

Firwaat ech averstaanen sin een Reportage fir den Telethon 2010 ze maachen?

Meng Famill huet souvill Zait, Energie an Leiwt investiert fir dat mir nach emmer zesummen liewen kennen. Wann mir duerch desen Reportage aneren Leit Hoffnung kennen maachen, an wann et nemmen een eenzegen ass, dann waar dei ganz Meih et waert.

Mir sin esou zesummen gewuess an all deenen Joeren, virun allem awer no mengem Koma dat lescht Joer, wei ech och Tracheo agesaat kruut. Mir hun souvill geleiert, lues an lues, mir hun souvill Kraaft, Freed, Gottvertrauen an eis selwer fonnt, virun allem duerch Mediteieren, an dat konsequent all Daag, dat mir dei Liewensfrees an dei Leiwt wellen weidergin.

Meng Liewensphilosophie vun Ufank vun der Krankheet un, waar, dat wann ech un ALS sollt stierwen, wei kinnt ech dann dei kuerz Zait dei eis bleiwt, duerch Lamenteieren verscheissen an genee sou, falls ech net sollt sou seier un ALS stierwen dann sin dei lescht Joeren eng Etapp, dei ech besser akzeptieren soll, an dat Bescht aus deser Situatioun maachen.

Daat ass mol d'Theorie gewierscht. Kloer waar ech am Ufank doud onglecklech wann ech emmer manner konnt selwer maachen an emmer mei Hellef gebraucht hun. Daat schweierst waar, wei ech net mei schwaetzen konnt oder wei ech mech net mei selwer konnt ofbotzen no der Toilett. Dorun hun mir all vill geknaat. Mir haaten all Angscht, well mir net woussten wei eist Liewen geng an puer Meint ausgesin.

Des Onsecherheet huet eis emmer op een neits den Buedem ennert den Feiss ewech gezun. An dunn hun mir zesummen decideiert dat mir net mei der Krankheet ALS souvill Bedeitung gengen gin, mee, villmei eisem Zesummenliewen an der Famill. Als Eischt hun mir alles an Beweegung gesaat fir kennen zesummen ze bleiwen. Et waar een laangen Wee, an mir hun net nemmen alles richteg gemaach. Mir hun awer versicht aus eisen Feeler ze leieren.

Wei meng Longen am Oktober 2009 blockiert haaten, ech an den Koma gefall waar an zwee Meint hun missen am Spidol bleiwen, ass eis bewosst gin, dat mir nach mei dankbar sollen sin, an weieng grouss Chance mir iwerhaapt hun.

Meng Famill an meng Equip pfliegen mech sou gudd an schenken mir souvill Leiwt an Obmierksamkeet. Wei kinnt ech dann sou respektlos vis-à-vis vun hinnen all sin, an dozou nach lamenteieren an hinnen d'Liewen zur Hell maachen. Nemmen well ech net daat Liewen kruut wei ech mer et sou virgestallt haat. Die mannsten Leit kreien sou een Liewen. Ass daat schlemm oder ass et eng Erausfuerderung?

Ech kann nemmen vun mir schwaetzen. Daat klengt elo vlait bessi komesch, mee ech willt all dei Erfahrungen, dei mir duerch ALS maachen konnten, net messen. Daat waren gudder an och manner gudd Erfahrungen, mir hun se gemaach an mir hun doduerch dierfen wuessen, an mir sin nach laang net faerdeg mat leieren, eis selwer kennenzeleieren, an nach souvill mei.

Daat soll natirlech lo net heeschen, daat mir keng Hellef mei brauchen fir desen Leiereffekt mei grouss ze maachen. Nee. Mir brauchen Ennerstetzung fir kennen weider ze maachen. Net nemmen weinst mir, mee och weinst eisem Meedchen, eiser Famill an jidferengem aus eiser Equip.

Mir hun zesummen een Wee gewielt, deen vill Asaatz op allen Niveauen viraussetzt, een Wee wou een och Reckschleih muss anstieschen kennen. Mir stellen eis oft an Fro an kucken ewei mir d'Schwieregkeeten leisen kennen. Mir sin eis ganz bewosst daat desen Wee net fir jidfer ALS-Kranken gemach ass. Mir hun och Verstaendnis an groussen Respekt, wann den Betraffenen keen Senn mei an sengem Liewen gesait, wann hien net esou weider wellt vegeteieren an dann, ganz legal, Stierwhellef unfreet, fir können an Digniteit dem Liewen een Enn ze setzen. Daat soll an muss een souguer respekteieren.

Et gin awer och Menschen, dei trotz esou enger schweierer Krankheet wei ALS, wou permanent eng Vertauenspersoun muss do sin, nach Liewensfreed hun, an zesummen mat hirer Famill doheem een responsabelt Liewen, an Digniteit, feieren wellen. Des Persounen kennen ganz gudd erem hiir responsabel Plaaz an der Gesellschaft fannen. Ass et net eiser alleguer Pflicht des Leit ze ennerstetzen.

