

Rücktritt wegen Differenzen im Rat

Dagmersellen Nach nur zwei Jahren im Amt als Gemeinderätin tritt **Luzia Kurmann Schaffer** (CVP, Bild) per 15. September als Dagmerseller Finanzvorsteherin zurück. Den

Entscheid habe sie aufgrund «unterschiedlicher Auffassungen bei der Bearbeitung der Gemeinderatsgeschäfte und in der Zusammenarbeit innerhalb des fünfköpfigen Gremiums» gefällt, teilte die Gemeinde gestern mit.

Der Gemeinderat bedauert den Rücktritt. Das Ressort Finanzen wird durch Kurmanns Stellvertreter Markus Riedweg (CVP) geführt. Die Ersatzwahl findet am 10. Februar 2019 statt. (red)

Kutschen werden präsentiert

Rothenburg/Sempach Am Wochenende findet das «Traditions-Turnier» statt. Dabei werden unter anderem historische Kutschen gezeigt. Am Samstag ab 8 Uhr sind in Rothenburg Ein- bis Vierspanner in verschiedenen Wettkampfkategorien zu sehen. Die Teilnehmer stellen sich drei Punktrichtern. Zudem müssen sie mit ihren Gefährten und Pferden Hindernisse auf einer Strecke über 15 Kilometer absolvieren.

Am Sonntag findet ab 13 Uhr ein Corso mit historischen Gespannen von Rothenburg über Kirchbühl nach Sempach statt. Es werden Mitfahr-Gelegenheiten für Gäste und Sponsoren angeboten. In Sempach werden die Gespanne den Zuschauern präsentiert, das Städtchen wird dazu für den Verkehr gesperrt. (red)

«Dunkle Wolke schwebt über uns»

Nottwil An der zweiten Duchenne-Konferenz in Nottwil widmen sich Fachleute einer Muskelerkrankung, die weiterhin als unheilbar gilt. Betroffene erzählen im Vorfeld, wie sie mit ihrem harten Schicksal umgehen.

Stephan Santschi

stephan.santschi@luzernerzeitung.ch

Muskeldystrophie vom Typ Duchenne – sie ist selten, gilt im Kindesalter aber als häufigste muskuläre Erbkrankheit. Meistens sind Buben betroffen, statistisch kommt einer von 3500 damit zur Welt. Der Muskelschwund beginnt in der Becken- und Oberschenkelmuskulatur, schreitet rasch voran und endet, wenn die Herz- und Atemmuskulatur abgebaut wird. Es gibt Therapien zur Linderung der Beschwerden, ein Heilmittel aber existiert nicht. Die Lebenserwartung liegt um die 30 Jahre.

Das sind die Fakten zu einer schrecklichen Laune der Natur, die heute und morgen an der zweiten Duchenne-Konferenz in Nottwil thematisiert wird. Fachleute aus England, Deutschland und der Schweiz halten Vorträge und erweitern ihr Netzwerk, um die Perspektiven der Betroffenen zu verbessern. Betroffene wie Andreas Bucher, Mattias Fries und Loris Jegen aus dem Kanton Luzern.

Andreas Bucher: Ein Gerät hilft ihm beim Atmen

Der 31-jährige Andreas Bucher aus Buttisholz sitzt in einem Elektrorollstuhl, den er mit kleinen Kopfbewegungen und der rechten Hand steuert. Sein Körper ist grösstenteils gelähmt, er spürt aber jede Berührung und jeden Schmerz. Ein Atemgerät unterstützt die geschwächte Lungenmuskulatur beim Ein- und Ausatmen. «Ich brauche diesen Schlauch, weil das CO₂ meine Lungen sonst nicht verlässt. Das

würde zu einer Lungenentzündung führen», erklärt er.

Seine Eltern Karin und Alois erinnern sich genau an jenen Tag, als die Diagnose gestellt worden war. «Andreas war sechs Jahre alt. Es war ein Schock für uns, ein Drama», sagt Karin. «Wir waren uns gar nicht bewusst, was alles auf uns zukommen würde», erzählt Alois. Operationen, Infektionen, Lungenentzündungen, Therapien, Medikamente und der stetige Verlust der Selbstständigkeit sollten fortan ihren Alltag prägen.

Mattias Fries: Seit Sommer kann er nicht mehr gehen

Der lebenswerte Mattias Fries aus Neuenkirch wird bald 14 Jahre alt. Seit diesem Sommer ist er auch zu Hause auf den Elektrorollstuhl angewiesen. Er besucht die zweite Sekundarklasse, Mathematik ist sein Lieblingsfach. «In der Schule hilft mir jemand beim Aufschreiben der Rechnungen oder beim Zeichnen in der Geometrie. Wenn ich den Bleistift zu lange halte, machen mir die Finger weh. Der Lehrer kann meine Schrift sowieso nicht mehr gut lesen», erklärt Mattias. Seit ein paar Tagen ist ihm schwindlig, über die Ursache soll ein Arzttermin Klarheit bringen.

