

EMIL WEBER

**Zu den Ursprüngen
oder
Emil und die Weberknechte**

**Krankheit ALS
Ein RAD-GEBER**

© 2019, Emil Weber

Autor: Emil Weber

Umschlaggestaltung, Illustration: Buchschmiede

weitere Mitwirkende: Die Weberknechte

Verlag: Buchschmiede von Dataform Media GmbH

ISBN: 978-3-99084-535-6 (Hardcover)

Printed in Austria

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

Zum Autor



Emil Weber wurde am 1. Oktober 1953 in Toronto, Kanada, als Sohn eines Wieners und einer Kanadierin geboren.

Als er neun Jahre alt war, übersiedelte die Familie nach Österreich.

Nach der Matura immatrikulierte er als damals jüngster Erstsemestriger an der Hochschule für Welthandel und beendete sein Studium der Handelswissenschaften an der Wirtschaftsuniversität 1976.

Die folgenden 20 Berufsjahre waren geprägt von Marketing- und Vertriebsaufgaben bis hin zur Geschäftsführung im High-Tech-Sektor

und in der Konsumgüterindustrie. Von 1997 bis zu seiner Pensionierung 2016 arbeitete Weber als selbstständiger Unternehmensberater und leitete dabei Beratungsunternehmen in Wien mit Schwerpunkt auf der Förderung und internationalen Expansion von Innovationen.

Daneben fungierte er als Lektor an der WU, als Vortragender im Rahmen der WKO-Akademie INCITE, und als Aufsichtsrat.

Weber ist verheiratet, hat eine erwachsene Tochter, und wohnt in Wien.

Ende 2016 traten erste Symptome der später diagnostizierten ALS Krankheit auf. Heute verwendet Weber ein Computersystem mit Augensteuerung und Sprachausgabe zum Schreiben bzw. zur Kommunikation.

*Meiner treuen Gattin Regina -
mit ihr nicht alles, aber ohne sie
alles nichts.*

Prolog

Ich bin froh, dass ich diese Zeilen noch schreiben kann. Meine rechte Hand, die richtige, also jene, die die letzten 56 Jahre meine Schreibhand gewesen ist, gibt sukzessive den Geist auf, aber noch vermag ich mit ihr auf der Tatstatur meines Laptops die linke unterstützen. Darum: carpe diem, wie wir Altgriechen zu sagen pflegen.

Unsere „Tour der Pannen“ durch die Schluchten des Balkans in Bosnien im September 2016 würde die letzte sein, die ich zu planen gedachte. So tat ich während dieser Tour meinen Freunden kund. „Warum?“ fragten Georg und Rudi erstaunt, wo wir doch gerade gemeinsam einiges erlebt und recht gut überstanden hatten (siehe Berichte Dracultour 2015, Transslovenia und Tour der Pannen 2016). So ganz genau wusste ich es auch nicht, es war eher ein Bauchgefühl, eine unbestimmte Unsicherheit, subkutan, schwer auszuloten, einfach ein Unbehagen beim Gedanken, technisch schwierige Abfahrten bewältigen zu müssen.

Und schon 2015 hatte ein Projekt in meinem Kopf herumzugeistern begonnen; etwas völlig anderes als bisher. Ich wollte eine Tour entlang aller wichtigen Flüsse in Österreich unternehmen, auf Radwegen, einige Wochen lang, alleine, wie halt seit meinem 40er zu (halb) runden Geburtstagen. 1993 war ich mit dem Rucksack zu Fuß von Piacenza am Fuße des Apennins auf Wanderwegen nach Assisi in Umbrien marschiert, 2003 wiederum zu Fuß von Eisenach in Thüringen über das Erz- und Zittauergebirge bis Görlitz an der Neiße. 2008 war zum ersten Mal der Drahtesel an der Reihe, von Richmond in Virginia über die Appalachen bis nach Berea in Kentucky. 2013 war Sizilien das Ziel meiner erfüllten Sehnsucht, vier Wochen rund um die Insel auf dem Rad.

