

'Alles wat ik graag deed is nu voorgoed voorbij'

DINSDAG 16 SEPTEMBER 2014, 03U00 | HERMAN LANEAU



Johan De Clippeleer probeert nog zoveel mogelijk te genieten, samen met zijn echtgenote Rita, kleinzoon Yaro en zijn trouwe honden Daisy en Sofie.

HLS

BURST -

Ze zijn alomtegenwoordig dezer dagen: de Ice Bucket Challenges om geld in te zamelen voor het onderzoek naar de spierziekte ALS. Opgemerkte aanwezige bij veel van die acties is Johan De Clippeleer (60) uit Burst, pas gepensioneerd en sinds kort ALS-patiënt. 'Alles wat ik graag deed is nu voorbij', zegt hij.

Johan de Clippeleer was de voorbije dagen te zien op Ice Bucket-activiteiten en andere steunacties voor het wetenschappelijk onderzoek naar de ALS-ziekte en hij gaf spreekbeurten over zijn fatale ziekte in de Herzeelse gemeenteschool. 'Ik wil de acties voor ALS steunen en ik wil spreken nu ik nog kan. Het wetenschappelijk onderzoek moet in een stroomversnelling komen. Voor mij komt het allicht te laat, maar het kan anderen nog helpen.'

Ook broer verloren aan ALS

Johan heeft een sterke levenslust en wil zolang mogelijk nog het zonnetje zijn voor zijn gezin en voor zijn kleinzoon Yaro. 'Ik laat het hoofd niet hangen, ook

al zie ik mijn toekomst niet rooskleurig tegemoet', vervolgt hij vanuit zijn rolstoel. 'Mijn broer stierf ook aan de ziekte. Nadat ze werd vastgesteld, heeft hij nog maar een jaar en tien maanden geleefd.'

'Bij mij begon de miserie begin deze zomer. Ik struikelde een paar keer met mijn pantoffels. Mijn vrouw stak de schuld op de pantoffels en kocht een paar andere, maar het struikelen stopte niet. In het Gentse UZ kreeg ik op 23 juli het finale verdict: ik had de fatale ziekte ALS.'

'De voorbije weken ben ik al sterk achteruit gegaan. Ik verloor de kracht in mijn armen en benen. Tot voor enkele maanden was het grootste plezier gaan dansen met mijn vrouw. Ze danst zo graag en ze leerde me net walsen. Ook fietsen deden we graag samen en ik ging ook dagelijks wandelen met mijn koningspoedel Daisy en mijn dwergpoedel Sofie. Toen het plots niet meer ging, leken ze het niet meer te verstaan. Nu probeer ik toch korte uitstapjes te maken met de elektrische rolstoel. Ze volgen en lijken te begrijpen wat er aan de hand was.'

Geen traplif

Johan is een bekende Erpe-Merenaar. Bijna twintig jaar lang was hij de beminnelijke Sint-Maarten- en Sinterklaasfiguur voor diverse verenigingen. Hij speelde toneel en voetbal en was een graag gezien entertainer in rusthuizen.

'De klik naar zijn rolstoel was geen evidente zaak', weet zijn echtgenote Rita Noerens, die zelf tewerkgesteld is in de zorgsector en de consequenties kent van de ALS-ziekte. 'We hadden een tegemoetkoming aangevraagd voor een traplif, maar toen ze hoorden dat het om een ALS-patiënt ging, bleek de aanvraag niet ontvankelijk. *Die investering loont doorgaans niet lang genoeg*, klonk het cru.'