

Odyssee Berufswahl

Nun – es tut mir leid! Ich muss an dieser Stelle meinen Frust loswerden. Ich schreibe – wohl etwas zu stark emotionalisiert durch die Erfahrungen des Tages – direkt aus der Ostschweiz. Hier darf ich die Schweizerische Hotelfachschule Luzern an einer der zahlreichen Bildungsmessen der Schweiz vertreten. An den angesprochenen Veranstaltungen stellen die Berufsverbände, die unterschiedlichsten Schulen und Weiterbildungsinstitutionen ihre Angebote vor, und versuchen die vorbeiströmenden und nach «Bhaltis» ausschauhaltenden jungen Menschen für sich zu gewinnen. Landmaschinenmechanikerlehrstellen werden angeboten, private und öffentlich Gymnasien buhlen um zukünftige Akademiker.



Timo Albiez,
Vizedirektor der
Schweizerischen
Hotelfachschule
Luzern

EINBLICKE

Und auch wir – die SHL – versuchen den eigenen Bildungsgang so attraktiv wie nur möglich darzustellen. Teenager schlendern vorbei und werfen mal mehr, mal weniger motiviert ihren Blick auf die knalligen Displays und Werbebanner.

Man kann den Berufsverbänden keinen Vorwurf machen. Sie werben mit viel Engagement und Willen für den eigenen Berufsstand. Sie zeigen, was die potenziellen Lernenden erwartet und machen dies mit einer Hingabe, die bemerkenswert ist. Die «Nutzfahrzeugler» bocken in der Messehalle einen 40-Tönnner auf. Die Köche brutzeln die genussvollsten Gerichte auf den improvisierten Kochstationen. Und die Ausbildungsinstitutionen der Fachangestellten Gesundheit inszenieren ihre Lernenden-Meisterschaften derart minutiös und bis ins letzte Detail geplant, dass man meint, die mit Schauspielern dargestellte Spitalsituation sei wirklich echt.

Ich erlebe Engagement pur! Die Szenerie gleicht einer grossen Arena, in welcher jede Berufsgattung ihr Bestes nach aussen kehrt, um nur schon einen Funken Interesse an ihrer Tätigkeit zu ergattern. Die Bandbreite an potenziellen Tätigkeitsfeldern ist enorm: Schreiner, Flugverkehrsleiter, Restaurationsfachleute, Förster, Maler ... ein Potpourri der Chancen – vielfältiger geht es kaum.

Im Gespräch mit den 14-jährigen pokemonsuchenden Jugendlichen werde ich jedoch auf den Boden der Realität zurückgeschleudert. Auf die Frage, was für sie in Zukunft wichtig sei, kommt die Antwort «fadegrad»: en guete Job. Auf die offensichtliche Zusatzfrage, was denn ein guter Job sei, meint ein junger Herr, stellvertretend für die ganze anwesende Schulklasse, selbstbewusst: viel Kohle am Ende des Monats, einen Job im Sitzen und ein Dach über den Kopf.

Na dann – «guet Nacht am Sächsi!»

redaktion@zentralschweizamsonntag.ch

Ihnen bleibt nicht mehr viel Zeit

LUZERN Täglich werden seine Muskeln schwächer. Mit Hochdruck arbeiten Forscher, um den Verlauf der Krankheit zu bremsen. Doch Mattias Fries (12) läuft die Zeit davon.

CHRISTIAN HODEL
christian.hodel@zentralschweizamsonntag.ch

Der Wettlauf gegen die Zeit beginnt an einem Donnerstag. Es ist der 7. Juni 2007, die Schweiz wird seit Tagen von heftigen Gewittern heimgesucht, als bei Familie Fries das Telefon klingelt: Bitte kommen Sie ins Spital, sagt der Arzt. Maria Fries und ihr Mann steigen ins Auto, fahren ins Kinderspital nach Luzern, setzen sich auf einen Stuhl. Der Arzt sagt: keine Heilung. Keine Therapie. Die Lebenserwartung liegt bei 20 Jahren. Drinnen wird es still. Draussen riecht es nach Regen, schwarze Wolken hängen am Himmel. Wie ein Erdbeben habe es sich angefühlt, sagt die Mutter. «Es war, als würde uns jemand den Boden unter den Füssen wegziehen.»

