

ALS-patiënt Danny verscheen in 'Taboe' en is nu overleden

"Genoten van het leven tot de laatste ademteug"

OPGLABBEEK/OUDSBERGEN

Danny Czekaj (54), de ALS-patiënt die zoveel lotgenoten inspireerde in het programma *Taboe* van Philippe Geubels, is donderdag overleden. "Hij heeft tot de laatste ademteug geleefd", zegt zijn echtgenote Nicole Meeusen.

MARK VAN LUYK

Woensdag hielden familie en vrienden nog een afscheidsfeestje voor de ALS-patiënt uit Oudsbergen. "Danny is een *communicatiemens*, maar hij heeft die avond zijn spraakcomputer aan de kant gezet om zijn krachten te sparen", vertelt zijn echtgenote Nicole Meeusen. "Die computer had hij ook niet nodig. Met zijn fonkelende ogen heeft hij iedereen bedankt. Van het meest afschuwelijke moment in een mensenleven heeft hij iets heel moois gemaakt. Hij heeft vlak voor de euthanasie ook nog een WhatsAppbericht gestuurd met een mooi gedicht naar al zijn dierbaren."

Stephen Hawking

"Lang voor zijn ziekte keken we samen naar een reportage over Stephen Hawking. We hebben daar toen lang over nagepraat. Voor ons was het duidelijk: als dat ons zou overkomen, mochten ze ons meteen een spuitje geven", gaat Danny's vrouw verder. "Als ik nu zie hoe ver hij voor mij gegaan is ... Hij heeft steeds meer grenzen verlegd en ik heb mijn emotionele pijn voor hem afgesloten. Dat hebben we gedaan om elkaar te sparen, en dat was een uitstekende overlevingsstrategie. We zijn door een hel gegaan. Maar ook als je door de hel gaat, kan je er een mooie tocht van maken."



■ Danny's mantra was: "Focus op wat je nog kan, en niet op wat je niet meer kan."

NICOLE MEEUSEN

ECHTGENOTE DANNY

"Hij heeft tijdens zijn ziekte nog zoveel extra mentale kracht ontwikkeld dat hij anderen moed gaf"

In oktober vorig jaar kreeg Danny een maagsonde omdat hij niet meer kon eten. "Daarna moest hij communiceren met zijn ogen via een spraakcomputer. Toch ging hij door: hij leefde gewoon te graag. Als het verstikkingsgevaar achterwege was gebleven, had hij zelfs met aspireren kunnen leven. Hij heeft tijdens zijn ziekte nog zoveel extra mentale kracht ontwikkeld dat hij anderen moed kon geven."

Kookboek

Vlak voor zijn dood was Danny nog druk in de weer. "Om 7 uur 's morgens maakte hij mij al duidelijk: 'Haal me uit bed, want ik heb het veel te druk.' Hij heeft zijn eigen uitvaart tot in de puntjes geregeld. Het

moet een muziekuitvaart worden. Hij heeft zelf de playlist samengesteld. Ook heeft hij zijn kookboek nog afgemaakt: *Koken zonder (eigen) handen*. Gistermiddag heeft hij nog snel zijn recept voor chocomousse toegevoegd." (lacht)

"Als ik iets kan meegeven voor mensen die met ALS geconfronteerd worden, zou ik in naam van Danny willen zeggen: kijk naar wat je wel nog kan, en niet naar wat je niet meer kan. Dat was zijn mantra. Het is niet omdat je ziek bent, dat je niet meer kan genieten van het leven. Dat heeft hij tot de laatste ademteug toegepast. We focussen te dikwijls op het negatieve terwijl je net bergen kan verzetten als je jezelf optrekt aan de schone mensen rondom je", zegt Nicole.

"Er staat hier nog een prachtige basgitaar van Danny. Dat instrument klinkt zo mooi omdat hij er zijn ziel heeft ingelegd. Ik zou het een mooi eerbetoon vinden als die basgitaar bij Humo's Rockrally of de Poppoll zou worden uitgeloot en dat de opbrengst naar ALS gaat. Hij wilde zo graag dat een bezielde muzikant erop zou spelen. Die droom willen we echt nog waarmaken", sluit Nicole af.