

Mehr Würde für todkranke Patienten

Claudia Weber leitet Selbsthilfe-Verein

Von Dietrich Harhues

ASCHEBERG. Die Augen hellwach, der Blick konzentriert, häufig huscht ein Lächeln über die Lippen von Claudia Weber. Keine Frage, die Frau hat Mumm und einen flotten Verstand. Von Trauer und Resignation ist keine Spur. Kraft und einen klaren Kopf braucht sie auch

»Ich trage die Bilder meines sterbenden Mannes immer in mir.«

Claudia Weber

als Vorsitzende des Vereins „Diagnose ALS – was nun?“ Sie führt das Vermächtnis ihres Mannes fort, der an dieser tückischen Krankheit gestorben ist.

Die Aufgabe, sich für andere Patienten oder deren Angehörige zu engagieren, ist kein Aktionismus, dient auch nicht dazu, den Verlust ihres Mannes zu verarbeiten.

„Das ist keine Form der Trauerbewältigung“, betont Claudia Weber. Sie nennt einen ganz schlichten Grund, warum sie die Betreuung der Selbsthilfe- und Informationsplattform im Internet und die Vereinsarbeit mit einigen Mitstreitern

auf ihre Schultern geladen hat: „Ich habe meinem Mann versprochen, dass ich das weitermache.“

Matthias Weber wollte den Schritt in die Öffentlichkeit, hat ihn selbst eingeleitet. Denn ALS ist eine ebenso seltene wie weithin unbekanntere Erkrankung. „Unsere Krankheit hat keine Lobby“, mit dieser Feststellung wollte sich der Versicherungskaufmann nicht abfinden, der im Dezember 2009 im Alter von 49 Jahren gestorben ist.

Es war ein „Tod auf Raten“, sagt Claudia Weber. Und genauso ergehe es auch allen anderen ALS-Patienten.

Wenn dieser Befund Gewissheit wird, wissen sie, dass sie nur noch wenige Jahre zu leben haben. „Nach der Diagnose ALS dreht sich alles darum, einem immer kranker werdenden Menschen die Würde zu erhalten“, so die Gründerin und Vorsitzende des Vereins, dessen Mitglieder aus ganz Deutschland kommen.

Die 51-jährige Aschebergerin und ihre Vereinskollegen, darunter ihre beiden Kinder, sieht sich als Servicestelle, wenn es um Behörden und Krankenkassen, um Hilfsmittel und Medizin zur Linderung der Symptome geht. Dafür braucht sie



Barbara Volmer (InStyle-Kosmetik, l.) und Ulla Ringelkamp („Ullas Team“, r.) übergaben ihre Spende an Claudia Weber, Vorsitzende des Vereins „Diagnose ALS – was nun?“. Beteiligt hatte sich auch der Wirt der Gaststätte Leo's, Oliver Gellenbeck. Foto: di

Kraft „und es gibt mir Kraft“, schildert Weber. Fast täglich ist sie für den Verein im Einsatz. Ob mit persönlichen Besuchen bei Patienten oder Angehörigen, die es auch in der Region gibt, oder am Computer.

Manchmal muss sie sich eine Pause auferlegen. Denn sie wird stets damit konfrontiert, was hinter ihrem zupackenden Naturell tiefe Wunden geschlagen hat: „Die Bilder meines sterbenden Mannes trage ich immer in mir.“

Sie möchte nicht zu sehr im Leid der anderen Menschen aufgehen. Aber sie gesteht: „Jedes Mal, wenn ein Patient stirbt, bin ich genauso fertig wie die Angehörigen.“ | www.diagnose-als.de

„Diagnose ALS – was nun“ e.V.

► Der Verein „Diagnose ALS – was nun“ ist im Mai 2010 gegründet worden. Er kooperiert unter anderem mit Hospizgruppen.

► Die Arbeit wird rein ehrenamtlich geleistet, der Verein finanziert sich über Mitgliedsbeiträge und Spenden. „Wir sind für jede Unterstützung dankbar“, betont Claudia Weber und richtet sich damit an die Unternehmer, die über ALS informiert und Spenden gesammelt haben.

► Im Frisörsalon „Ullas Team“, bei InStyle-Kosmetik und in der Café-Bar „Leo's“ sind 200 Euro zu-

sammengekommen, die gestern übergeben worden sind. Beteiligt hatte sich auch das Blumenhaus Heitmann (250 Euro).

► Claudia Weber hat ihr Berufsleben für die Pflege ihres Mannes unterbrochen. Jetzt arbeitet sie bei einem Versandhandel. Der Wiedereinstieg ist für viele Angehörige schwierig. Die Forderung, dass Arbeitgeber mehr Offenheit für solche Bewerber zeigen sollten, hat Weber an den Sozialverband VdK und den Bundestagsabgeordneten Karl Schiewerling herangetragen. -di-