



Op 7 mei 2019 kreeg Christine de diagnose ALS. De ziekte trof ook haar vader en haar oom. FOTO JEREN HANSELAER

Christine Dispa getuigt over haar neuromusculaire ziekte

# “Tot mijn laatste dag gevangen in mijn lichaam”

**ALS, het moet een van de akeligste ziektes zijn. Patiënten krijgen steeds slechtere signalen vanuit de hersenen naar de spieren, waardoor die een voor een uitvallen, tot uiteindelijk ook de ademhalingspijpen worden aangetast. Christine Dispa (64) uit Brasschaat kreeg de diagnose ALS, een jaar nadat er symptomen waren opgedoken die ze maar al te goed herkende van de ziektejaren van haar vader. “Toen ik 60 werd, dacht ik ‘oef, ik ben er voorbij’. En toen begon het...” Vandaag zit Christine permanent in een rolstoel, ze kan steeds minder, vertelt ze. “Er zijn lastige dagen, maar ik geniet nog zo veel mogelijk.”**

ALS staat voor amyotrofische laterale sclerose en wordt ook wel de ziekte van Charcot genoemd, naar de Franse neuroloog die de dodelijke spierziekte voor het eerst beschreef. In België zijn er zo'n duizend ALS-patiënten. Naast actrice Nora Tilley leed ook televisiepresentator Emiel Goele, in 2015 overleden en de gerenommeerde Britse natuurkundige en kosmoloog Stephen Hawking, overleden in 2018, aan de ziekte. Wereldwijd is 21 juni ALS-dag.

90% van de ALS-patiënten lijdt aan de niet-erfelijke, 10% aan de erfelijke vorm. Een van hen is

Christine Dispa (64) uit Brasschaat. Zij heeft een man, René (66), en een zoon van 34 jaar. Christines vader overleed dertig jaar geleden aan ALS, wat de familie nadien pas te weten kwam. Hij werd 59. “Dus toen ik zestig werd, dacht ik ‘oef, ik ben eraan ontsnapt’. Maar toen begon ik symptomen te krijgen.” “Het begon met een koude rechterhand en een koude rechtervoet. Die zomer merkte ik bij het wandelen ook iets vreemds. Wij gingen op zondag altijd tien à twintig kilometer stappen met de wandelclub, en plots klapte mijn rechtervoet. Ik dacht dat het aan

mijn schoen lag, maar in de herfst, met ander schoeisel, had ik het ook. Wandelen werd meer en meer een inspanning, terwijl het altijd ontspanning was geweest. We minderden onze kilometers, tot vijf, vier, en op den duur kon ik zelfs geen kilometer meer uitstappen. Toen ik mijn wasspelden niet meer open kon knippen, wist ik het. Want dat kon mijn papa ook niet meer.”

Christine krijgt het moeilijk als ze over dat besef vertelt. Ze zit aan tafel in haar elektrische rolstoel, haar man zit naast haar. Dat ze hem heeft, is een groot geluk. Sinds René met pensioen is, kan hij zijn vrouw permanent bijstaan. Ze heeft die hulp ook steeds meer nodig, zeker het afgelopen jaar gaat Christine snel achteruit. Er zijn heel lastige momenten, maar ze probeert zo goed mogelijk vast te houden wat ze wel nog kan. Haken deed ze afgelopen winter wel, nu lezen. “Ik was iemand die altijd graag voor anderen zorgde, en nu moet ik

meer en meer uit handen geven. Dat is moeilijk.”

## Moeilijke diagnose

De neuroloog in AZ Kina bij wie Christine in 2018 ging aankloppen, maande haar aan om niet meteen aan ALS te denken. Eerst wilde hij andere dingen testen en uitsluiten. “Maar uiteindelijk is toch mijn bloed getrokken om in Leuven op ALS te controleren. Op 7 mei 2019 kreeg ik de diagnose ALS, erfelijke vorm. Ik had het verwacht, en toch zakte de grond onder mijn voeten weg. Geen kans op genezing, gaan afhangen van hulp, niet oud worden...”