Nur Buben von Krankheit betroffen

In der Schweiz kommen im Durchschnitt jedes Jahr zwölf Buben auf die Welt, denen es an einem speziellen Eiweiss der Muskelzellmembran auf dem X-Chromosom mangelt. Im Babyalter macht ihnen das Gehen Mühe, dann schwindet die Kraft aus den Fingern. Irgendwann streikt die Lunge, das Atmen fällt schwer. Letztlich baut sich der Herzmuskel ab – bis das Lebensorgan endgültig aufhört zu schlagen. Gut 20, vielleicht 30 Jahre alt sind die Buben dann. Mattias Fries aus Neuenkirch wird in wenigen Tagen 12 Jahre alt. Drei Monate vor seinem dritten Geburtstag diagnostizierten die Ärzte bei ihm die unheilbare Krankheit «Duchenne Muskeldystrophie» (siehe Kasten).

Ein Sommerabend in Neuenkirch: Draussen im Quartier spielen Gleichaltrige Fussball, toben, kreischen, springen umher. Drinnen sitzt Mattias am Esstisch, löst Sudoku. Manchmal würde er auch gerne mitmachen. «Aber das geht halt nicht», sagt er und fährt mit Daumen und Zeigefinger über den Anhänger seiner Halskette. Die Mutter und die 15 Monate jüngere Schwester Hanna tragen dasselbe Symbol um ihren Hals. Ein Ring – das Wort «Hope» eingraviert. Maria Fries hat die Ketten vor drei Jahren für sich und ihre Kinder fertigen lassen. Damals, als sie gerade neue Hoffnung schöpfte: Sommer 2013.

Ein herber Rückschlag

Ein Unternehmen aus den USA testet ein neues Medikament. Mattias ist Teil der Studie. Wöchentlich fahren Mutter und Sohn nach Paris – zehn Monate lang. Später noch alle drei Wochen nach Paris und die anderen Wochen nach Mulhouse – weitere zwei Jahre. Eine Krankenschwester spritzt dem Schüler eine Substanz, die seinen Muskelabbau verlangsamen soll – und ein paar Jahre mehr Lebensqualität verspricht. Das Medikament scheint zu wirken. Seit langem verspürt die Familie wieder so was wie Hoffnung.

Diesen Juni kommt der Rückschlag. Zu unsicher sei es, ob das Medikament von den Behörden überhaupt je bewilligt wird, kommt die Firma zum Schluss. Sie bricht die Studie ab. «Dieser Entscheid war wie eine zweite Diagnose für uns. Wie ein Schlag ins Gesicht», sagt Maria Fries. Es sei für Mattias wohl die letzte Chance gewesen, an einem solchen Medikamententest teilzunehmen – zu fortgeschritten ist seine Krankheit, als dass er die Kriterien abermals für eine Studie erfüllen würde.

Wissenschaftler arbeiten derzeit zwar mit Hochdruck an neuen Medikamen-

ten. Einen Überblick dazu gibt die erste deutschsprachige Duchenne-Konferenz, die von Maria Fries organisiert wurde und gestern in Luzern stattfand (siehe Kasten). Doch bis ein Präparat effektiv auf den Markt kommt, dauert es Jahrzehnte. Zeit, die Mattias fehlt.

«Ich möchte gerne in einem Zelt schlafen», sagt Mattias vor einigen Wochen zu seiner Mutter. Tage später fährt sie mit den Kindern auf einen Campingplatz in Frankreich. Abwarten und Aufschieben kann sich die Familie nicht leisten – was zählt, ist das Hier und Jetzt. «Wir wissen alle, wie die Krankheit verlaufen wird», sagt Maria Fries. «Der Augenblick hat für uns eine andere Bedeutung als für andere.»

Eine Assistentin für die Schule

Mattias' Muskeln werden von Tag zu Tag schwächer. In der Wohnung kann er noch am Stück gehen, sich frei bewegen. Zur Schule fährt er mit einem elektrischen Rollstuhl. Eine Assistentin unterstützt ihn im Klassenzimmer. Sie schreibt für ihn während der Prüfungen, was Mattias diktiert. Den Bleistift eine

Lektion lang selber halten: Das fällt ihm schwer. Nächstes Jahr kommt er in die Sek A. Lastwagenchauffeur will er werden. Vor einigen Monaten war er bei einer Fahrt mit dabei – ein Bubentraum. In solchen Momenten, wenn er sich auf etwas besonders freue, sagt Mattias, könne er die Krankheit vergessen. «Meistens schauen die Leute aber dumm, und dann denke ich wieder daran.» In letzter Zeit habe er sich mehr Gedanken über sich und sein Leben gemacht. Manchmal sei er schon traurig. «Ich habe Angst, was mit mir und meinem Körper passiert.»

