

Afscheidswoord

Beste Stief, beste familie, beste Debra-familie

Ja, Debra, dat is zoals een familie. Veel te vaak, zoals dat ook gebeurt in gewone families, komen we elkaar tegen op weeral een begrafenis van een familielid.

EB eist een zware tol. We verliezen baby's, kinderen, grootouders en ook jonge sterke mannen zoals Stief.

Het is ongeloofelijk straf hoe Stief het EB-beest trotseerde. Dat bleek uit de vele reacties van collega's en vrienden. Hier een bloemlezing:

- Stief was een voorbeeld in de Debra-gemeenschap. Ik zal de herinnering aan zijn levenslust, nuchterheid en humor koesteren.
- Zo spijtig om zo'n voorbeeld te verliezen.
- Stief is voor ons het boegbeeld van Debra Belgium...
- Wat een vechter! Alleen maar respect.
- Stief, je was heel moedig en hebt heel veel gedaan voor EB. Rust nu maar zacht.....
- Zo oneerlijk... sjieke mens.

En ook in het Frans:

- Un grand respect pour cet homme qui aimait croquer la vie a pleines dents.
- Je le trouvais admirable et émouvant de sincérité et de bonne humeur. Un « grand » Monsieur!
- C'était un Homme positif qui forçait la sympathie et l'admiration. Je ne l'oublierai jamais.

Debra was uiteraard slechts een stukje van zijn leven. En maar goed ook. Soms had ik het gevoel dat hij er eigenlijk liever helemaal niks wou mee te maken hebben. Elke dag probeerde hij te leven zonder dat EB de bovenhand kreeg. Zijn eigen strijd was al intens genoeg, waarom zich ook nog bezighouden met het leed van anderen?

Maar Stief was er altijd. Mijn rechterhand als voorzitter voor het besturen van de vereniging. Kritisch maar discreet en altijd positief meedenkend aan oplossingen. In het bijzonder was hij de maker van onze mooie en informatieve website, waarvoor we al jaren complimenten krijgen vanuit de wereld van de patiëntenverenigingen.

Vorige week nog stuurde hij mij een documentje met alle technische details, logingegevens en de namens van zijn collega's, zodat het werk zonder onderbreking kan worden verdergezet.

Hij schreef me ook nog: "Ik hoop dat je je nog lang wil inzetten voor Debra en alle mensen met EB". En ik heb geantwoord dat ik dat tot mijn laatste snik zal doen!

./..

Er kwamen ook heel fijne reacties van mensen uit de rest van de wereld. Uit Engeland, Kroatië, Algerije, Nieuw-Zeeland, Brazilië ... Alle EB gezinnen leven mee. En van specialisten en onderzoekers, met wie Stief veel had gecorrespondeerd de laatste jaren: over het geslaagde experiment met de tandimplantanten bv, of over zijn armprothese, niet zo geslaagd, nadat kanker voor het eerst werd vastgesteld. Zij lieten me weten dat zijn verhaal hen extra inspireert en bij de les houdt en ze willen hem daarvoor bedanken. Er moet iets gevonden worden om mensen zoals Stief toch dat “sprankeltje hoop te geven”!

Zijn laatste heldendaad, of eerder die van papa Guido: omdat het RIZIV plots weigerde om de goedkope niet-steriele kompressen terug te betalen die hij al jaren gebruikt, werd overgeschakeld op duurdere – maar wel terugbetaalde - individueel verpakte, steriele compressen. Meer voorschriften, meer administratie, meer verpakking, en vooral meer werk voor Guido die al die compressen geduldig een voor een uit hun papieren zakje haalde, op een stapeltje legde, klaar voor gebruik, en al die papiertjes weglegde voor de ophaaldienst. Het lijkt een onnozel verhaal, maar het ging wel over 1000 compressen!

Stief, namens Debra èn uit de grond van mijn hart: dank voor de vele jaren fijne samenwerking. Met zijn allen zetten wij het werk voort, dat beloven we je!

Ingrid Jageneau