Het was een jaar na haar eerste symptomen, en er waren er nog bij gekomen. “Mijn tenen waren krom en slap gaan staan, en bij het stappen viel ik daar geregeld over”, vertelt Christine. “Ik was verkoopster en kon almaar moeilijker klantenkaarten invullen. Geld teruggeven ging niet meer met rechts.” Iemand met ALS weet vaak niet welke problemen

op hem of haar afkomen. Christine wist dat wel. Ze had het allemaal al eens bij haar vader gezien.

“Ik was juist bevallen toen mijn vader moeite kreeg met stappen, schrijven en praten. De dokters vonden niks, en mijn vader ging zelf op zoek naar remedies. Nu eens deed hij een kruidenkuur, dan kocht hij in Zwitserland cellen van jonge lammeren en liet die insputten in Nederland. Bij voormalig radiomaker Sylvain Tack kocht hij een voetbad dat elektrische impulsen gaf, en hij ging naar helderzienden. Hij probeerde alles om beter te worden, maar hij bleef achteruitgaan. In Nederland vond hij op een gegeven moment een folder over ALS, en dat belandde in zijn bureau. Het was zo herkenbaar, hij was ervan overtuigd dat het dat was. We kochten een zetel voor hem om in te slapen omdat hij zo benauwd werd als hij plat moest liggen. De eerste nacht in die zetel is hij opgestaan om een familiefoto te be-

houden met een douchestoel op wielen. Er kwam een verhoogd toilet met steunen, een verrijdbare lavabo en een hoog-laagbed. Een tillift om haar in dat bed te krijgen en haar aan te kleden. Vijf dagen in de week komt een verpleegster de wonde van Christines blussonde verzorgen. Er is thuishulp, en er is René natuurlijk, altijd. Die neemt Christine nog graag mee op sleeptouw. “We hebben altijd graag gereisd, eerst met de tent en later met de caravan. Dat zijn we zo lang mogelijk blijven doen”, zegt Christine. “René plaatste een elektrisch liftje voor de caravan om binnen te stappen, toen ik dat nog kon. Vorig jaar zijn we nog tien dagen in Limburg en aan de zee geweest. In september had ik gehoopt om met de ALS-liga naar de Mont Ventoux te reizen, maar dat ging echt niet meer. We botsten op campings ook steeds vaker op moeilijkheden, zelfs al waren ze zogenaamd aangepast aan rolstoelgebruikers. Dus doen we nu daguitstapjes, niet te ver, met de rolstoel in de wagen. Een dagje Mini Europa met vrienden staat gepland, en we gaan graag eens iets lekker eten.” Christine engageert zich al een paar jaar voor de ALS-liga, en haalt veel steun uit het contact met en de tips van lotgenoten, zegt ze. “Als we samenkomen, bijvoorbeeld op een weekend aan zee in een aangepast hotel, is dat ook niet een en al miserie. We lachen juist heel veel.”

## Christine Dispa

ALS-patiënte

**“Toen ik mijn wasspelden niet meer open kon knippen, wist ik het. Want dat kon mijn papa ook niet meer.”**

**“Mijn zoon moet zich wel laten testen als hij kinderen zou willen, want zo kunnen ze de erfelijke vorm tot stilstand brengen.”**

**“Als we samenkomen met de ALS-liga, is dat niet een en al miserie. We lachen juist heel veel.”**

kijken, en 's morgens heeft mijn moeder hem dood gevonden.”

Christine hield die ALS-brochure jaren bij, maar toen ze vijftig was, gooidde ze hem weg. “Er stond daarin dat jongens het overkregen en ik maakte mij verder geen zorgen.”

Ze had toen al opnieuw een man in de familie ALS weren krijgen. De jongste oom van Christine had enkele maanden voor zijn pensioen, en 19 jaar na zijn broer, ook symptomen gekregen. “De dokter zei dat het in zijn kop zat, dat hij bang was om in een zwart gat te vallen. Maar na zijn pensioen brak het helemaal uit”, vertelt Christine. “Grote nadeel voor hem: hij was net de 65 voorbij, en als je dossier tegen die leeftijd niet binnen is bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), heb je schandalig genoeg – geen recht op tegemoetkoming. De aanpassingen in zijn woning heeft mijn oom helemaal zelf moeten betalen.”