Angst, Verzweiflung, Trauer: Das ist die eine Seite im Leben der Familie Fries. Mut und Freude die andere. Maria Fries versucht, mit ihren Kindern den Moment zu leben – und die bescheidenen Wünsche von Mattias zu erfüllen: Fischen gehen. Lego spielen. Im Zelt schlafen. «Im Moment denken wir nicht allzu sehr an die Zukunft», sagt Maria Fries und fährt mit Daumen und Zeigefinger über den Anhänger ihrer Halskette. Ein Ring – das Wort «Hope» eingraviert.

«Meistens schauen die Leute dumm. Dann denke ich wieder an meine Krankheit.»

MATTIAS FRIES (12),
DUCHENNE-PATIENT



Mattias (12) mit seiner Mutter Maria Fries zu Hause in Neuenkirch. Der Bub hat die Muskelkrankheit Duchenne.

Bild Corinne Glanzmann

Erstmals Konferenz in Deutschschweiz

KRANKHEIT chh. Ärzte, Wissenschaftler und weitere Fachleute haben sich gestern und am Freitag in Luzern mit Angehörigen zum Thema Duchenne ausgetauscht. Die muskuläre Erbkrankheit tritt im Kindesalter auf und endet immer tödlich im jungen Erwachsenenalter. Bis heute kann die Duchenne Muskeldystrophie nicht geheilt werden. Aufgrund des X-chromosomal rezessiven Erbgangs sind fast nur Buben davon betroffen. Weltweit hat einer von 3500 Jungen diese Krankheit.

Die Konferenz wurde von Maria Fries aus Neuenkirch im Auftrag der Stiftung Progena – Aktion für Kinder mit seltenen Muskelkrankheiten – organisiert und fand erstmals in der Deutschschweiz und in deutscher Sprache statt. Anlässlich des 3. Internationalen «World Duchenne Awareness Day» vom kommenden Mittwoch, 7. September, liessen die gut 100 Teilnehmer gestern vor dem Seehotel Hermitage rote Luftballons in die Luft steigen – als Symbol für die betroffenen Kinder.

SONNTAG IMPRESSUM

Herausgeberin: Neue Luzerner Zeitung AG, Maihofstrasse 76, Luzern.
Doris Russi Schurter, Präsidentin des Verwaltungsrates
E-Mail: leitung@zmediem.ch
Verlag: Jürg Weber, Geschäftsführer; Ueli Kaltenrieder, Lesermarkt; Stefan Bai, Werbemarkt.
Ombudsmann: Andreas Z'Graggen, andreas.zgraggen@luzernerzeitung.ch
Publizistische Leitung: Pascal Hollenstein (pho).
Chefredaktion: Chefredaktor: Jérôme Martinu (jm). Stv. Chefredaktoren: Dominik Buholzer (bu, Leiter Zentralschweiz am Sonntag); Roman

Schenkel (rom, Leiter überregionale Ressorts); Flurina Valsecchi (flu, Leiterin regionale Ressorts).
Redaktionsleitung: Christian Peter Meier (cpm, Leiter Reporterpool)
Kanton: Lukas Nussbaumer (nus); Gruppe Gesellschaft und Kultur: Arno Renggli (are); Sport: Andreas Ineichen (ain); Leiter Gestaltung und Produktion: Sven Gallinelli (sg), Visueller Blattmacher; Online: Robert Bachmann (bac).
Leiter Zentralschweiz am Sonntag: Dominik Buholzer (bu)
Überregionale Ressorts: Roman Schenkel (rom, Leiter). Nachrichten: Dominik Wengartner (dlw, Co-Leiter Newsdesk); Sasa Basic (sas, Co-Leiter Newsdesk); Roger Braun (rob); Stefan Degen (sd); Federico Gallinelli (fg); André Getzmann (ast); Kari Kälin (ka, Leiter Schweiz); Christoph Reichmuth (cr); Bundeshaus: Fabian Fellmann (ff, Leiter); Eva Novak (eno). Markt/Wirtschaft: Maurizio Minetti (mim, stv. Leiter); Ernst Meier (eme); Rainer Rickenbach (rr). Autor: Thomas Bornhauser (TBH).
Regionale Ressorts: Zentralschweiz am Sonntag: Lena Berger (ber); Thomas Heer (eer); Christian Hodel (chh). Luzern: Flurina Valsecchi (flu); Stadt/Region Luzern: Robert Knobel (rk); Stefan Dähler (std); Hugo Bischof