Im November 2015 hatte ich meine allererste Version der Tour der Flüsse niedergeschrieben. Aber 2016 war für so eine lange, mehrwöchige Trekkingtour noch zu früh. Schließlich hatten Regina und ich uns auf 5-Jahresintervalle verständigt, und 2016 minus 2013 ergab nach Adam Riese nur drei. 2017 erschien mir hingegen schon ok zu sein, schließlich wurde ich nicht jünger und ein Vier-Jahresintervall war eh schon lang genug. In meiner gedanklichen Konsequenz sollten dann die Jahre 2021, 2024, 2027, 2029 usw.usf. folgen (das usw.usf. aufzulösen ist eine kleine Nuss für findige Köpfe, Kopfnuss sozusagen).

Im Oktober 2016 war es so weit. Ich begann mit der Planung für die Flusstrekkingradtour. Dabei floss einiges ein, von dem, was ich als Rückmeldung von meinen Freunden im Vorfeld erhalten hatte. Georg z.B. meinte, ihn interessierte vor Allem der Murursprung.

Das Ergebnis war ein E-Mail an meine Radkumpanen am 6. November.

Zurück zum Ursprung und bis ans Ende

so, meine lieben Radfreunde, habe ich die große Tourenradtour in 2017 getauft.

Der Flussquellen und -ursprünge werden es 24 sein, und 15 Mal werde ich beobachten, wie der Fluss sein Ende findet, 11 Mal davon bei jenem, dessen Quell ich auch erkundet haben werde.

Gute 2.700 km, schneidige 24.600 Höhenmeter, 34 Tage, vom 29.5. bis zum 1.7.2017.

Da ich von einigen von euch weiß, dass ein paar Tage Mitfahrt angedacht sind, habe ich mich bemüht, meine Zeit- und Ortsliste so genau wie möglich zu planen. Das Ergebnis seht Ihr beiliegend. Es sind 4 sogenannte Puffertage angeführt. Der Sinn liegt darin, den darauf folgenden Tag fix zu halten. Die davor liegenden können sich daher um max. 1 Tag nach hinten verschieben. D.h. z.B. Übernachtungen in St. Anton am 6.6. bzw. in Golling am 22.6. sind fix, aber ob ich am 4.6. oder 5.6. in Ischgl bzw. ob ich am 20.6 oder 21.6 in Flachau übernachtete noch nicht.

Klar? Falls nicht, kann ich die Tabelle gerne in einem Privatissimum näher erläutern.

Die Reise beginnt an der Neckar und endet an der Thaya. In beiden Fällen ist die ÖBB im Spiel, im ersteren an Bad Wimpfen, im zweiten ab Schwarzenau.

Rudi hat mir ein besonderes Radgustostückerl ans Herz gelegt, <https://www.cube.eu/2017/trekking/delhi/cube-delhi-pro-smoky-bluelashorange-2017/>, siehe auch Beilage, bei dem ich gerade dabei bin, das Bestangebot einzuholen. Jedenfalls entspricht das voll meinem Credo – nie 4-stellig für ein Rad ☐.

Wer also einige Tage entlang der Strecke mitradeln möchte ist herzlich eingeladen. NB! Ich reserviere keine Quartiere im Vorhinein, um mir größtmögliche Flexibilität zu lassen.

Und praktisch zur gleichen Zeit widerfuhr mir ein Ereignis, das sich in der Folge als erstes merkbares Zeichen meines ALS manifestierte. Manifestierte deswegen, da es sich um meine Hand handelte. Es war kalt, ich fuhr mit meinem Canyon vom Riederberg nach Wien, und in der Pilgramgasse konnte ich plötzlich die Finger der rechten Hand nach dem Bremsen nicht mehr zurückbewegen. Sie hielten den Bremshebel und ließen nicht locker. Ich musste sie mit der linken Hand zurückbiegen; sehr eigenartig.

