

Ook koppel met ALS ontroerend moedig “Ja, het is de hel. En tóch blijven we positief”

In 2012 merkte Danny Czekaj dat er iets mis was met zijn gezondheid. Pas twee jaar later viel de diagnose: ALS, een zeldzame maar fatale zenuwspierziekte. In *Taboe* getuigde de eeuwige optimist moedig over zijn ziekte, maar zijn vrouw Nicole wond er geen doekjes om: “soms is het de hel.”

● De zon scheen door de ramen van Philippe Geubels' veranda. Het was dan ook juni toen hij Danny (52) en Nicole (49) in zijn vakantiehuis ontving. “Ondertussen is Danny achteruitgegaan”, zegt Nicole. “Zijn hou-

ding is verslechterd, trappen lopen lukt niet meer en praten is weer wat moeilijker geworden.”

Toch vertelt Danny ons graag zelf waarom hij zich aanmeldde voor de *Taboe*-aflevering rond ongeneeslijk zieke mensen. “Ik had het gevoel dat het een origineel programma zou worden, maar bovenal wou ik laten zien hoe het is om met ALS te leven en er het beste van te maken. Ik wou een positief verhaal brengen, ook al is er natuurlijk de kommer en kwel.”

Dat laatste kon Nicole niet wegsteeken toen Geubels haar vroeg hoe ze omging met de gedachte dat ze Danny ooit zou verliezen. “Dat is de hel, ik heb daar geen woorden voor. We



Danny en Nicole: “Ik kan me geen leven zonder hem voorstellen.” FOTO KAREL HEMERIJCKX

waren 15 en 18 toen we al samen waren, wij kunnen niet zonder elkaar. Als je dan moet meemaken dat de liefde van je leven almaar meer verlamd raakt, dan valt dat psychologisch heel zwaar. Gelukkig is Danny mentaal bijzonder sterk. Véél sterker dan ikzelf. Hij neemt de dingen zoals ze komen.”

“Ik beseft dat Nicole me probeert te sparen”, zegt Danny. “En ik weet dat ze het soms lastig heeft. Gelukkig vindt ze steun bij familie, vrienden, collega's en de assistentes die me bijstaan. En bij haar paarden, dat is haar grote passie. Ik ben trouwens blij dat zij ook aan het woord mocht komen. Zij draagt mee mijn ziekte. Mensen vergeten dat te vaak. Sterker nog: als ik mijn laatste adem uitblaas, ben ik ervan af. Voor Nicole worden de pijn en verdriet dan nog zwaarder.”

In de uitzending zei Danny te hopen dat hij de 60 zal halen. “Maar

zeker zijn we daar natuurlijk niet van. Danny heeft de trage variant van ALS en bij zijn diagnose kreeg hij een levensverwachting van tien tot twintig jaar mee. Maar zal dat zo zijn? Er is nog zo weinig over ALS bekend en er is slechts één medicijn waarvan wordt gezegd dat het de ziekte afremt. Niemand weet het precies.”

Sigaartje

Tegelijk kan hij nog veel. Zoals koken. “Als zij uit werken is, krijg ik hulp. Via mijn assistentes kook ik. Ik vertel hen precies wat ze moeten doen en zij zijn dan mijn handen.”

“Danny kan zeker nog genieten”, vult Nicole aan. “Van zijn sigaartje bijvoorbeeld. Zijn zenmoment. Dat is een van de weinige dingen die hij alleen kan. Ik zet hem buiten in zijn stoel, stop zijn sigaartje in zijn mond en dan kan hij rustig nadenken. Of filosoferen. Over het leven.” (jdr)