

## Lebenslauf Johannes



Ich wurde 1973 geboren und studierte Rechtswissenschaften und Philosophie. Nach Abschluss des Jus-Studiums 1999 arbeitete ich zunächst als Rechtspraktikant am Bezirksgericht Hallein und am Landesgericht Salzburg. Es folgten für fast drei Jahren eine Anstellung in der Bundespolizeidirektion Salzburg als Verwaltungsjurist. Nebenberuflich schloss ich während dieser Zeit mein Doktoratsstudium in Jus und auch mein Philosophie-Studium ab. Anschließend arbeitete ich für 12 Jahren in der Bezirkshauptmannschaft Salzburg-Umgebung (vergleichbar einem Landratsamt) als Jurist für Verwaltungsstrafen und für den Entzug der Lenkberechtigung. 2015 wurde ich auf Grund meiner Gliedergürtel-Dystrophie des Typs Calpainopathie (LGMD 2a / R2)

in den vorzeitigen Ruhestand versetzt. Soweit mein offizieller Lebenslauf. Aber es gibt noch viel mehr über mich zu berichten:

Hallo, mein Name ist Johannes, stamme aus Salzburg und bin 49 Jahre alt. Ich bin verheiratet und Vater einer 9-jährigen Tochter. Seit mehr als 15 Jahren sitze ich im Rollstuhl, weil ich an Muskelschwund leide. Im Exon 4 an der Stelle c.550 fehlt mir eine einzige Adenin-Aminosäure. Durch diese Deletion kann das Calpainoprotein nicht seine Arbeit tun, was zur Folge hat, dass meine Schulter- und Hüftmuskulatur schwächer und schwächer wird.

Seit meiner Jugend höre ich, dass diese Krankheit unheilbar sei. Niemand konnte mir helfen bis ich 2017 nach Berlin/Buch zu Frau Prof. Spuler kam. Sie hat Methoden entwickelt, die es ermöglichen, dass diese furchtbare Krankheit irgendwann heilbar sein könnte. In Theorie und Praxis wurde die Wirkung schon eindrucksvoll bewiesen, doch nun tut sich eine letzte, große Hürde auf: das liebe Geld!!! Die öffentliche Hand kann es nicht bezahlen, die Pharma-Industrie will es nicht, da dies eine „Seltene“ Krankheit ist und deswegen kein Geschäft winkt und wir Patientinnen und Patienten sind, obwohl wir schon viel geleistet haben, alleine zu schwach dazu. Deswegen haben sich andere Betroffene und ich zusammengeschlossen, um Frau Spuler und ihrem Team zu helfen, den Traum der Heilbarkeit von dieser Krankheit zu ermöglichen.

Mitgefühl zu entwickeln ist nicht schwer und können wir alle, wenn wir es nur wollen. Auch SIE können das sehr einfach: SIE müssen sich nur vorstellen: was wäre, wenn ich IHR Vater, IHR Mann, IHR Bruder, IHR Onkel oder IHR Freund wäre oder noch einfacher: was wäre, wenn SIE an meiner Stelle wären, wie würden SIE empfinden, nachdem SIE das gelesen haben.

Ich will Ihnen jedoch die für mich bittere Pointe an dieser Geschichte nicht ersparen: für mich kommt diese Therapie – egal, wann dies sein wird – auf jedem Fall zu spät. Sind einmal einzelne Muskeln zu stark geschädigt oder gar abgestorben, wie teilweise bei mir, dann wird diese Therapie keine Wirkung mehr entfalten. Wenn Sie sich nun fragen, warum tue ich das alles, so erzähle ihnen dies gerne:

Mitgefühl, so sagt Arthur Schopenhauer, ist die Grundlage jeder Moral. Wenn sich Mitgefühl über den engen Bereich der Angehörigen, Freunde und Bekannte hinaus erstreckt, so dürfen wir es als soziales Engagement bezeichnen. Dieser Gedanken gipfelt in der Verantwortung für den anderen und ist das wesentliche Korrektiv für die Freiheit; denn richtig verstandene Freiheit kann nur existieren, wenn sie eingebettet in der Verantwortung für den anderen ist, ansonst gleitet sie rasch in Egoismus, Profitgier und Zerstörung, wie wir in Moment so eindrucksvoll im Großen, wie im Kleinen auf dieser Welt sehen, ab. Darum möchte ich gerne meinen Betrag für eine bessere – muskelschwundfreie – Welt leisten.