

Danny lijdt aan ALS en begrijpt waarom Bea Van der Maat voor euthanasie koos: “Je maakt van elke seconde het beste, tot het genoeg is geweest”



Dat Bea Van der Maat koos voor euthanasie twee jaar nadat ze de diagnose ALS kreeg, is geen verrassing voor Danny Reviers (63). Hij wéét wat ze doormaakte, want zelf heeft hij de ziekte – “de trage, progressieve vorm” – al 44 jaar. “Als je weet dat het elk moment gedaan kan zijn, maak je van elke seconde het allerbeste tot je vindt dat het genoeg is geweest.”

Frank Poosen

Vandaag om 03:00



Danny Reviers was jarenlang voorzitter van de ALS-liga. Hij was pas 20 toen hij de diagnose kreeg. “Het begon met mijn wijsvinger die ik niet meer kon strekken.” De dokters hadden een dik jaar nodig gehad om een diagnose te stellen. “In die tijd was er nog veel minder geweten over de ziekte.” ALS, voluit amyotrofische laterale sclerose, is een aandoening waarbij de patiënten langzaam de controle over hun spieren verliezen. Een behandeling is niet mogelijk en de gemiddelde levensverwachting na een diagnose is 3 tot 5 jaar.

LEES OOK. [Bea Van der Maat leed aan ALS: wat voor ziekte is dat en wie kan het krijgen?](#)

Danny heeft een zeldzame variant van ALS. “De trage, progressieve vorm. Net zoals Stephen Hawking (*de briljante Britse kosmoloog en natuurkundige die in 2018 stierf, 50 jaar nadat hij de diagnose kreeg, red.*).” Net als Hawking zit Danny ook in een hypermoderne rolstoel, die hij met zijn kin bestuurt. Zijn ledematen kan hij niet meer bewegen. Op zijn kruin staat een klein lasertoestelletje waarmee hij het toetsenbord van zijn computer kan bedienen, zodat hij zijn werk voor de ALS-liga nog altijd kan doen. “Zonder mijn rolstoel kan ik niet. Echt. Neem die morgen af en overmorgen ben ik dood.”

(Lees verder onder de foto)



Dankzij een hoogtechnologische rolstoel kan Danny nog altijd een rol spelen bij de ALS-liga. “Neem dat weg en ik ben dood. Echt.” — © ivan put

Nadat de diagnose was gesteld 44 jaar geleden, was hij er zich naar eigen zeggen niet bewust van hoe ernstig de ziekte wel was. “Ik probeerde vooral door te leven. Ik was jong getrouwd, we hadden een klein kindje. Ik moest werken om mijn gezin te onderhouden. Een andere optie was er niet.” Maar uiteindelijk moest hij toch stoppen met werken. “Het ging niet meer. Mijn twee armen waren aangetast. Ik kon ze niet meer bewegen. Ik heb daarna nog lang kunnen stappen. Mia, mijn vrouw, stopte dan mijn handen in mijn broekzakken, anders bengelden die daar toch maar.” Hij lacht.

Maar op het moment dat het besef bij hem inzonk dat zijn ziekte hem tergend traag maar onherroepelijk meer en meer immobiel zou maken, kreeg hij het kwaad. “Ik voelde een grote schaamte. Ik meed andere mensen, ik sloot me op. Het heeft wel een paar jaar geduurd voordat ik dat nieuws een beetje kon verwerken. Ik probeerde ermee te leven, zo goed en zo kwaad het ging.”

De lijdensweg

Zonder zijn vrouw Mia zou het hem nooit zijn gelukt. Hij zegt het een paar keer tijdens ons gesprek. “Mia heeft onmiddellijk gezegd dat we dit samen zouden aanpakken. Dat ik er niet alleen voor stond. Dat is mijn grote geluk geweest. Pas op, we hebben veel zwarte sneeuw gezien, want zij moest ook stoppen met werken om me bij te staan. Onze financiële middelen vielen droog. Met veel steun van onze familie zijn we daar toch door geraakt.”

LEES OOK. [Presentatrice en zangeres Bea Van der Maat \(62\) koos voor euthanasie na diagnose ALS](#)

Dat helpt hem er nog elke dag door. En zijn geloof. “Ik was altijd gelovig, maar door ALS is mijn geloof alleen maar sterker geworden. Ik heb de Bijbel verschillende keren van voor naar achter en van achter naar voor gelezen. Ik vind er kracht in, moed om door te doen. Ik zeg het ronduit: als ik de lijdensweg van Christus lees, dan valt de mijne toch nog mee. Zonder geloof zou ik vandaag niet meer kunnen. Dat en mijn vrouw, mijn gezin, mijn kleinkinderen.”

(Lees verder onder foto)



“Ik heb leren leven met ALS, maar als de dag komt dat ik moe gestreden ben, mag het licht uit”, zegt Danny. — © ivan put

Tegelijk beseft hij dat de dag zal komen dat zelfs dat niet meer genoeg is. En die dag kan heel dichtbij zijn. “Straks al, misschien. Veertien dagen geleden dacht ik echt dat het zover was. Ik kreeg een longontsteking. Dat is de hoofdoorzaak van alle overlijdens bij ALS-patiënten. Ik ben er toch doorgesukkeld.” En als dat niet was gelukt? “Tja... Bea Van der Maat koos voor euthanasie. Ik begrijp dat zeer goed. Mijn documenten zijn ook al lang in orde. Dat staat los van mijn geloof. Ik denk niet dan Onze Lieve Heer er baat bij heeft dat ik een maand langer afzie. Het moment dat het voor mij niet meer gaat, dat ik vind dat ik lang genoeg gestreden heb, mag het licht uit.”

Nog veel werk

Maar dat moment is nog niet gekomen, voegt hij er onmiddellijk aan toe. Hij heeft nog werk. “Volgend jaar zijn het verkiezingen. Ik wil bij de politici nog maar eens gaan aankloppen voor meer steun voor ALS-patiënten én voor het onderzoek tegen de ziekte. We hebben hier in Leuven twee professoren, Ludo Van Den Bosch en Philip Van Damme, die schitterend werk verrichten, maar meer steun nodig hebben. De *ice bucket challenge* van tien jaar geleden heeft gezorgd voor meer middelen, er is veel vooruitgang geboekt, maar het mag niet stoppen.”

“Er is ook nog te veel te doen waar ik een rol in kan spelen. Ik heb er al mee voor gezorgd dat het persoonsvolgend budget er uiteindelijk is. Maar er is meer nodig. Bijvoorbeeld: iemand die ouder dan 65 is en de diagnose van ALS krijgt, kan geen beroep meer doen op terugbetaling van hulpmiddelen. Die zijn nochtans broodnodig om te kunnen leven. De politiek laat iemand van 65 dus gewoon vallen, terwijl ze wel willen dat die nog werkt tot zijn 67ste. Dat moet veranderen. Ik hoop dat ik nog zal meemaken dat we die grens kunnen afschaffen, want het is onze maatschappij onwaardig.”

Wie meer info wil over ALS kan terecht op de website van de ALS-liga www.als.be