Bis eng betraffen Persoun, an hiir Famill, awer d'Krankheet akzeptiert huet, geleiert huet domader emzegoen, bis erem Liewensfreed iwwert den Misere d'Iwwerhand kritt, vergeet eng laang an ganz schweier Zait. Grad do ass et wichteg daat een ALS-Kranken op allen Niveauen 100% Ennerstetzung kritt.

Mir hun och all des Etappen duerchlaaf, an hun eis nach dobai missen erem klappen, fir daat alles opzebauen. Haut kennen mir soen daat mir meeschtens op open Oueren gestouss sin, awer vill wertvoll Energie vergeudt hun, bis mir eng gewessen Ennerstetzung kruuten. Mat Hellef vun der Assurance dépendance, vun Help-Doheem-versuergt an mat eisen Eegenmetteln gin mir 6 jonken an manner jonken Leit eng Aarbechtsplaat. Eng gudd an vertrauensvoll Ennerstetzung an Zesummenaarbecht, hun mir och mat eisen Dokteren an hiirem Personal, mir schaffen Hand an Hand.

Een groussen Merci un all dei Leit dei direkt oder indirekt gehollef hun an eis weider ennerstetzen.

Mat den Suen dei beim Telethon gesammelt gin, get medezinesch an wessenschaftlech Recherche gemaach, fir deenen onziellegen seltenen Erkrankungen op den Grond ze kommen, an Medikamenter ze entweckelen, dei am beschten Fall Heelung brengen. Daat ass enorm wichteg awer et dauert laang, vill ze laang fir die Leit dei krank sin.

Wier et net sennvoll och emol Recherchen ze machen wei den Krankheitsverlaaf vun, zum Beispill ALS-Patienten ass, wann een doheem liewen kann.

- Wei oft gin et Infekiounen bei enger Pflieg vun Beotmungspatienten doheem an wie oft trieden esou Infekiounen an engem Pfliegeheem op,
- Kann een duerch speziell deeglech Meditatiounen d'Selbtheelungskraefte vum Kierper aktiveieren an esou den Verlaaf vun der Krankheet bremsen,
- an sou weider.

Wei dir gesitt kann een op villen Niveauen Etuden an Recherchen machen, och wann mir net direkt daat Wonnermedikament fannen, kann awer ganz vill gemaach gin fir den betroffenen Patienten een Liewen an Digniteit ze ermeiglechen.

Mir sin een klengt Land daat seier réageieren kann, daat ass eis Staerkt, daat heiirt een oft an der Politik. D'Kris huet eis gereselt, eng etlesch finanziel Akierzungen sin komm oder waerten nach kommen, jidfereen muss mat bludden, fir eppes wou jo emmer dei Aaner drun Schold sin, nie mir selwer. Sou denken mir eben. Et get vun eis Solidariteit verlaangt, an mir sollen all hellefen, fir daat berühmten Rudder eremzerappen. Dest huet, sou mengen ech, dir Damen an dir Haeren, jidfereen verstaanen.

Eng Krisenzait soll awer och als Chance ugesin gin, an deems een den Courage huet nei Weer anzeschloen. Grouss Erfindungen sin meeschtens aus der Nout eraus enstaan.

Meng Famill an ech, mir hun op jidenfall, den festen Wellen an och den Courage, alles ze machen, fir daat Leit, dei un enger Krankheet ewei ALS leiden, een Liewen an Digniteit doheem liewen kennen, wann daat hiiren wonsch ass.

Daat dest meiglech ass, hun mir bewisen, mir sin keng Iwwermenschen, mir hun just eis Ziel nie aus den Aaen verluer, aus den Feeler dei mir gemaach hun, versichen mir ze leieren, an adapteieren eisen Plang wann et nieideg ass, fir eist Ziel ze ereechen. Haut wessen mir och daat mir d'Ennerstetzung vum medezineschen an vum Pfllegepersonal hun fir desen, dach awer gewooten Projet ze maachen.

Eng Kris geet net einfach esou laanscht, mir mussen eis alleguer rappen, fir aus eiser Lethargie ze erweschen, aus eisen Feeler ze leieren an et faerdeg ze brengen, zesummen um selweschten Strang ze zeien, wann meiglech och nach an dei selwescht Richtung. Nemmen dann waert et eis och gelengen, fir hei zu Letzebuerg, een „Centre de référence fir ALS-Patienten“ opzeriichten, deen wait iwwert eis Grenzen bekannt waert gin.

Dorun gleewen mir. Mir hun zu Letzebuerg dei neideg Kapaziteiten fir daat ze schaffen, ech hoffen nemmen daat eis Politiker aus den Regierungsparteien an och d'Opposition, deen neidegen Courage hun, fir genuch finanziell Moyenen ze déblockeieren, well et soll elo, wann ech gliwwt, keen versichen eis kloer ze machen, daat mir daat Geld net haetten, et ass just eng Saach vun Prioriteiten setzen, an desen Ball lait nun eemol an den Haenn vun eiser Politik.

An hei well ech dierfen den Leitsatz vum Telethon 2010 benotzen:

ON A TOUS RAISON(S) D'Y CROIRE.