Dann bemerkte ich, dass mein Gang unelastischer wurde, ich fing an zu watscheln wie ein Pinguin. Meine Sprache veränderte sich, ich musste mich immer mehr anstrengen, um klar zu artikulieren. Beides fiel mir schon bei unserem Post-Bosnien Abendessen im Gusshaus auf, besonders aber zu Weihnachten im Kreis der Familie. Um es kurz zu machen, im Feber nach mehreren Untersuchungen war es Gewissheit – bei meinen Symptomen handelte es sich um eine sehr seltene, degenerative, unheilbare Nervenkrankheit namens NMD/ALS; schlecht, sehr schlecht. Statistisch war meine Lebenserwartung 2-4 Jahre.

Univ. Prof. Dr. Heinrich Binder

Betrifft:

Weber Emil, geb. 01.10.1953

Konsultation vom 16.02.2017

Letzte Konsultation: 18.01.2017

Befundbericht

Diagnosen: Motor Neuron Disease, DD: multifokale motorische Neuropathie

Medikamente: Rilutek 50mg (2x1)

Anamnese: Unveränderte Beschwerden.

Elektroneurographie (30.01.2017, OWS/NZ): Elektroneurographisch Hinweise auf prä- und postganglionäre Schädigung sowohl der Nerven an den oberen als auch unteren Extremitäten mit Rechtsbetonung (untersucht wurden: Nn. peronei bds., tibiales bds., surales bds., medianus rechts, radialis rechst, ulnaris links) insgesamt einem sensomotorischen axonal und rechtsbetonten Neuropathiesyndrom entsprechend. Im EMG chronische Denervierung der Mm. tibialis dext, rectus fem. dext, deltoideus dext. und abductor pollicis brevis dext.

Zusammenfassung: Klinik und Elektroneurographie sprechen für eine „Motor Neuron Disease“.

Differentialdiagnostisch kommt noch eine multifokale motorische Neuropathie in Frage. Eine MRT-Untersuchung des Cerebrums und Myelons ist in den nächsten Tagen vorgesehen. Empfehle zusätzlich zur differentialdiagnostischen Klärung Lumbalpunktion und ergänzende Serumbefunde (Vit. B12, ACE, Hexosaminidase A und B, ANA, Anti-DANN, Anti-MAG, Anti-Ach-R, Anti-Musk, Borrelien, AK gegen K-Kanäle.) Letzteres kann im Rahmen eines kurzen stationären Aufenthaltes im Neurologischen Zentrum des Otto Wagner Spitals durchgeführt werden. Inzwischen sollte mit Rilutek 50mg 2x1 begonnen werden.

Mit freundlichen Grüßen
UNIV. PROF. DR. HEINRICH BINDER
NEUROLOGIE U. PSYCHIATRIE
UNIV. PROF. DR. H. BINDER
TEL. 0 8 2 0 6 6 9 9 / 1 0 1 9 2 0 9

Aber meine Tour wollte ich unbedingt machen. So setzte ich mich hin und redigierte meine Erstplanung, buchte doch schon vorsorglich Quartiere, wo ich Engpässe vermutete, rechnete die Entfernungen und Höhenmeter genauer durch, und kaufte ein neues Rad – das oben erwähnte Cube Delhi.

Entsprechend fiel das nächste E-Mail im Feber aus.

Liebe Freunde des Radsports,

mittlerweile sind schon wieder fast vier Monate seit meiner ersten Info bzgl der Flüsse-Radtour vergangen. Aufwändige Recherchen, zahllose Kontakte und tiefgründige Analysen später □ findet Ihr die Version 2.0.

Eine der Änderungen betrifft die Buchung von einigen Quartieren schon im Vorfeld.

Auch habe ich die Route in Deutschland, der Steiermark und in OÖ/NÖ teilweise geändert.

Jedenfalls freue ich mich über Teilzeitbegleitfahrer (Quartiere bitte selber buchen) und auf die Tour (Änderungen bzw. Absage aus Krankheitsgründen sind natürlich noch vorbehalten).

Im April organisierte Georg eine Tour ins Mostviertel, zwei Tage von Ybbs aus und wieder retour, mit einer Übernachtung am Lunzersee. Ein Großaufgebot an Radlern nahm teil. Neben Georg auch Norbert, Peter, Rudi, Sepp, Tobias, und meine Wenigkeit. Ich mit meinem neuen Cube, mit zwei neuen Ortlieb Packtaschen, und der raschen Erkenntnis: so wie ich mir das naiverweise vorgestellt hatte, würde es nicht funktionieren. Ich konnte mein rechtes Bein nicht ohne Hilfe über die Packtasche bzw. den Sattel heben. Ich konnte meinen Helm ohne Hilfe oft nicht schließen. Und das Rad zu heben war schon eine Herausforderung zu viel.

