

Danny uit 'Taboe' komt op tegen ALS: 'Misschien word ik 70, net als Stephen Hawking'

Een halfjaar geleden leerde u Danny kennen, aan de zijde van Philippe Geubels in het sublieme 'Taboe'. Altijd vrolijk en goedlachs, ook al moet hij de ongeneeslijke spierziekte ALS torsen en ziet hij zijn lichaamsfuncties één voor één uitvallen. Nu de jaarlijkse Wereld ALS-dag op 21 juni eraan komt, bellen we Danny nog eens op. Om de telefoon op te nemen heeft hij assistentie nodig, maar een gesprekje lukt gelukkig nog prima.

HUMO Danny, hoe gaat het?

DANNY CZEKAJ «Het gaat, ik red me wel. Alleen lopen

lukt steeds minder goed. De laatste maanden ben ik al vijf keer gevallen. Het gebeurt telkens als ik me even zonder rolstoel moet verplaatsen, naar de auto of zo. Mijn assistenten houden me dan wel vast, maar één verkeerde stap en hopta, daar ga ik. En 90 kilo kunnen zij niet zomaar tegenhouden. Als ik val, is dat met het hoofd eerst: aan mijn armen heb ik niks meer. Ik heb er al een hersenschudding of twee aan overgehouden. Maar misschien genees ik zo wel van mijn ALS, wie weet *(lacht)*.»

HUMO Ben je sinds 'Taboe' uitgegroeid tot bekende ALS-patiënt?

DANNY «Ja, ze herkennen me zelfs tot in Kreta. Mijn vrouw Nicole en ik waren daar op vakantie, toen een paar Belgen ons over het programma aanspraken. We hebben een hele dag samen opgetrokken.

»Een tijdje geleden heeft de ALS Liga me gevraagd of ik wilde meewerken aan hun nieuwe campagne. We hebben een filmpje opgenomen dat vanaf 25 juni wordt uitgezonden op Eén. Ik speel de rol van een museumbewaker, een héél actief beroep *(lacht)*. Ze hebben het goed aangepakt, want aan een 'Ocharme,

kijk eens hoe erg!'-filmpje zou ik niet meedoen. Dat de ziekte klote is, dat weet iedereen. Onze bedoeling is mensen bewust te maken van de ziekte en hun te vragen om wat geld te schenken voor ALS-onderzoek. Daar werk ik graag aan mee: voor mij maakt het niet meer uit, maar wel voor de ALS-patiënten die na mij komen.»

HUMO Van je interview in Humo destijds herinner ik me vooral de warme vriendschap die was ontstaan met Hilde, Mireille en Demi uit jouw 'Taboe'-aflevering.

DANNY «We hebben geprobeerd een datum te prikken om elkaar nog eens te zien, maar makkelijk is dat niet: Hilde had net weer een zware chemokuur, Demi moest opgenomen worden en Mireille kon ook niet. Maar we hou-

den contact via Facebook. En we hebben elkaar nog gezien op een groot feest met iedereen uit de hele reeks. Een mooie afsluiter.»

HUMO Ik ben blij dat jullie er alle vier nog zijn.

DANNY «Ik ook. Een vriendin zei het onlangs nog: 'Blijven ademen, Danny. Meer moet je niet doen.' *(lacht)*»

HUMO De allerbekendste ALS-patiënt, Stephen Hawking, heeft begin dit jaar de strijd tegen de ziekte verloren. Deed zijn dood iets met je?

DANNY «Toch wel. Hij heeft het meer dan 50 jaar met de ziekte uitgehouden. Ik zei het je de vorige keer al: ik zie elke dag die komt als een mooie extra. Wanneer ik moet gaan, dat weet niemand. Ik probeer er zoveel mogelijk van te genieten. Wie weet word ik ook nog 70, net als hij.» *(hvt)*

