

WERELD ALS-DAG: MAMA VAN
JOLIEN OVERLEED AAN DE ZIEKTE

JOLIEN VANMUYSEN
DE LIMBURGER VAN DEZE WEEK

“Diagnose van ALS sloeg in als een bom”

“Diagnose ALS sloeg in als een bom”

STEVOORT ■ Woensdag 21 juni is uitgeroepen tot Wereld ALS-dag. Op 3 september zal het drie jaar geleden zijn dat Martine, de moeder van Jolien Vanmuysen, op 51-jarige leeftijd overleed aan Bulbaire ALS, de meest agressieve vorm van Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). ▶ 3



STEVOORT ■ Woensdag 21 juni is uitgeroepen tot Wereld ALS-dag. Op 3 september zal het drie jaar geleden zijn dat Martine, de moeder van Jolien Vanmuysen, op 51-jarige leeftijd overleed aan Bulbaire ALS, de meest agressieve vorm van Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS).

“We kenden ALS enkel van de Ice Bucket Challenge, waarbij je een ijsemmer over je heen kapt om de ziekte in de belangstelling te brengen. Toen mama mij belde met het nieuws dat ook zij ALS had, sloeg dit in als een bom”, vertelt Jolien.



Wat waren de eerste symptomen bij je mama?

De eerste klachten waren eerder van onnozele aard. Mama had een schoonheidssalon en tijdens haar werk liet ze al eens een balpen of een penseel vallen. Ook had ze zich al een paar maal erg verslikt in een stukje fruit en chips. Daarnaast was ze merkkelijk sneller moe. Als ze boodschappen gedaan had, was ze stikkapot. We dachten eerst dat het misschien het begin was van een burn-out, of dat het te maken had met de menopauze.

Maar er was meer aan de hand...

In juni werd mama naar Leuven doorverwezen omdat men hier geen juiste diagnose kon stellen. In het universitair ziekenhuis werd ze onderzocht naar de werking van haar motorische zenuwcellen op de afdeling van Dr. Philip Van Damme. Na een paar scans werd er toen ALS vastgesteld. Mama heeft mij toen gebeld op school en ze vertelde mij dat zij haar ‘doodvonnis’ gekregen had.

Welke vorm van ALS had Martine dan?

Bij mama werd de meest agressieve vorm vastgesteld: Bulbaire ALS. Dit is de vorm die in 30% van de gevallen voorkomt en waarbij de slik-, spraak- en ademhalingspijnen eerst uitvallen. Bij andere ALS-vormen worden eerst de benen of de armen aangetast en zo vervolgens alle spieren. Dan heb je nog een levensverwachting van enkele jaren. Bij mama kwam daar nog bij dat de ALS zich ongelooflijk snel uitbreidde. Professor Van Damme vertelde

ons dat hij maar van een drietal gevallen in Europa wist met dergelijke agressiviteit.

Moest ze in het ziekenhuis blijven?

Nee, ze is toen terug naar huis mogen komen, zij het met een maagsonde omwille van het verslikken, dat ondertussen vaker gebeurde. Maar ze vermagerde zienderogen en je zag dat haar spieren het een voor een lieten afweten, zonder te weten welke de volgende spier zou zijn.

“Aan de telefoon vertelde mama dat ze haar doodvonnis had gekregen.”

Kan je het afscheid beschrijven?

De laatste dagen moest mama terug naar Leuven gaan. Doordat haar longen de kracht niet meer hadden om de CO₂ uit te ademen, raakte ze in coma. Maar na twee dagen werd ze plots terug wakker. We moesten een fles van de beste champagne gaan kopen en allemaal rond haar bed verzamelen. We hebben nog geklonken en mama heeft afscheid van ons genomen. Daarna is ze terug in slaap gevallen en is ze zachtjes van ons heen gegaan.

Hoe herdenk je mama nu?

Als eerbetoon aan mama run ik in bijberoep haar zaak ‘Beauty secrets Martine’. Op 21 juni, Wereld ALS-dag, organiseert de ALS Liga een contactmoment in het UZ Gasthuisberg te Leuven, waar we op aangename wijze info zullen geven over ALS en alles wat daar bij komt kijken. ■ (RaPo)