Am Abend offenbarte sich für alle Beteiligten, wie schlecht mein Gangbild schon geworden war. Ich schleifte meine Füße über den Boden, mein Gleichgewicht glich eher einem Schiff bei schwerem Seegang, und die Gefahr des Stolperns war evident.

Die Reaktion meiner Freunde war für mich überwältigend.

Georg, der aus Car2go zum Rad2go mutierte, übernahm, wohlgermerkt hinter meinem Rücken, die selbstgestellte Aufgabe, eine Betreuungsstaffette zu organisieren. Die Aufgabenstellung war, dafür zu sorgen, dass mich auf jeder Etappe zumindest ein Freund begleiten würde. Ich sollte also nie alleine unterwegs sein. Und dies gelang tatsächlich, wofür ich ewig dankbar sein werde.

Deshalb ist es höchste Zeit sie vorzustellen, meine Gefährten auf ihren Gefährten, die Weberknechte.

Die Weberknechte

Als Waage bin ich, wie Astrologen so treffend wie immer wissen, ein Freund des und vor allem der Schönen. Als langjährig konditionierter Ehegatte liegt das Diplomatische mir schon gleichsam im Blut. Und als Kenner altösterreichischer Kulturansagen weiß ich – ladies first. Und danach streng nach Alphabet. Daher tra ra, tra ra, lasst vorstellen mich die illustre Schar.

Ilse



Als Steirerin quasi regional-genetisch gebirgsaffin, hatte sie neben ihrer beachtlichen Kondition, marke Nähmaschine, auch eine Unterkunft zu bieten. Jene ihrer Mutter, ein Haus in St.Peter ob Judenburg. Als Gattin des Dr. Baminger, i.d.f. als Helmut im Text zu finden, erfüllte sie die eheliche Rollenteilung mit Bravour – sie fuhr bergauf, er übernahm dafür die Abfahrten. Stets gut gelaunt war Ilse für mich wie ein Seelendynamo auf der Strecke von St. Paul im Lavanttal bis Murau und von Windischgarsten bis Leoben.



Jutta



Mit ihr begann die Tour gleich wie ein Geschenk. Denn welche Frau setzt sich ins Flugzeug von Wien nach Zürich, nimmt die Bahn nach St. Gallen, borgt sich dort ein Rad aus, und spult dann das Ganze ab Schaffhausen wieder zurück ab, für netto 1,5 Tage Radfahren? Jutta, ausgestattet mit der so typischen Wärme und Leichtigkeit der Kärntner! Ich war hingerissen. Aber nicht nur ich.



Alfred



Fredl Wöß fuhr von Eugendorf bis Göß. Als Oberösterreicher ließ er es sich also nicht nehmen, mich auf jenem Streckenabschnitt zu begleiten, der in seinem Heimatland lag. Wobei natürlich die Frage erlaubt sei – kennt sich ein Mühlviertler im Salzkammergut wirklich aus? Mit der Öbb aber auf jeden Fall. Schließlich hat nicht jeder die E-mailadresse oebbtrottel@ichhabefertig.com. Beruht auf einer wahren Geschichte. Wir haben Tränen gelacht.



Andreas



Nicht immer war unser Professor so entspannt. Ich denke da an die Silvretta, 1187 hm bei Nebel, Regen und Kälte sind ja nicht ganz ohne. Aber selbst einer der wenigen Patschen auf der ganzen Tour oder die fast vergebliche Quartiersuche um Mitternacht in Feldkirch brachten ihn nicht aus der stoischen Ruhe eines Wissenschaftlers im Staatsdienst.



Bernhard

Von Beginn an dabei, gab mir B. Voit sofort den wichtigen Hoit.



