JAN (34) HEEFT AL 15 JAAR ALS

Drie tot vijf jaar. Zo luidde de keiharde diagnose toen in 2005 bij voetballer Jan Plessers de spierziekte ALS werd vastgesteld. Vijftien jaar later kan de 34-jarige Lommelaar niet meer praten, noch bewegen. Maar zijn positieve ingesteldheid, die bleef onveranderd.

“Ik blijf positief en ga door tot het einde”

Thomas Jansen

Jan en broer Raf.
FOTO RR

ALS Liga veilt shirt van PSV

Jan Plessers staat momenteel ook centraal in een veiling van een shirt van voetbalclub PSV, van en voor de ALS Liga. De Lommelaar speelde twee jaar bij de jeugd van de Eindhovense club.

“Jan is een voorbeeld voor veel mensen met ALS”, zegt Evy Reviers, CEO van de ALS Liga. “Dat is een van de redenen waarom ons mediabureau al meermaals met hem samengewerkt heeft. Andere patiënten zullen zich zeker optrekken aan het feit dat Jan al vijftien jaar met ALS leeft, en aan de manier waarop hij met de ziekte omgaat.”
Vijftien jaar leven met ALS is bovendien bijzonder lang. “De normale levensverwachting is 33 maanden”, zegt Reviers. “Maar de ziekte kan zich traag of snel ontwikkelen. Soms slaat ze onmiddellijk op de spieren of de ademhaling, maar dat kan ook veel trager evolueren. En er zijn altijd uitzonderingen. Stephen Hawking heeft bijvoorbeeld 55 jaar geleefd met de ziekte.”

➜ De veiling van het PSV-shirt door de ALS Liga loopt nog tot eind februari. Een bod doen kan via https://als.be/nl/lk-had-veel-liever-op-de-sportpaginas-gestaan-Jan-Plessers

Nog tot eind februari veilt ALS Liga een shirt van PSV Eindhoven. Ter promotie van die actie draagt Jan Plessers dat shirt, met daarbij het opschrift ‘Ik had veel liever op de sportpagina’s gestaan’. Halfweg het vorige decennium wees alles er ook op dat de Lommelse voetballer daar nog vaak op zou verschijnen. Als 17-jarige was hij al actief bij PSV. De grote doorbraak in Nederland bleef destijds echter uit, waarna de verdediger in 2004 een contract tekende bij toenmalig derdeklasser KVSK United, het huidige Lommel SK. Bij de Noord-Limburgse fusieclub vond Jan niet alleen zijn voetbalgeluk, maar ook zijn oudere broer Raf terug. KVSK verloor in het daaropvolgende seizoen geen enkele wedstrijd en mocht begin april 2005 de promotie al vieren.
Tijdens die titelwedstrijd tegen Tongeren stond Jan niet op het veld. Een dikke week later werd duidelijk waarom. Artsen stelden ALS vast bij de amper twintig jaar jonge voetballer. Die ongeneeslijke aandoening schakelt alle spierfuncties op enkele jaren tijd uit. Het sportieve succes van de Lommelse club verdween van de ene dag op de andere compleet naar de achtergrond. Dat Jan nooit meer zou voetballen, stond al snel vast. Al was dat op dat moment voor Jan en zijn familie het minste van hun zorgen. De voorspellingen waren immers onmenselijk hard: driekwart van de patiënten overlijdt tussen de twee en de vijf jaar na de diagnose.
Vrij snel vestigde Jan zijn hoop op een experimentele therapie van de Chinese dokter Huang Hongyun, die stamcellen uit foetussen via gaatjes in de schedel in de beschadigde hersencellen spoot. Zonder afspraak reisde Jan samen met zijn broer Raf en enkele vrienden naar China, om de omstreden arts te zien. Die had onverwacht een plek vrij, waardoor hij Jan in mei 2005, op vrijdag de dertiende nota bene, al kon opereren. Eén jaar later keerde de Lommelaar nog eens terug voor een gelijkaardige ingreep. Ondertussen schaarden vrienden, familie en tal van voetbalclubs zich achter het initiatief ‘Steun Jan’ om geld in te zamelen voor die reizen en dure behandeling. Zo woonden op 3 augustus 2005 vijfduizend supporters een benefietwedstrijd tussen KVSK United en PSV bij in Lommel.
Of het één met het ander te maken heeft, zal wellicht voor altijd een mysterie blijven. Maar feit is dat Jan weldra zijn 35ste verjaardag mag vieren. Praten of bewegen lukt hem al ruim tien jaar niet meer, maar dat weerhoudt hem er niet van om positief te blijven. Communiceren doet hij door met een laserbril naar letters op een toetsenbord te kijken. Zo kan hij ook berichtjes naar zijn vrienden sturen op sociale media, en zo beantwoordt hij ook onze vragen.