Mattias war keine drei Jahre alt, als die Muskelkrankheit festgestellt wurde. «Es war, als würde uns jemand den Boden unter den Füßen wegziehen», schildert seine Mutter Maria. «Mattias braucht meine Beine und meine Hände, er wird von mir abhängig, obwohl er gerne selbstständig sein möchte.»

Loris Jegen: Treppensteigen macht Probleme

Der süsse achtjährige Loris Jegen aus Oberkirch trägt das Dress des FC Luzern, sitzt auf dem Schoss seines Vaters Dominik und wirkt verlegen – so wie es Kinder in seinem Alter eben sind. Gut dreijährig war er, als die Eltern vom Gendefekt erfuhren. «Die Zeit stand still, ich dachte, unser Leben ist vorbei. Wir werden nie wieder glücklich sein», erinnert sich seine Mutter Sandra. Loris geht in die zweite Klasse, im Turnunterricht macht sich der Muskelschwund bemerkbar, auch das Treppensteigen fällt ihm zunehmend schwerer. Auf die Herbstwanderung nimmt er den Reha-Buggy mit, um sich bei Erschöpfung hinsetzen zu können. «In jedem schönen Moment schwebt



Teilen ihr Schicksal (von links): Andreas Bucher, Loris Jegen und Matthias Fries.

Bild: Plus Amrein (Nottwil, 3. September 2018)

stets diese dunkle Wolke über uns. Das Leben von Loris wird verkürzt, und ich muss tatenlos zusehen», sagt Sandra Jegen.

Von Zielen, Hoffnungen und Träumen

So hart sie das Schicksal beutelt, so vehement kämpfen sie um Lebensqualität und Lebensfreude. «Wenn ich nicht alles tun würde, um das Leben von Mattias zu verbessern, könnte ich nicht ruhig schlafen», sagt Maria Fries. Und Sandra Jegen fügt an: «Früher las ich jeden Forschungsbericht, doch das braucht viel Zeit. Es geht darum, eine Balance zu finden. Die Eltern sind wie ein Spiegel für das Kind – sind wir unbeschwert, sind sie es auch.»

Andreas Bucher arbeitet an drei Tagen in der Stiftung Rodt-

egg in Luzern mit Hilfe einer Augensteuerung am Computer. In seiner Freizeit spielt er Powerchair-Hockey bei den Lucerne Sharks. In Planung ist eine Reise nach Kopenhagen, «in die Stadt der Glücklichen, wie es heisst», sagt Karin Bucher. Sie ist stolz auf ihren Sohn. «Es hiess, er werde zirka 18 Jahre alt, jetzt ist er 31. Er macht das wirklich gut.»

Bei den Lucerne Sharks spielt auch Mattias Fries, und dass es dabei auch mal richtig zur Sache gehen kann, bestätigen sein Schmunzeln und der Hinweis auf den Erzrivalen aus Basel. Mit Spannung blickt er den Schnupperlehren entgegen, «Mediamatiker, Informatiker und Kaufmann interessieren mich», verrät er lächelnd. «Ich hoffe, er findet eine Lehrstelle», ergänzt seine

Mutter. «Wenn nicht, würde ihn das todunglücklich machen.»

Loris Jegen geht sehr gerne zur Schule, richtig wissbegierig sei er. Er freut sich auch auf weitere Besuche im Stadion des FC Luzern mit seinem Vater. Mit den F-Junioren des FC Nottwil bestritt er vor kurzem sein erstes Turnier als Goalie. «Er strahlte über beide Ohren», berichtet Sandra und ihre Augen, denen man ansieht, dass sie oft traurig sind, wirken froh. «Loris ist sehr glücklich, doch er weiss mehr über seine Krankheit, als wir denken. Einmal sagte er: Wenn ich sterbe und nochmals auf die Welt komme, dann ohne diese Krankheit, richtig Mami?»

Hinweis
www.duchenne-konferenz.ch

ANZEIGE

Malerarbeiten

Malen, Tapezieren, Fassadenrenovationen, fachmännisch und preiswert!

Beat Wiprächtiger
041 340 03 83
079 208 85 40

60 JAHRE KÜNG PLATTEN

TAGE DER OFFENEN TÜR!

Samstag und Sonntag, 15. und 16. September 2018, 10.00 bis 17.00 Uhr

KÜNG PLATTEN
www.kueng-platten.ch

ANZEIGE

LZ Corner Luzern

Wir sind umgezogen!

Sie finden uns an der Maihofstrasse 76

Öffnungszeiten LZ Corner Luzern

Abos und Tickets:

Montag bis Freitag: 8 bis 12 Uhr
13.15 bis 17.15 Uhr

Samstag: geschlossen

Inserate:

Montag bis Freitag: 8.30 bis 12 Uhr
13.15 bis 16 Uhr

Samstag: geschlossen

LZ Corner, Maihofstrasse 76, Luzern, Telefon 041 429 53 55

Wir freuen uns auf Ihren Besuch.

LZ corner

Luzerner Zeitung

Zuger Zeitung

Nidwaldner Zeitung

Obwaldner Zeitung

Urner Zeitung

Zentralschweiz am Sonntag

luzernerzeitung.ch/lzcorner