

Guten Abend meine sehr verehrten Damen und Herren

Zum Einstieg möchte ich zuerst einmal Cédric meinen grossen Dank aussprechen für seine unglaubliche Leistung und ihm von Herzen gratulieren. Einen Monat lang alleine mit dem Velo unterwegs zu sein, braucht viel Mut, und man muss schon manchmal über sich selber hinauswachsen, um weiterzumachen, allen Widrigkeiten, dem schlechten Wetter oder den Muskelschmerzen zum Trotz.

Ohne Angst vor dem Unbekannten ist er losgefahren und hat dieses Abenteuer nicht nur zu einer Herausforderung für sich selber gemacht, sondern ProRaris daran beteiligt. Die Allianz ProRaris vereint Menschen mit einer seltenen Krankheit und vertritt ihre Interessen. Aber: Was ist eigentlich eine seltene Krankheit? Definitionsgemäss fallen darunter Krankheiten, die bei weniger als einer Person auf 2'000 auftreten.

Wenn ich heute Abend hier vor Ihnen das Wort ergreife, ist das nicht belanglos: Erstens ist Cédric mein Cousin, aber das wissen Sie wahrscheinlich. Sie können sich sicher vorstellen, wie stolz ich bin auf die Leistung, die er diesen Sommer erbracht hat.

Was Sie hingegen wahrscheinlich nicht wissen, ist, dass ich seit vier Jahren unter einer seltenen, einer *sehr* seltenen Krankheit leide. Man denkt immer, dies passiere nur den anderen, aber bei mir trifft das leider nicht zu. Von einem Tag auf den anderen ist mein Leben total auf den Kopf gestellt worden, nachdem eine extrem seltene Krankheit, die eine Person auf eine Million betrifft, beschlossen hat, sich in meinem Rückenmark einzunisten.

Wenn man unter einer seltenen Krankheit leidet, ist es schwierig, eine Diagnose zu erhalten oder auch schon nur, dass die Krankheit als solche anerkannt wird. Es ist auch schwierig, von geeigneten medizinischen Strukturen profitieren zu können, von der Forschung, den Behandlungen und der Kostenübernahme der Medikamente und Therapien durch die Versicherungen ganz zu schweigen.

ProRaris kämpft jeden Tag, um die Rechte von Menschen wie mir zu vertreten, Menschen, deren Leben von einer Krankheit erschüttert wird... 580'000 Personen sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen: So selten die Krankheiten, so zahlreich die Patientinnen und Patienten.

Zehn lange Monate und hunderte von Untersuchungen waren nötig, bis die Ärzte in meinem Fall eine Diagnose stellen konnten. Unglücklicherweise ist die Krankheit bis heute unheilbar. Mit Medikamenten kann ich die Schmerzen lindern und durchhalten, heilen tun sie mich nicht.

Viele von Ihnen stellen sich jetzt vermutlich die gleiche Frage... Nein, man sieht mir meine Krankheit nicht an. Ich hätte in einem zerlöcherten Pyjama kommen können, ungeschminkt, mit dunklen Augenringen, Blutergüssen und offenen Wunden... mit sichtbaren Dingen eben, die Ihnen erlauben würden, sich das Ausmass und den Einfluss der Krankheit auf meinen Alltag vorzustellen. Dennoch: Dies ist meine Realität, und gleichwohl bin ich heute hier, mit einem Lächeln, und freue mich, diesen Abend mit Ihnen verbringen zu können.

Dank Organisationen wie ProRaris fühle ich mich als "Kranke" anerkannt, und zwar nicht nur von den Sozialbehörden unseres Landes, sondern auch von meinen Nächsten, von Menschen, die mir in meinem Leben begegnen ...

Ein schönes Zitat sagt:

*«Wenn das Leben zum Kampf wird, gewinnt man diesen als Familie!».*

Danke, Cédric, dass du für ProRaris und damit indirekt für mich gekämpft hast. Danke, dass du über deine Grenzen hinausgegangen bist, damit, so hoffe ich, früher oder später meine Grenzen und jene von tausenden von anderen Menschen überwunden werden können.

Danke auch an meine Familie und meine Freundinnen und Freunde, die heute Abend hier sind, Danke für Eure Unterstützung.

Und Danke an Sie alle für Ihr offenes Ohr am heutigen Anlass. Ich wünsche Ihnen einen schönen Abend zugunsten des Telethons. Seien Sie grosszügig, wir brauchen Sie!