een groep van dertig wandelaars. Hij wijst naar zijn sporthorloge, dat zijn biologische leeftijd 51 schat. Hij lacht. “Ik fiets nog vaak, maar ik ben al 15 kilogram vermagerd. Ik voel mijn spieren langzaam verdwijnen, spreken kan ik niet meer.”

Peter heeft de bulbair vorm van ALS. De ziekte begint in de hersenstam, waardoor spieren in de kaak, tong, keel en slokdarm als eerste uitvallen. Praten doet Peter nu via een app. Hij kan zinnen typen en die laten afspelen, of bepaalde vragen staan al klaar.

Automatisme

Liefdevol, helpt zijn vrouw Benigna Noppe (57) hem. 40 jaar zijn ze getrouwd. Hoe groot de impact op hun gezin is, dat valt moeilijk te beschrijven. Ze leven vol verdriet en ongelooft. Peter straalt echter veel positiviteit uit. Hij lacht en blijft doorgaan. Toch is het dagelijkse leven met ALS een gevecht. Daarom wil Peter ook getuigen, om

“

“Slikken en drinken is voor ons een automatisme. Voor Peter kost dat ongelofelijk veel energie.”

Benigna Noppe (57)
Vrouw van Peter

“Veel mensen hebben daar geen besef van”, zegt Benigna. “Peter was super handig. Hij heeft ons huis gebouwd, maar die kracht heeft hij nu niet meer. Slikken en drinken, dat is gewoon een automatisme voor ons. Niet voor Peter. Hij moet telkens goed nadenken wat hij moet doen. Dat kost ongelofelijk veel energie.”

Dominique Vandermeersch (67) uit Melle herkent het verhaal. Hij heeft ook ALS en wandelt samen met met zijn vrouw Mieke Depestele (66) en hun kinderen mee. Hij brengt een gelijkaardig verhaal, maar ook hij laat zijn hoofd niet hangen. “Ik geniet nu nog meer van het samenzijn met mijn gezin.”

Onderzoek

Peter leerde om te gaan met deze beperkingen. Hij beseft dat hij zal achteruitgaan. “Daarom leef ik van dag tot dag en droom nog. Benigna knikt. “Grote massa’s mijdt Peter wel. In een groep een gesprek voeren, dat gaat niet meer. Maar hij laat zich niet doen.”

De 230 kilometer lange Elfstedenfietsstocht deed Peter recent. Ook Dominique, die meer dan twintig jaar actief was in de lokale politiek in Melle, fietst en tuiniert nog vaak. “Wat ik vaak hoor: ik zie niet dat je ziek bent.” Peter knikt. “Maar het is wel zo.”

“

“Ik wil nu vooral genieten van de momenten die we nog samen hebben”

Peter Lutters
ALS-patiënt

Beide mannen ervaren veel steun. Peter zijn fietsvrienden lassen meer pauze's in aangezien Peter niet meer kan drinken van zijn bidon op de fiets. Anderzijds kreeg Dominique plots ook al de vraag of hij dronken was. “Dat is pijnlijk, maar toen hij het uitlegde, kwam er snel begrip”, zegt zijn vrouw Mieke.

Met de actie willen ze meer bewustwording brengen rond de ongeneeslijke ziekte, maar ook geld inzamelen voor de ALS liga. “Zo hopen we dat er meer onderzoek kan gebeuren naar de ziekte en wie weet ... een medicijn kan gevonden worden”, zegt Benigna.

De steun van de wandelaars doet Peter deugd. Zaterdag las zijn dochter Eline daarom een bedankingsbrief voor. “Ik heb mijn eigen verdriet, maar zie ook dat van mijn vrouw en kinderen. Ik kan deze strijd niet winnen, maar laat me niet klein krijgen. Ik wil nu vooral genieten van de momenten die we nog samen hebben.”

Lees onbeperkt digitaal en zaterdag op papier.
Nu de 1e maand voor € 1.

Ontdek het aanbod