(hb); Christian Glaus (cgl); Sandra Ziegler (sam); Kanton Luzern: Lukas Nussbaumer (nus); Ismail Osman (io); Cyril Aregger (ca); Susanne Balli (sb); Evelyn Fischer (fi); Roseline Troxler (rt); Büro Sursse: Ernesto Piazza (ep); Reporterpool: Christian Peter Meier (cpm); Yasmin Kunz (kuy); Roger Rüegger (rg); Sportjournal: René Leupi (le).
Chefredaktor Zug: Harry Ziegler (haz); Redaktion Altdorf: Bruno Arnold (bar). Redaktion Stans: Markus von Rotz (mrv).
Sport: Andreas Ineichen (ain); Albert Krüti (a. k.); Sven Aregger (ars); René Barmettler (reb); Turi Bucher (tbu); Jonas von Hüe (jvh); Daniel Wyrsch (dw); Sportjournal: René Leupi (le).
Resortgruppe Gesellschaft und Kultur: Arno Renggli (are); Kultur: Kurt Beck (bec); Michael Graber (mg); Urs Mattenberger (mat); Julia Stephan (st); Piazza: Hans Graber (hag); Susanne Holz (sh); Apero/Agenda: Regina Grüter (reg); Nekrologe: Marcel Konrad (KO); Forum: Daniela Bühler (db).
Online-Redaktion: Robert Bachmann (bac); Ramona Geiger (rg); Sara Häusemann (sha); Martina Medic (mm); René Meier (rem); Stefanie

Nopper (nop); Christian Volken (cv); Ernst Zimmerli (zim).
Gestaltung und Produktion: Sven Gallinelli (leiter, sg). Foto/Bild: Lene Horn (LH); Claudio Attolini; Boris Bürgisser; Manuela Jans; Matthias Jurt; Plus Amrein; Corinne Glanzmann; Marianne Mischler; Nadia Schärli; Sara Schuppman-Wüest; Dominik Wunderlin. Infografik: Oliver Marx (om); Martin Ludwig (mlu); Janina Noser (jn); Lea Siegwart (ls).
Redaktionelle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter: Livio Brandenberg (lb, Stagiare Wirtschaft); Raphael Gutzwiller (rg, Stagiare); Gabriela Jordan (gj, Volontärin regionale Ressorts); Niels Jost (jn, Volontär regionale Ressorts); Nicole Schürmann (nsc, Agenda); Matthias Stadler (mst, Kanton); Beatrice Vogel (bev, Stadt/Region); Claudio Zanini (cza).
Adressen und Telefonnummern: Maihofstrasse 76, Postfach 3351, 6002 Luzern. Redaktion: Telefon 041 429 51 51, Fax 041 429 51 81, E-Mail: redaktion@zentralschweizamsonntag.ch
Abonnemente und Zustelldienst: Telefon 041 429 53 53, Fax 041 429 53 83, E-Mail: abo@zmediem.ch, Billettoverkauf: Telefon 0900 000 299 (60 Rp./Min.), LZ Corner, Pilatusstrasse 12, Luzern.
Anzeigen: LZ Corner, Pilatusstrasse 12, 6003 Luzern, Telefon 041 429 52

52, Fax 041 429 59 69, E-Mail: inserate@zmediem.ch. Postadresse: NZZ Media Solutions AG, Maihofstrasse 76, 6002 Luzern. Für Todesanzeigen an Sonn- und Feiertagen (bis 16 Uhr): E-Mail: traueranzeigen@zmediem.ch oder Fax 041 429 51 46.

Auflage: Verbreitete Auflage: 94 623 Exemplare; verkaufte Auflage: 94 142 Exemplare (Wemf-beglaubigte Gesamtauflage).

Abonnementspreis: 12 Monate für Fr. 449.–/6 Monate Fr. 232.50, 12 Monate nur E-Paper Fr. 368.– (inkl. MWST).

Technische Herstellung: LZ Print/Neue Luzerner Zeitung AG, Maihofstr. 76, Postfach, 6002 Luzern, Tel. 041 429 52 52, Fax 041 429 52 89.

Die irgendwie geartete Verwertung von in diesem Titel abgedruckten Anzeigen oder Teilen davon, insbesondere durch Einspeisung in einen Online-Dienst, durch dazu nicht autorisierte Dritte ist untersagt. Jeder Verstoß wird gerichtlich verfolgt.