

In de steek gelaten door je lichaam Mil heeft de spierziekte ALS

Mil is 48 jaar. Twee jaar geleden werd bij hem ALS vastgesteld, een ongeneeslijke ziekte waarbij de motorische zenuwcellen in de hersenen stelselmatig wegvallen. Zijn spraak, stappen, eten, kortom heel wat lichaamsfuncties vielen één voor één uit. Mil werd letterlijk door zijn lichaam in de steek gelaten. Over de oorzaak van ALS is nog niets bekend. Toch blijft Mil positief en zet hij zich in om het onderzoek naar de ziekte te steunen. Hij wordt hierbij geholpen door een gans team waaronder zijn vrouw Nicole en vrienden Sjarel en Jan.



Veel vrijwillige helpende handen

Want Mil is nooit alleen. Nicole neemt het grootste deel van de zorg op zich. Ze werkt echter ook nog deeltijds. Dan komt de vrouw van Jan helpen die via een PAB (persoonlijk assistentie budget) werd ingeschakeld. Ook zijn er een aantal vrijwilligers die Mil gezelschap komen houden als Nicole weg moet of die met Mil naar de kinesitherapeut of logopedist rijden.

"Al die helpende handen zijn een grote steun voor mij", zegt Nicole. "Al is het ook niet altijd evident om op zoveel verschillende mensen beroep te moeten doen. Maar je moet je er bij neerleggen. Niet iedereen wil of kan dit werk doen. Iemand die het full time wil doen, is er al zeker niet. We roeien dus met de riemen die we hebben."

Steun

"Onze vrienden en familie komen ook geregeld over de vloer. De dagen gaan hier goed vooruit. Daarom hebben wij geen laptop of internet, we hebben er geen tijd voor", knipoogt ze. Mil moet lachen. "Maandag is het hier echt de zoete inval", gaat ze verder. "Dan is het 'restaurantdag'. Gert, een goede vriend van ons is daarmee begonnen. Daarna kwam Sjarel erbij. Ondertussen zitten we soms met zeven rond de tafel. We hebben samen plezier en Mil kan goed meelachen", zegt Nicole. "Mil moet vaak al op voorhand eten, want door het lachen lukt dat niet als wij er zijn", grapt Sjarel.

ALS staat voor Amyotrofe Laterale Sclerose. Bij deze aandoening vallen de lichaamsfuncties één voor één uit, maar het geestelijk vermogen en de zintuigen blijven intact. Er is alleen maar achteruitgang en nooit meer hoop op beterschap. De evolutie en overlevingsduur verschillen sterk van patiënt tot patiënt. Voorspellingen zijn dus heel moeilijk te maken.

In 2009 had Mil al het gevoel dat er iets mis was met zijn lichaam. Zijn vrouw Nicole merkte nog niets. "Begin 2010 begon het me ook op te vallen. Hij begon moeilijker te stappen en te praten. Hij leek soms dronken terwijl dat helemaal niet het geval was", vertelt ze. "Ook met zijn handen werken, zoals een boterham smeren, ging steeds moeilijker."

Als een hamer op ons hoofd

Meer en meer verloor Mil de controle

over zijn lichaam. Nicole moest hem steeds vaker helpen. Een vermoeiende periode, want Mil werkte ook nog vol-tijds. "Uiteindelijk ging Mil naar de neuroloog voor onderzoeken. Die vroeg ons om samen terug te komen. Dan weet je al dat er iets ernstig is", zegt Nicole. "In juni 2010 viel de diagnose. Het was een fameuze hamer die op ons hoofd sloeg. We hadden nog nooit van ALS gehoord."

"Daarna ging het heel snel achteruit. Mil stopte met werken, want dat ging echt niet meer. De ene na de andere handeling kon hij niet meer uitoefenen. En dan begon pas echt de miserie. Elke keer als we aan iets gewoon waren, kwam er iets anders", zegt Nicole. Ondertussen is Mil volledig verlamd. Hij kan nog kauwen, maar de rest is uitgeschakeld. Dankzij een spraakcomputer kan hij toch nog communiceren met Nicole en al de rest die over de vloer komt bij Mil.



"Ergaat geen dag voorbij dat er niemand komt. Dat geeft steun, al geniet ik 's avonds soms ook wel van de rust", zegt Nicole. "Mil krijgt zoveel bezoek omdat hij nooit klaagt of zaagt!" Sjarel en Jan zijn het daarmee eens. "Mil is enorm optimistisch. Chapeau dat je zo positief kan blijven met die ziekte", zegt Sjarel.

Onderzoek

In september 2010 kreeg Mil het voorstel om mee te doen aan een studie naar ALS. "Mil wilde absoluut meedoen. Niets doen, is achteruitgaan, zegt hij zelf", aldus Nicole. "Wie niet waagt, niet wint", vult Sjarel aan. Minstens 1 keer per maand moet Mil naar het ziekenhuis omdat het product maar 28 dagen in zijn lichaam kan blijven, vertelt hij. Nicole en een vrijwilligster gaan dan met hem mee. Over de oorzaak van ALS is nog niets geweten en zolang die niet gekend is, kan er geen medicatie worden ontwikkeld. Daarom doen Mil en zijn vrienden verschillende acties om het onderzoek te steunen.