Jan, hoe gaat het met je?
Jan: “Vrij goed. De ziekte heeft zich intussen gestabiliseerd. Ik sta elke dag op om twintig na tien, en daarna zit ik een hele dag achter mijn laptop. Ik verzamel nu films en series. Ondertussen heb ik er al meer dan duizend.”

Kijk je ook nog veel voetbal?
Jan: “Ja, vooral samenvattingen op tv. Mijn favoriete competitie is de Premier League. In België volg ik wel de prestaties van Hans Vanaken. Hij zat bij mij in de jeugd van PSV en hij is ook van Lommel. Ik ken hem een heel klein beetje. Voor mij is hij meer dan terecht de winnaar van de Gouden Schoen.”

Jan Plessers
kreeg precies twee jaar geleden te horen dat hij aan ALS lijdt

Jan Plessers: “Ik merk wel dat ik achteruit ga, maar dat proces gaat jach heel traag.”
FOTO LAAT VERVEROOI

“Niet bang voor de toekomst”

LOMMEL - **Woensdag is het precies twee jaar geleden dat de aarde in Lommel even stopte met draaien. Op 12 april 2005 kreeg Jan Plessers, toen voetballer van KVSK United, iemand te horen dat hij aan de ongeneeslijke spierziekte ALS lijdt. “Ik probeer er zelf zo weinig mogelijk aan te denken. Wellicht duuren ook hem de vier lang voor de toekomst,” zegt de nu 72-jarige Lommelaar, wiens spieren intussen wel al zo verzwakt zijn, dat hij in een rolstoel zit.**

Maar ruimzicht of niet, de ladingeiers van Plessers zijn duidelijk nog niet aangepast. hen er zeker van dat die behandelingen het proces vertraagd hebben. Ik merk wel iemand. Dat bewijst ook de zogenaamde functieschaal, die de mazelfdikte erop naar China moet doorrollen. Daarvoor moet ik mezelf op vier onderdelen - eten, ademen, praten, standdoen en aankleden - quoteren. Ik ben ondertussen van 36 op 40 gekomen van 20 op 40, ma is dat toch nog altijd 22 op 40. Er zijn op dit moment dan ook geen plannen om nog eens terug naar China te Intussen passeert Plessers wel gemeefd bij de kinesist en ergotherapeutie. “Elke dag rekt m’n kinesist Filip gedurende goed 45 minuten m’n spieren uit en laat hij mij oefeningen doen. En elke week ga ik naar ergotherapie om m’n handen te laten zoch dat ik daar m’n voordeel uit haal.” Toch zit Plessers dus al bijna een jaar in een rolstoel. “Toen ik die moest gaan kopen, zei

Jan Plessers in onze krant in 2007. Dertien jaar later klinkt hij nog even positief.

> “Ik doe nog altijd de dingen die ik graag doe. Ik word goed verzorgd door mijn ouders en mijn vrienden komen regelmatig langs”
> Jan Plessers

Ga je ook nog naar matchen in de buurt kijken?
Jan: “Nee, die tijd is voorbij. Mijn longen zijn te slecht.”

Er wordt nu een voetbalshirt geveild van jou bij PSV. Denk je nog vaak terug aan die periode?
Jan: “Nee, dat heeft geen zin. Daar word je alleen maar depressief van. Als ik nu voetbal kijk, heb ik het daar ook niet meer moeilijk mee. Met het verzamelen en kijken van films en series heb ik vrij snel een andere hobby gevonden.”

Heb je nog veel contact met je vrienden van vroeger?
Jan: “Toch wel ja. Harm Luyten was destijds één van mijn ploegmaten bij KVSK United. Samen met Rik Van Ham, Joris Linsen, Jeroen Roosen en de broers Bert en Geert Cochet, die nu hoofd- en hulptrainer zijn bij KFC Kattenbos Sport, vormen we een hechte vriendengroep. Ze komen regelmatig langs om wat bij te praten en te *lullen* over voetbal. Kris Hesemans is ook een goede vriend.”

