

Onderzoekers gaan Mont Ventoux op

Ook arts-onderzoekers van het ALS Centrum doen mee aan de Tour du ALS en gaan op 30 mei de Mont Ventoux op. "Het idee ontstond tijdens de koffie op het lab", aldus Wouter van Rheenen, één van de fietsende onderzoekers.

Wouter: "Wij werken aan onderzoek naar de oorzaak en toekomstige behandeling van ALS. Ons onderzoek richt zich op omgevingsfactoren, genetica en stamcellen. We zijn vooral bezig met proeven in het laboratorium, statistiek en publicaties in Engelstalige wetenschappelijke tijdschriften. Voor onderzoek is veel geld nodig. Met de opbrengst van de Tour wordt veel onderzoek bekostigd, dus dat wij er niet bij

'Dat wij niet bij de Tour du ALS zouden zijn, dat kon niet'

zouden zijn op de Mont Ventoux, dat kon niet. En de naam van het team, daar hoefden we niet lang over na te denken: 'Lab de la Montagne'. We werken immers op het laboratorium van professor 'van den Berg'.

'We willen de 9000
euro voorbij'

Utrechtse Heuvelrug

Toen was het alleen nog een kwestie van fietsen aanschaffen, trainen en sponsoren vinden. Dat betekent lange dagen op het lab, sponsoren zoeken en minimaal twee avonden in

Onderzoekers Anne Visser en Wouter van Rheenen.





'Dat betekent lange dagen op het lab, sponsors zoeken en 2 avonden in de week spinnen of fietsen'

de week met z'n allen spinnen of fietsen. Wouter: "Gelukkig is het mooi weer en kunnen we steeds vaker buiten fietsen. Alleen is de Utrechtse Heuvelrug niet echt te vergelijken met de Mont Ventoux."

Krokettenverkoop

De teller staat ten tijde van het interview op 4800 euro, maar de onderzoekers willen de 9000 euro voorbij! Wouter: "Collega's, familie en vrienden weten dat we hard werken aan het onderzoek naar ALS en sponsoren graag. Ook de verkoop van kroketten tijdens onze wekelijkse lunch met collega's is een groot succes. We plannen nog een benefietborrel voor alle neurowetenschappers in het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht en we geven lezingen over ALS waar we geld voor vragen."

//

VOLG LAB DE LA MONTAGNE

Team Lab de la Montagne van het laboratorium experimentele neurologie in het UMC Utrecht bestaat behalve Wouter uit: Anne Visser, Oliver Härschnitz, Mark Huisman, Dirk Straver en Sander Wagemakers.

Sponsor hen op <http://deelnemers.tourduals.nl/team/88/>
Volg hen op Facebook: [labdelamontagne](#) of Twitter: [@LabdelaMontagne](#).

Een glijdende schaal

Vijftien jaar ALS gaat je niet in de kouwe kleren zitten. Ik was bijna 42 jaar toen de diagnose als een mokerslag het prettige leven dat ik destijds leidde met mijn man Harry en onze twee zoons van twaalf en acht jaar, meedogenloos kapot sloeg.

Plotseling was niks meer zoals het daarvoor was. Nooit meer. De wetenschap dat je totaal verlamd zult raken tot de dood erop volgt, daar word je op zijn zachtst gezegd niet bepaald vrolijk van. En dat dan gemiddeld genomen ook nog binnen een jaar of vijf...

Niet dat er in zo'n situatie niets meer te genieten valt; het tegendeel was en is het geval. Die eerste jaren genoot ik me een ongeluk. Ik zou de hele wereld wel eens laten zien dat al die knappe dokters het bij het verkeerde eind hadden!

Onder het motto 'Nu of nooit' ging ik zoveel mogelijk op vakantie. De Grand Canyon beleven, wandelen in de Himalaya, Italiaanse fresco's uit de Renaissance bewonderen. Ik keek mijn ogen uit en beleefde alles heel intens.

Daarnaast was ik fulltime moeder; ik stopte namelijk direct met werken. Toegewijd begeleidde ik de jongens bij hun schoolwerk en andere bezigheden en deed leuke dingen met ze. Maar gaandeweg het ziekteproces moesten zij mij ook steeds meer helpen.

Het is namelijk een glijdende schaal waarin je terecht komt. Lotgenoten zullen herkennen dat het steeds een beetje minder kunnen zich sluipenderwijs manifesteert. In mijn geval zó traag, dat ik (achteraf bekeken) het inschakelen van professionele hulp te lang uitstelde.

Zodoende hielpen man en kinderen me na een aantal jaren steeds vaker met eten geven, toiletgang, steunkousen aantrekken en ga zo maar door. Dat legde een grote druk op hun bestaan; eigenlijk besef ik daarvan nu pas de volle omvang...

Invijf heb ik (naast hen) alweer jaren een grote schare aan zorgverleners om me heen verzameld. Dankzij het bestaan van het persoonsgebonden budget kan ik mijn leven in mijn vertrouwde omgeving blijven inrichten.

Ik realiseer me goed dat het uitzonderlijk is om zó lang te leven met deze ziekte. Toeval dat ik een trage vorm heb en geluk dat ik veel baat heb bij de ademhalingsondersteuning. Van te voren kon niemand me vertellen dat het zó zou gaan.

Maar zou dat hebben uitgemaakt? Kan een mens zich überhaupt voorbereiden op een leven met een ernstige ziekte? En kunnen een partner en kinderen dat? Misschien moeten we maar gewoon blij zijn dat ik er nog ben. En dat doen we ook!

Loes Claerhoudt
ALS sinds 1999
www.loesclaerhoudt.nl

//