"Mil is altijd heel actief geweest. Hij voetbalde, was trainer, enz.", vertelt Sjarel. "Nadat de diagnose gesteld was, vroeg iedereen wat ze voor hem konden

doen. Maar Mil wilde dat niet. Na een tijdje zei hij: doe dan via mij iets voor de ALS Liga. Met een paar mensen is het dan begonnen. Ondertussen zijn we een echt team en hebben we al een kerstmarkt gedaan, sponsors gezocht, kerstkaarten verkocht, enz. Het is ongelooflijk hoeveel we al voor de ALS-liga bij elkaar hebben verzameld", zegt Sjarel.

Benefiet

De vergaderingen gaan altijd bij Mil en Nicole thuis door. "Dat is altijd plezant. Maar ik vrees dat we binnenkort naar een zaaltje moeten verhuizen, want de groep breidt alleen maar uit", lacht Nicole. Mil lacht mee.

Op zaterdag 1 juni organiseert het team een grote benefiet "SOS ALS" op het kerkplein in Oosterwijk. Er zullen optredens zijn van verschillende artiesten. De totale opbrengst gaat integraal naar het ALS-onderzoek. "Alle voetbalvrienden willen komen helpen,"

zegt Jan. "Maar dat is natuurlijk niet de bedoeling, ze moeten komen consumeren!", lacht hij. De benefiet start om 14u en om 20u 's nachts is er het laatste optreden. "Dan begint het pas", grapt Jan.

Het valt op dat er heel open gepraat kan worden over de ziekte. "Waarom niet?", zegt Mil. De openheid en de humor hebben duidelijk een positieve invloed. Dat beamen Nicole en zijn vrienden ook. "We gaan voor een hele dag ambiance zorgen op de benefiet. Iedereen is welkom. Het wordt een groot feest waar het onderzoek naar ALS alleen maar beter van wordt", besluiten Nicole, Sjarel en Jan.

Meer informatie over ALS vind je op www.alsliga.be.

Tekst en interview: Sophie Beyers

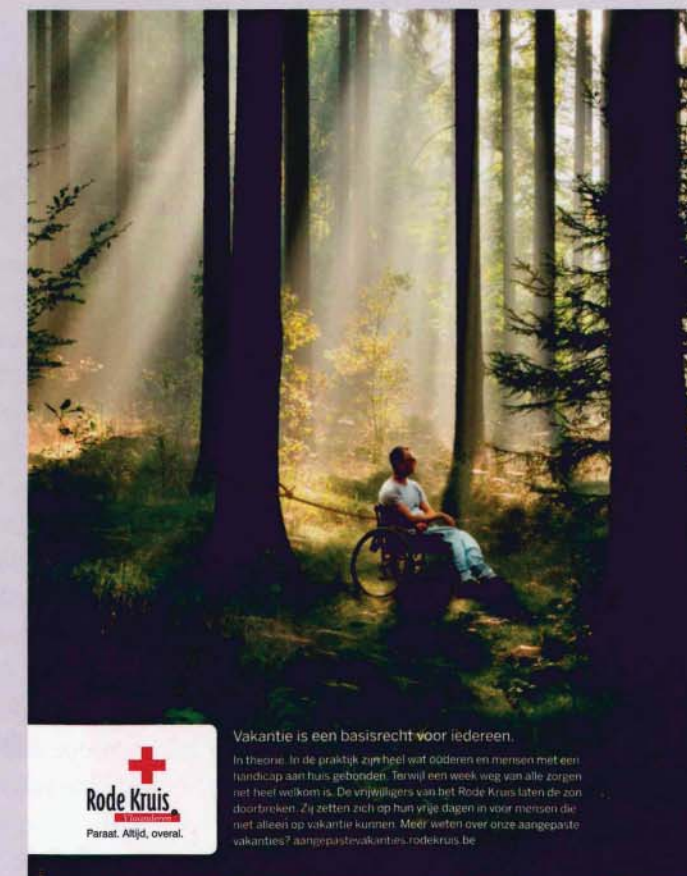
Benefiet SOS ALS

Kerkplein in 2260 Oosterwijk vanaf 14u

Optredens van verschillende artiesten. Erik Goris, bekend van Familie en thuis, is ambassadeur van de ALS-Liga en zal ook aanwezig zijn op de benefiet. Ook Lea Witvrouwen, beter bekend als Lea Schepers uit Benidorm Bastards, zal er zijn.

De totale opbrengst gaat integraal naar het ALS-onderzoek.

Meer informatie over de benefiet kan je krijgen bij Gert Lemmens: 0479 23 78 32 of gertlemmens@telenet.be.



Rode Kruis
Parat. Altijd, overal.

Vakantie is een basisrecht voor iedereen. In theorie. In de praktijk zit heel wat 60deren en mensen met een handicap aan huis gebonden. Terwijl een week weg van alle zorgen heel welkom is. De vrijwilligers van het Rode Kruis laten de zon doortrekken. Zij zetten zich op hun vrije dagen in voor mensen die niet alleen op vakantie kunnen. Meer weten over onze aangepaste vakanties? aangepastevakanties.rodekruis.be