

PERSBERICHT

Eindhoven, 19 juni 2019



ALS-er Ronnie Möller(37) met Nita van Vliet en Miel in 't Zand van Topsport for Life (links op de foto) en rechts op de foto verzorger en vriendin Lina.

'Marathon' van ALS-er Ronnie Möller duurt al 1.524 dagen

Eindhoven, 19 juni 2019 – Aanstaaende vrijdag 21 juni is meer opzichten een bijzondere dag voor mensen die levensbedreigend ziek zijn. Die dag duikt sportheld en ex-kankerpatiënt Maarten van der Weijden weer in de Friese wateren om met een zwemtocht van 200km in 4 dagen geld in te zamelen voor KWF en daarmee voor onderzoek naar kanker. En het is ook weer de jaarlijkse Wereld ALS Dag om aandacht te vragen voor deze genadeloze ziekte en om geld in te zamelen voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de ziekte die gemiddeld tussen de 3 en 5 jaar leidt tot de dood.

De held die op deze bijzondere dag óók zeker zoveel aandacht verdient is Ronnie Möller uit Wageningen. Ronnie is 37 jaar, vader van 2 zoontjes van 6 en 9, en kreeg in 2012 de diagnose progressieve ALS. Op 30 april 2015 besloot hij verder te leven met 24/7 invasieve beademing. De spieren van zijn lichaam hadden het na 2 jaar vrijwel volledig begeven en zonder die ingreep was hij op 32-jarige leeftijd overleden. Hij leeft dus nu verder dankzij de machine die zijn ademhaling verzorgt. Ronnie besloot dus een ongelooflijke marathon aan te gaan: in een feitelijk 'dood' lichaam maar met een 100% werkende geest besloot hij verder te leven en te wachten op de oplossing die hem zijn leven zou gaan terug geven. En om ook op deze manier zijn zoontjes te zien opgroeien en er als vader voor hun te kunnen zijn. Ronnie leeft nu langer dan 4 jaar, om precies te zijn 1.524 dagen, als een gevangene in zijn lichaam. Hij kan niet staan, lopen, zitten, handen en armen niet gebruiken, niet spreken en ook niet eten of drinken. Communiceren doet hij door middel van een speciale computer en een soort van gebarentaal met zijn ogen en wenkbrauwen. Hij is 100% afhankelijk van de hulp van anderen die 24 uur per dag bij hem moeten zijn. Zijn marathon houdt wat hem betreft pas op wanneer hij de behandeling kan krijgen die hem zijn leven weer terug geeft.

Maarten zwemt in 4 dagen 200 kilometer wat een ongelooflijke prestatie is, maar Ronnie leeft al bij volle bewustzijn op Wereld ALS dag 2019 al 1.524 dagen in een gevangenis waarin hij níét kan bewegen.... Maar Ronnie klaagt nóóit! Sterker nog, hij gebruikt datgene wat wel nog werkt, zijn ijzersterke geest, om uit te dragen dat ook dit leven nog de moeite waard is en dat het ondanks alle beperkingen mogelijk is om gelukkig te leven. Daarom ook is hij sinds kort ambassadeur van stichting TopSport for Life. Een stichting die hulp biedt aan mensen die nú leven met een levensbedreigende of dodelijke ziekte en die ondanks de vaak genadeloze tegenstander samen met de zieke en de naasten één team vormt met als doel kwaliteit van leven, zo goed en zo lang als mogelijk te behouden.

Ronnie: "Leven met ALS is net als topsport. Daarom voelde ik mij meteen aangesproken door de doelstelling van stichting TopSport for Life. Zij zijn er voor de mensen die NU ziek zijn, waaronder veel mensen met ALS en met kanker, en voor wie onderzoek meestal helaas te laat komt. Zij ondersteunen de zieke en de naasten door hun te begeleiden en door veel mooie dagen te organiseren. Ook ik heb leren omgaan met tegenslagen en ben op de proef gesteld om wegen te vinden om nog steeds het beste uit mijzelf te halen, ook al werkt mijn lichaam daar totaal niet meer aan mee. Stichting TopSport for Life begrijpt dat en ondersteunt mij en veel lotgenoten om te kunnen blijven genieten van het leven, ondanks alles. Ik slaag er nog steeds in om gelukkig te zijn en ben dankbaar voor alle steun die TopSport for Life mij daarbij heeft geboden en nog steeds biedt. Ook vind ik het belangrijk dat er méér aandacht en ook steun komt voor het belangrijke werk dat deze stichting doet. Natuurlijk is onderzoek enorm belangrijk en hoop ik dat er ooit een oplossing komt die mij weer een normaal leven kan geven. Ik en meerdere mensen met ALS met mij, hebben mogen ervaren hoe belangrijk TopSport for Life voor ons is. Deze stichting is er zichtbaar voor de mensen die nú ziek zijn en met heel veel passie en betrokkenheid betekenen zij enorm veel voor ons!"

Miel in 't Zand, mede-initiatiefnemer en directeur van TopSport for Life: "Wij zijn ontzettend dankbaar dat we iets mogen bijdragen aan de kwaliteit van leven van Ronnie en al die andere mensen die nú leven met een levensbedreigende ziekte, zoals ALS. Wij:

- kunnen deze mensen de ziekte even laten vergeten door de organisatie van veel volledig verzorgde groepsactiviteiten, zoals tijdens onze zeildag aanstaande zaterdag 22-6 en bijvoorbeeld ook onze aanstaande vakantieweek in september naar Ameland,
- organiseren lotgenotencontact
- vervullen individuele (laatste wensen / dromen)
- begeleiden de zieke en het gezin met onze professionele vrijwilligers ook mentaal en praktisch bij dit zware leven. Net als in de topsport ook het geval is.

Einde bericht

Hieronder volgt nog enige achtergrondinformatie over stichting TopSport for Life.

TopSport for Life

Stichting TopSport for Life zet zich in voor mensen die levensbedreigend ziek zijn (velen met kanker of spierziekten, met name relatief veel mensen met A.L.S.). Wij doen dat door met inzet van (ex-)topsporters (waaronder vele BN-ers) deze zieken te coachen, net als in topsport omdat vechten tegen een levensbedreigende ziekte ook topsport is, en door voor deze mensen unieke en onvergetelijke dagen te organiseren in de wereld van de topsport.

Voor meer informatie over de stichting verwijzen wij naar onze website www.topsportforlife.nl.

Wellicht kunt u ook kennis nemen van een korte video-introductie over TopSport for Life, met de titel 'SAMEN STRIJDEN IS TOPSPORT', <http://goo.gl/ICbtA7>

TopSport for Life is ook te volgen op Twitter, Facebook en YouTube



@topsportforlife



facebook.com/topsportforlife



youtube.com/TopSportforLife

Noot voor de redactie:

Voor meer informatie over TopSport for Life kunt u contact opnemen met Miel in 't Zand

Telefoon : +31 88-2468180

Email : miel@topsportforlife.nl