Haar zoon wil niet weten of hij drager is van het ALS-gen. Het is één kans op twee, vertelt Christine. “Het wordt ook niet aangeraaden om dat snel te laten testen, omdat het zo'n afschuwelijke diagnose is. En bovendien komt het niet bij elke drager tot uitring. Wel moet hij zich laten testen als hij kinderen zou willen, want zo kunnen ze de erfelijke vorm tot stilstand brengen.”

**Lotgenoten**  
Haar begon met voetheffers om het vallen tegen te gaan, werd een rollator en later een rolstoel. Haar bad werd een inloopdouche die Christine nu enkel nog kan ge-

bruiken met een douchestoel op wielen. Er kwam een verhoogd toilet met steunen, een verrijdbare lavabo en een hoog-laagbed. Een tillift om haar in dat bed te krijgen en haar aan te kleden. Vijf dagen in de week komt een verpleegster de wonde van Christines blussonde verzorgen. Er is thuishulp, en er is René natuurlijk, altijd. Die neemt Christine nog graag mee op sleeptouw. “We hebben altijd graag gereisd, eerst met de tent en later met de caravan. Dat zijn we zo lang mogelijk blijven doen”, zegt Christine. “René plaatste een elektrisch liftje voor de caravan om binnen te stappen, toen ik dat nog kon. Vorig jaar zijn we nog tien dagen in Limburg en aan de zee geweest. In september had ik gehoopt om met de ALS-liga naar de Mont Ventoux te reizen, maar dat ging echt niet meer. We botsten op campings ook steeds vaker op moeilijkheden, zelfs al waren ze zogenaamd aangepast aan rolstoelgebruikers. Dus doen we nu daguitstapjes, niet te ver, met de rolstoel in de wagen. Een dagje Mini Europa met vrienden staat gepland, en we gaan graag eens iets lekker eten.”

Christine engageert zich al een paar jaar voor de ALS-liga, en haalt veel steun uit het contact met en de tips van lotgenoten, zegt ze. “Als we samenkomen, bijvoorbeeld op een weekend aan zee in een aangepast hotel, is dat ook niet een en al miserie. We lachen juist heel veel. Maar ik ken ook ALS-patiënten die dat contact helemaal niet willen.”

**Grens**  
Wat misschien wel het moeilijkste is, zegt Christine, is dat je als ALS-patiënt weet dat je tot je laatste dag heel bewust zult zijn, gevangen in je lichaam. “Zoals vele andere patiënten heb ik vrij snel al mijn euthanasiepapieren in orde gemaakt, voor wanneer voor mij de grens is bereikt.” Bij ALS-patiënten blijven niet alleen de cognitieve functies onaangetast, ook het gezicht, het gehoor en de andere zintuigen blijven werken. “Ik ben wel verlamd”, zegt Christine, “maar mijn gevoel is gebleven. Als je op mijn tenen trapt, merk ik het wel hoor. Ik voel alles, maar mijn benen wegen als lood. Heel raar.” Haar moeder hoeft het allemaal niet een tweede keer te zien gebeuren, al wist ze goed dat ook haar dochter ALS had, zegt Christine. “Met corona gingen we aan het raam zwaaien, en daar zakte ik voor haar neus door mijn benen. Vorig jaar is ze overleden, ze is 90 mogen worden. Ik heb voor haar gezorgd, ik hoef nergens spijt van te hebben, en zij is niet ná mij moeten gaan...” En natuurlijk zou Christine op een knop willen drukken die de tijd doet stilstaan, en er zijn wel eens tranen. Maar ze is ook nuchter genoeg om te aanvaarden wat komt. “Met moed en een goede moraal geniet ik nog zoveel als ik kan.”

www.als.be  
**SILVIA MARIËN**

