

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.

ALS-patiënt uit ‘Taboe’ overleden: “Genoten van het leven tot de laatste ademteug”

ALS

OUDSBERGEN

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 ook nog een whatsappbericht gestuurd met een mooi gedicht naar al zijn dierbaren, vlak voor de euthanasie.”

Maagsonde

“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.” 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 ei-



Danny had één mantra: “focus op wat je wel nog kan en niet op wat je niet meer kan.” FOTO RR

gen uitvaart tot in de puntjes geregeld. Het moet een muziekuitvaart worden, hij heeft zelf de playlist daarvoor samengesteld. Ook heeft hij zijn kookboek nog afgemaakt: *Koken zonder (eigen) handen*. Gisterenmiddag 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”, aldus Nicole. “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 ons te dikwijls op het negatieve terwijl je net bergen kan verzetten als je jezelf optrekt aan de schone mensen rondom je.”

“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 uitgeloot zou worden dat de opbrengst naar ALS gaat. Hij wilde zo graag dat een bezield muzikant erop zou spelen. Die droom willen we echt nog waarmaken”, besluit Nicole.

ALS LIGA

“Hij vond het zijn plicht om met zijn ziekte naar buiten te treden”

De ALS Liga herinnert zich Danny Czekaj als een positieve man die anderen inspireerde en de ziekte onder de aandacht bracht.

“Het overlijden van Danny hakt er diep in”, zegt Danny Revijs, voorzitter van de ALS Liga. Czekaj groeide na zijn optreden in *Taboe* van Philippe Geubels uit tot een boegbeeld van de strijd tegen de ziekte. “Niet iedereen komt graag met zijn ziekte in de media, maar op Danny kon je altijd rekenen. Hij

deed zijn verhaal eerlijk, zonder te verbloemen wat voor een smerige ziekte ALS is. Hij vond het zijn plicht om naar buiten te treden, zodat iedereen de ziekte leerde kennen.”

Czekaj figureerde in meerdere bewustmakingscampagnes rond ALS. Zo zette hij zijn tanden in een rode peper voor de Pepper Challenge, de opvolger van de Ice Bucket Challenge. In de campagne ‘#WorkForALS’ solliciteerde hij - met een knipoog - bij enkele bekende CEO’s naar een job als museumwachter. Als ALS-pati-

ënt was Czekaj immers een kei in stilzitten en zijn dagloon zou hij doneren aan het ALS-onderzoek. “Danny was altijd positief”, zegt Mia Mahy van de ALS Liga. “Samen met zijn vrouw bleef hij van het leven genieten, ondanks zijn beperkingen. Hij heeft heel wat mensen aangezet om acties te doen voor onderzoek naar ALS. Een behandeling zal voor hem helaas te laat komen, maar hopelijk zijn anderen ermee geholpen.” (jom)

→ www.als.be