

“Ik ken de noden van mijn lotgenoten”

Vijf dagen per week werkt Danny Reviers voor de ALS Liga. Zelf lijdt hij ook aan de dodelijke zenuwspierziekte, maar dat belet hem niet om zich elke dag in te zetten voor het welzijn van zijn lotgenoten.

TEKST ANN BRAECKMAN
FOTO LIES HUYSKENS

35 jaar geleden kreeg Danny Reviers het harde verdict te horen. Na heel wat onderzoeken bleek dat hij aan ALS leed, een spierziekte die je lichaam geleidelijk aan sloopt. Normaal gezien blijf je na de diagnose nog zo'n twee à vijf jaar in leven, maar Danny heeft geluk. “Ik heb blijkbaar een trage, uitzonderlijke vorm van ALS, net als Stephen Hawking, en ik ben blij met elke dag die ik extra krijg.” Danny wil elke dag zinvol invullen. “Ik werk al dertien jaar bij de ALS Liga, de laatste zeven jaar fulltime als beroepsvrijwilliger. Het is een voordeel dat er iemand op het bureau werkt met de ziekte. Ik kan mensen met ALS gemakkelijk te woord staan: ik geef hen concrete tips, vertel wat hen te wachten staat en motiveer hen, want het is een harde klap als je de

diagnose te horen krijgt.”

Lobbyen noemt Danny zijn hoofdtaak. “Ik werk mee aan heel wat projecten om ALS onder de aandacht te brengen. Bijvoorbeeld bij politici om het wetgevende kader aan te passen en hun beleid mee uit te stippelen. Zo realiseerde ik – samen met het VAPH – mee de spoedprocedure rond het persoonlijke-assistentiebudget waardoor de meeste ALS-patiënten sinds 2007 een eigen assistent kunnen aantrekken.”

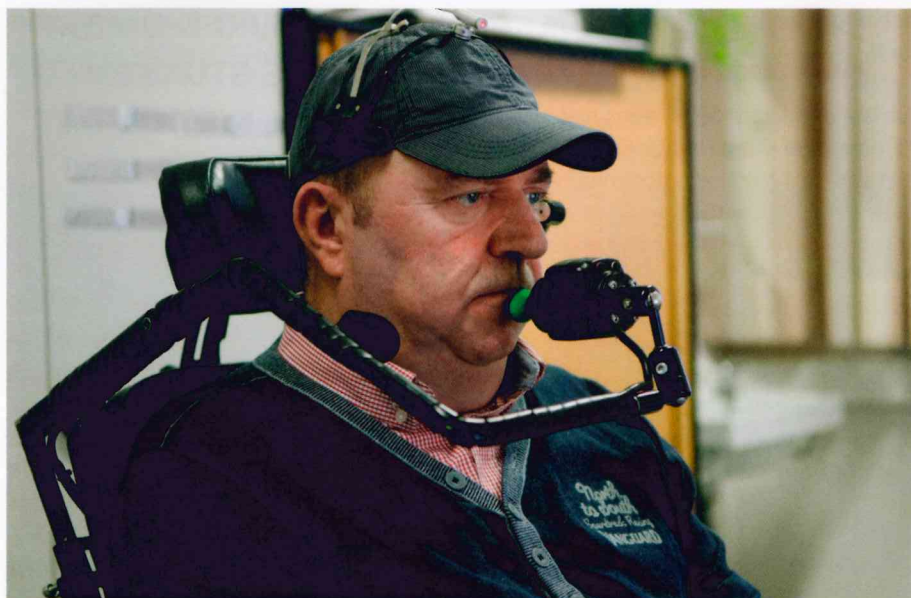
“Ik ben dan wel een gratis kracht, maar wel één die van belang is voor onze organisatie, omdat ik als geen ander de noden ken”, zegt Danny in alle bescheidenheid. “Ik doe dit graag en met veel voldoening omdat het werk is dat iets betekent voor de vele ALS-patiënten. En ik zou wegkwijnen als ik elke dag thuis zou zitten.”

“ IK BEN DAN WEL EEN GRATIS KRACHT, MAAR WEL EEN HEEL BELANGRIJKE.

TYPEN MET MIJN HOOFD

Nochtans is de verplaatsing van zijn woonplaats in Linter naar het kantoor in Leuven, zo'n 32 km verder, niet evident. Danny is intussen volledig verlamd, rijdt met een rolstoel aangedreven door z'n kin en heeft een persoonlijke begeleider. “Ze brengt me naar het bureau met een aangepaste wagen waar m'n rolstoel in kan. Maar eigenlijk doet ze echt alles voor me: ze geeft me eten, helpt me naar het toilet, draait zelfs de pagina's om van een boek waarin ik lees.”

Danny beschouwt zichzelf niet als een uitzondering en wil zo ook niet worden behandeld. “Dat lukt perfect: mijn collega's zien me zoals een andere collega die net zoals zij vooruit wil met de Liga. Ik werk net zo goed als zij met een computer, maar ik doe dat op mijn manier: ik stuur mijn klavier aan met een laserpen die op mijn hoofd is bevestigd en ik geef het je op een blaadje: ik typ even snel als iemand met twee vingers. Wat telt, is dat we samen, met alle collega's, resultaten willen boeken, en daar slagen we in, elke dag.” *



*DANNY REVIERS. “Het is een harde klap als je de diagnose te horen krijgt.”

INFO & CONTACT
www.alsliga.be of 016 23 95 82