

GEZONDHEID ERFELIJKE ZIEKTES

> ANTOINE DE VLEESCHOUWER (58)

is in zijn familie de zevende die lijdt aan de fatale neuromusculaire ziekte ALS of Amyotrofe Lateraal Sclerose. Een zeldzame familiale variant van ALS is erfelijk en elke afstammeling van een aangetaste persoon heeft 50% kans om ook drager te worden van het gen. Wie het gen heeft, ontwikkelt bijna zeker de ziekte.



Antoine: 'ALS hebben kun je niet beter vergelijken dan levend begraven worden in je eigen lichaam. Het laatste stadium van de ziekte is verstikking, alleen duurt dat geen paar minuten of een dag, maar weken en maanden. Een nicht van me is meer dan twintig jaar overleden. Weken heeft ze liggen snakken naar een beetje zuurstof. Ze vroeg voortdurend om de deur of het venster open te zetten, om het zuurstofgehalte in de kamer zo hoog mogelijk te houden. Dat doe je een dier nog niet aan.'

'Had ik geweten dat ik drager ben van het gen, dan had ik geen kinderen gekregen'

'Wat me het meeste pijn doet, is de onzekerheid over de toekomst. Als ik m'n kleinkinderen zie rondlopen en besef dat ik hen niet zal zien opgroeien... Dat maakt me kapot. Nochtans ben ik mentaal erg sterk, dat is belangrijk. Als ik 's ochtends wakker word, voel ik me zoals je je voelt wanneer je de dag ervoor hard in de tuin hebt gewerkt, geradbraakt. De spieren die ik nog heb, forceer ik de hele dag. Maar ik moet toch uit bed. Negentig procent van mijn lichaam vraagt om te blijven liggen, maar als ik daarnaar luister, ben ik er binnen dit en zes maanden niet meer.'

Omdat hij wist dat ALS erfelijk kon zijn, riep Antoine in 1985 zijn hele familie bij elkaar voor een grootschalige test. 'Tien jaar later, in 1995, mochten degenen die de uitslag wilden weten contact opnemen met de dokters. Niet iedereen heeft gereageerd. Want als je het gen hebt, breekt de ziekte uit, sowieso. Maar kun je daarmee leven? Mijn nicht was zelfstandige, werkte dag en nacht en is van vandaag op morgen gestopt met werken, gewoon omdat ze wist dat ze het gen had.'

Antoine heeft drie dochters, helaas overleed een van hen op veertienjarige leeftijd aan een hypofysetumor. 'Op haar begrafenis heb ik mijn hart horen kraken. 'Mij kan niets ergers meer overkomen', dacht ik. En nu zit ik in deze situatie. Mijn twee andere dochters willen niet weten of ze het gen hebben. Mijn kleindochter Ellen van 19 jaar vraagt dikwijls: 'Pepe, zal ik ook ALS krijgen?' Daar kan ik jammer genoeg niet op antwoorden. Maar ik wil niet dat mijn kinderen alle dagen moeten opstaan met angst. Als de ziekte ooit bij hen doorbreekt, hoop ik dat er medicatie bestaat. Wetenschapsmensen zoals dokter Verfaillie in Leuven (*die baanbrekend werk verricht met stamcellenonderzoek, nvdr*) zijn goed bezig, vroeg of laat zal er wel iets uit de bus komen.' 'Natuurlijk, kinderen op de wereld zetten is een probleem. Had ik geweten dat ik drager ben, ik had geen kinderen gekregen. Ik wil niet

dat mijn kinderen dit meemaken. ALS is een van de smerigste ziektes die er bestaan. Maar toch zeg ik tegen mijn kleinkinderen: 'Leef jullie leven. En heb vertrouwen in de wetenschap. Je moet blijven hopen.'

'Helaas zijn we een zwakke doelgroep, ik heb al zoveel mensen miljoenen zien geven aan charlatans, het is crimineel hoe ze van ons profiteren. Een tijdje geleden was er een dokter in China die fantastische resultaten beloofde met stamceltherapie. Talloze mensen zijn naar China gereisd, ook ik stond op de wachtlijst! Maar tijdens een bijeenkomst van alle Chinagangers hier in België zag ik dat de mensen die reeds behandeld waren helemaal geen vooruitgang hadden geboekt. Hun ziekte zat perfect op schema.'

'Weet je wat er nu het laatste nieuwe is? ALS patiënten worden uitgenodigd op een cruise van drie à vier weken. Voor 1,2 miljoen oude Belgische franken vaar je naar Zuid-Afrika en ondertussen, op internationale wateren, waar zo iets mag, halen ze stamcellen uit je rug die ze kweken en opnieuw inspuiten. Verschrikkelijk. En er zijn altijd mensen die zich daaraan laten vangen. Ze zouden hun geld beter doorstorten naar dokter Robberecht (*onderzoeker Klinische en Experimentele Neurologie aan het UZ Leuven, nvdr*) of dokter Verfaillie, zij weten tenminste waarover ze spreken.'

■ www.alsliga.be

BEN JIJ DRAGER?

Marleen Decruyenaere: 'Voor elke erfelijke ziekte is het belangrijk dat mensen goed geïnformeerd zijn. Mensen leven met vooroordelen en verkeerde denkbeelden, door een goede medische uitleg kan veel worden rechtgezet.'

'Wat betreft genetische tests is het belangrijk dat iedereen een eigen keuze maakt, dat niemand zich wat laat opdringen. Informatie moet worden doorgegeven in de familie, maar of die familieleden zich laten testen, is hun eigen keuze. We benadrukken wel dat ze zich best regelmatig medisch laten controleren. Sommige mensen willen niet weten of ze drager zijn van een aandoening, alhoewel dit voor sommige erfelijke ziektes toch een verschil kan maken. Voor darmkanker, bijvoorbeeld. Via een coloscopie kan je de voorlopers van de kanker wegnemen met een minitangetje. Als je dus drager bent, kun je al ingrijpen voor de ziekte doorbreekt. Als je geen drager bent, ben je ervan af.'

■ DOOR ANN WILLEMS / FOTO'S STEVEN RICHARDSON

LEZEN

In de Vlaamse Centra voor Menselijke Erfelijkheid kun je verschillende brochures over erfelijkheid gratis verkrijgen. Boeken over dit onderwerp:

- 'Wat zit er in mijn genen?' (€ 22,99) door J.J. Cassiman, uitgegeven bij Davidsfonds Leuven (2004).
- 'Die ziekte in mijn familie, krijg ik die later ook?' (€ 39,95) door G. Evers-Kiebooms & M. Welkenhuysen, uitgegeven bij Lannoo Campus (2005).

MEER INFO?

Heb je vragen over een erfelijke aandoening, dan kun je een van de volgende Centra voor Menselijke Erfelijkheid contacteren: UI Antwerpen: 03/820.25.70, AZ VU Brussel: 02/477.60.71, UZ Gent: 09/240.36.03, UZ Leuven: 016/34.59.03.