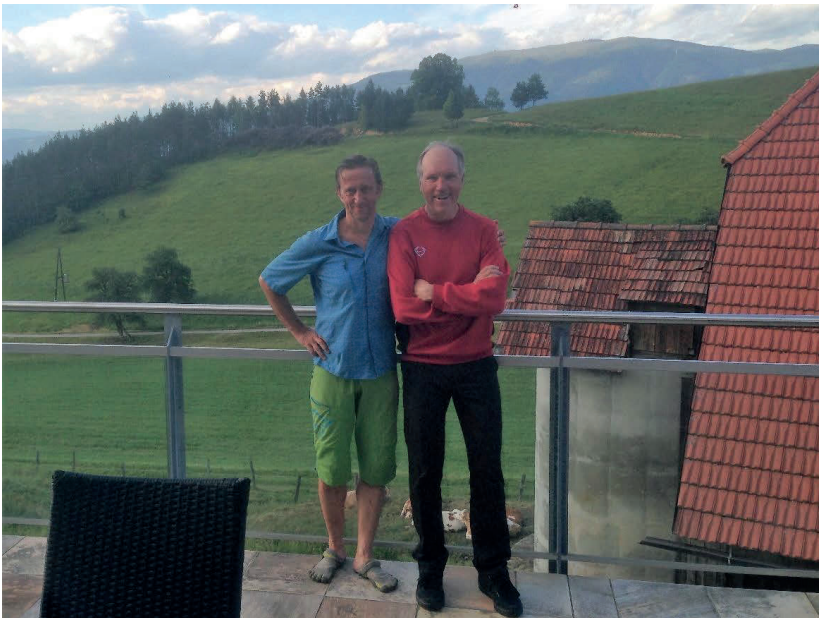
Ob beim Baden im Bodensee, beim Rucksacktragen am Berg nach Stühlingen oder beim wilden Ritt durch den Schwarzwald, immer war er zur Stelle, wann ich der Hilfe bedurfte. Dass sein Navi, vulgo google maps, uns hinterlistigerweise völlig unnötig in tiefe Schluchten führte, sei ihm verziehen. Am Ende durften wir doch noch lachen – was Bier so alles bewirkt.



Christian



Mein Kärntner Freund Christian übernahm die Verantwortung für die Südstrecke. Dass er dabei die Zerstörung seines Karbon-fullys in Kauf nahm, trotz Prellungen überhaupt mitfuhr und dabei fast durchwegs meinen Rucksack schulterte, rechne ich ihm hoch an. Er prägte dabei auf sich gemünzt durchaus zutreffend den Begriff Weberknecht. Als kleine Gegenleistung durfte ich ihm das Land des lei lei näherbringen, denn viel kannte er davon nicht, außer dem Wörthersee und dem Rosental. Kein Wunder, als Wahlwiener.



Franz



Endlich ein echter Wiener. Er wohnt jetzt in Breitenfurt. Dass es einen der Weberknechte gab, der sogar älter als ich war, machte ihn mir äußerst sympathisch. Franz, mein Maturakollege, stieg erst ganz zum Schluss ein, als sich das Wetter dem Waldviertel entsprechen verhielt. Sein Angebot zur Rückfahrt per Auto nahm ich gerne an, nicht sein Fehler.



Georg



Als an den Gestaden der Donau in Niederösterreich aufgewachsener Flusskenner, war Schorschi gleich dabei gewesen - auf meiner Suche nach den Quellen, und das gleich im Doppelpack, zu Beginn im Schwabenland Neckar und Donau, dann zum Schluss Kamp und Thaya. Ich nannte ihn die Radgämse, kein Berg zu steil, kein Anstieg zu lang, die Trittfrequenz wie ein Uhrwerk. Und das noch mit meinem Rucksack auf seinem Gepäckträger. Dass er, als total sozialer Mensch, sich erst 2008 überhaupt auf eine Radtour in einer Gruppe, nämlich meiner eingelassen hatte, war eines der Rätsel, die ich nie entschlüsseln konnte. Offensichtlich hat er seine Entscheidung nie bereut.