Wie zorgt er voor jou? Doe je daarvoor een beroep op externe hulp?
Jan: “Mijn mama en papa doen dat allemaal zelf. Ik ben hen daar zeer dankbaar voor. Zij begrijpen mij ook heel snel. Als ik mijn ogen openhoud, bedoel ik ‘ja’, en als ik ze sluit, betekent dat ‘nee’. Het is grotendeels routine. Maar in het algemeen ben ik niet zo’n prater.”
Raf (zijn broer): “Onze ouders mogen dan wel veel bezig zijn met die zorg, ze zouden niets anders meer willen. En Jan ook niet denk ik.”

Vlak na de diagnose werd je twee keer geopereerd in China. Geloof je dat die behandeling jou geholpen heeft?
Jan: “Wie weet dat? Ik heb er echt geen idee van. Dat ik vandaag nog leef, dank ik vooral aan mijn positieve ingesteldheid, denk ik. Dat helpt mij enorm. Ik doe nog altijd de dingen die ik graag doe. Ik word goed verzorgd door mijn ouders en mijn vrienden komen regelmatig langs.”
Raf: “Jan is mentaal supersterk. Op dat vlak is hij niets veranderd. Hij was vroeger al rechttoe rechtaan, en dat is nog altijd zo.”

De Chinese behandeling was destijds wel omstreden. Hoe denk jij daarover?
Jan: “Ik hoop dat niemand ooit voor die keuze komt te staan. Wij hebben wel die sprong gewaagd.”
Raf: “We hebben vernomen dat die behandeling vandaag niet meer gedaan wordt, omdat er te weinig resultaat geboekt werd. Of het Jan geholpen heeft, zullen we wellicht nooit met zekerheid kunnen zeggen, maar veel kwaad zal het in ieder geval ook niet gekund hebben. Die trip naar China heeft toen veel losgemaakt in onze omgeving en de vele berichten van steun deden ons veel deugd. En we hebben samen nog Peking kunnen bezoeken, wat heel fijn was.”

Heb je na die twee operaties nog behandelingen ondergaan?
Jan: “Niet echt. Een kleine tien jaar geleden ben ik eens heel ziek geweest. Toen had ik een dubbele longontsteking en het RSV-virus. De artsen besloten om een canule te steken, een buisje via een gaatje in mijn keel. Zo kunnen ze zien welke kleur mijn slijmen hebben, en zo beslissen of ik antibiotica moet nemen.”

Hoop je nog op een doorbraak in de geneeskunde die ALS, ook bij jou, kan genezen?
Jan: “Hoop doet leven, maar ik ben niet naïef. Om eerlijk te zijn ben ik daar heel weinig mee bezig.”
Raf: “Met de familie hopen we daar uiteraard nog op. We volgen de nieuwste ontwikkelingen op de voet, en af en toe worden er nog nieuwe, experimentele therapieën opgestart. Daar hebben we een aantal keer op gereageerd, maar het is niet makkelijk om als testpersoon in aanmerking te komen. In het begin was Jan heel gewild, maar nu veel minder. Het zijn vooral de meest fitte patiënten die geselecteerd worden.”

Heb je ooit overwogen om de strijd te staken?
Jan: “Nooit”
Raf: “Toen hij die dubbele longontsteking en dat RSV-virus had, lag hij een tijdje op intensieve zorgen. Dat was voor heel de familie een bijzonder moeilijke situatie. Daarna heb ik voor de eerste keer voorzichtig het initiatief genomen om met hem te praten over de dood. Voorheen hadden we dat nooit gedaan. Ik zei hem toen dat hij al heel hard gevochten had, en dat hij mocht aangeven als het op was. Zijn antwoord was kort en duidelijk: *Ik ga door tot het einde, en ik wil er nooit meer over praten.*”

Wat maakt jou vrolijk? Waar kan je van genieten?
Jan: “Van goede voetballers. Van Cristiano Ronaldo bijvoorbeeld, maar vooral van Messi en Ronaldinho. Een goede film kan mij ook plezieren, zoals de trilogie van *The Matrix*. Verder geniet ik ook van muziek. Mijn lievelingsgroep is AC/DC.”

Wat mag ik jou nog wensen voor de toekomst?
Jan: “Hetzelfde als in 2019.”