Helmhut



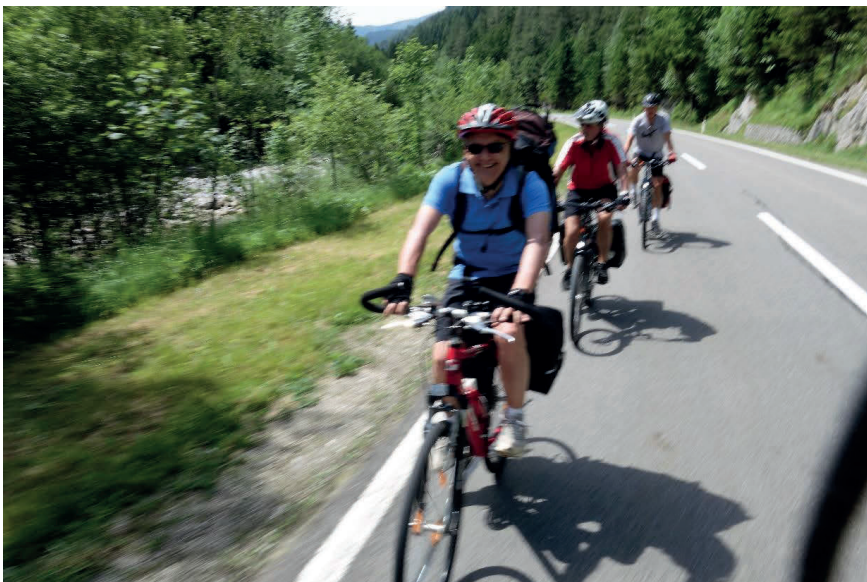
Sieht manchmal recht wild aus, aber raue Schale, weicher Kern. Auf wen könnte dies eher zutreffen als auf diesen steirischen Doktor der Orthographie und Lehrling des Tarockspiels. Fährt aber recht wild, vornehmlich bergab, denn bergauf lässt er seine Holde treten, siehe Vorstellung Ilse. Dabei entwickelt sein teures Karbon-fully ein derart penetrantes Knattern im Freilauf, dass ich an einen Getriebeschaden dachte. Sehr fein war seine Begleitautofunktion, Gepäcktransport und Stärkungsschnitten inklusive, Ehrentitel Helmhut der Kümmerer.



Jean-Luc



Mein Lebensabschnittspartner, der kleine Robespierre, und das seit 1995. Dieses Mal auf großer Fahrt mit mir in den für einen Frenchie unbekanntem Tiefen der steirischen und niederösterreichischen Alpen, über Pässe (Lahnsattel und Gscheid), durch Täler (Mur, Mürz, Traisen und Donau) und zu jeder Menge sakraler Kunst (Neuberg, Herzogenburg, Göttweig). Jean-luc ist Atheist, aber auch Ästhet. Als Pariser am Berg etwas kurzatmig konnte er sein Training am Wr.Neustädter Kanal in der Ebene voll ausreizen. Leider war halt Gegenwind.



Josef



heißt natürlich allerorten Sepp, und was reimt sich drauf? Pepp natürlich, und den konnte er ordentlich entwickeln im Angesicht unzähliger Steigungen, wie z.B. Silvretta, Berwang und Gerlos. Der Beherrscher sämtlicher Navigationssysteme dieser Erde, der Erkunder sämtlicher velocipeder Accessoires im weltweiten Netz, und Bezwinger sämtlicher Radumwege der Brda und des Karstes erwies sich als kongenialer drahteseltechnischer und isotonischer Partner. Kleine außerplanmäßige Zusatzsteigungen seien ihm hiermit verziehen.



Norbert



Ja so sehen glückliche Pedalisten aus, gegen Ende der Etappe wohlgerührt, nicht zum Gabelfrühstück. Noschi stieg gemeinsam mit Jean-luc in Leoben ein und mit ihm in Emmersdorf aus. Dazwischen lagen sonnige Stunden mit sonnigen Begleitern auf sonnigen Radwegen mit Pausen in schattigen Gastgärten und auf windgeschützten Grillterrassen. Es war zu erkennen, dass Norbert in Scharnstein und nicht in Paris geboren war.