

PRESSEMITTEILUNG

Wenn Musik stärker ist als ALS: Jean reist zum Leipziger Bachfest

ORTHOVITAL GmbH und ALS mobil e.V. ermöglichen dem 31-jährigen Franzosen einen besonderen Herzenswunsch

Leipzig, 17.06.2026

Seine Stimme ist verstummt. Seine Muskeln gehorchen ihm kaum noch. Doch eines hat die Krankheit ihm nicht nehmen können: die Musik!

Jean ist 31 Jahre alt, lebt in der französischen Dordogne und hat ALS. Die fortschreitende Nervenerkrankung hat sein Leben grundlegend verändert. Was geblieben ist, sind seine Kreativität, seine Leidenschaft für Musik und der Wunsch, sich von seinen Träumen nicht verabschieden zu müssen.

Anlässlich des Welt-ALS-Tages am 21. Juni machen der ALS mobil e.V. und die ORTHOVITAL GmbH auf seine außergewöhnliche Geschichte aufmerksam. Eine Geschichte, die zeigt, was möglich wird, wenn Menschen zusammenhalten und Teilhabe nicht nur ein Wort bleibt.

Eine Diagnose, die alles verändert...

2022 erhielt Jean während seiner Schauspielausbildung in Paris die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Von einem Tag auf den anderen wurde aus einem jungen Künstler ein Mensch, der lernen musste, mit einer unheilbaren Erkrankung zu leben.

ALS führt dazu, dass Nervenzellen, die für die Steuerung der Muskulatur verantwortlich sind, nach und nach ihre Funktion verlieren. Bewegungen, Sprache und schließlich viele alltägliche Fähigkeiten gehen verloren.

Doch Jean fand einen neuen Weg, sich auszudrücken. Heute kommuniziert Jean mithilfe moderner Assistenztechnologien. Über eine Augensteuerung komponiert er eigene digitale Musikstücke, entwickelt Melodien, Arrangements und musikalische Ideen selbstständig und setzt sie kreativ um. Die Technik dient ihm dabei lediglich als Werkzeug. Die Kompositionen entstehen aus seiner eigenen Vorstellungskraft, seinem musikalischen Gespür und seiner Kreativität. Auf diese Weise schafft er trotz seiner körperlichen Einschränkungen neue Musik und bleibt aktiv mit der Welt verbunden. Seine körperlichen Möglichkeiten mögen begrenzt sein, aber seine künstlerische Ausdruckskraft ist es nicht.

Jedoch ist eine Reise nach Leipzig für Jean mit einer Menge Organisation verbunden. Seit Jahren fasziniert Jean die Musik Johann Sebastian Bachs. Nun erfüllt sich ein lang gehegter Wunsch. Er möchte Leipzig, die Wirkungsstätte des großen Komponisten, erleben und die Leipziger Bachtage besuchen.

Für die meisten Menschen wäre eine solche Reise eine schöne kulturelle Auszeit. Für einen Menschen mit ALS bedeutet sie hingegen monatelange Planung, umfangreiche Organisation und zahlreiche Unterstützungsleistungen.

Pressekontakte



ORTHOVITAL GmbH
Joline Becker
+49 170 2878862
becker@orthovital.de



ALS mobil e.V.
Claudia Burghardt
+49 159 01469584
claudia.burghardt@
als-mobil.de

Begleitet wird Jean während seines Aufenthalts zudem von seinen Pflegekräften Audrey und Leo, die ihn im Alltag unterstützen und ihm die notwendige Sicherheit und Versorgung gewährleisten. Gemeinsam mit seiner langjährigen Freundin Katja Heußel, die die Reise mit großem Engagement organisiert hat, bilden sie ein starkes Team, das diesen besonderen Aufenthalt überhaupt erst möglich macht.

Vom 15. bis 22. Juni ist Jean deshalb in der Region Leipzig zu Gast und wohnt in einer barrierefreien Ferienunterkunft in Böhlen. Damit dieser Aufenthalt überhaupt möglich werden konnte, haben viele Menschen und Organisationen gemeinsam an einem Strang gezogen.

Der ALS mobil e.V. begleitet das Vorhaben vor Ort und koordiniert über sein regionales Netzwerk die notwendige Unterstützung. Mit der ORTHOVITAL GmbH konnte ein engagierter Partner gewonnen werden, der für Jeans Aufenthalt unter anderem ein Pflegebett sowie weitere dringend benötigte Hilfsmittel bereitstellt. „Für Menschen mit ALS bedeutet Teilhabe oft, dass viele Menschen gemeinsam Lösungen schaffen“, erklärt der ALS mobil e.V. „Jeans Reise macht sichtbar, dass Lebensqualität, Kultur und persönliche Wünsche auch mit einer schweren Erkrankung nicht verschwinden. Sie brauchen manchmal nur die richtigen Rahmenbedingungen, um Wirklichkeit zu werden.“

Auch für die ORTHOVITAL GmbH ist das Engagement weit mehr als eine technische Versorgung.

„Hilfsmittel bedeuten nicht nur Unterstützung im Alltag. Sie schaffen Möglichkeiten – für Begegnungen, Erlebnisse und gesellschaftliche Teilhabe“, betont das Unternehmen. „Wenn wir dazu beitragen können, dass Jean diesen besonderen Wunsch verwirklichen kann, ist das für uns eine Herzensangelegenheit.“

Die Kosten für die barrierefreie Ferienunterkunft übernimmt der Lions Club Coburg und leistet damit einen wichtigen Beitrag, damit Jean seinen lang gehegten Wunsch verwirklichen kann.

Stellvertretend für viele Menschen mit ALS - Jean steht mit seiner Geschichte für Tausende Betroffene, die trotz schwerster Einschränkungen ihren Lebensmut bewahren und neue Wege finden, ihre Persönlichkeit auszudrücken.

Gleichzeitig macht sein Beispiel deutlich, wie komplex der Alltag mit ALS sein kann. Pflege, Mobilität, Kommunikation, Hilfsmittelversorgung und barrierefreie Strukturen müssen ineinandergreifen, damit gesellschaftliche Teilhabe möglich bleibt.

Der ALS mobil e.V. setzt sich seit 2008 bundesweit unter dem Motto „Von Betroffenen für Betroffene“ für Menschen mit ALS und ihre Angehörigen ein. Der Verein unterstützt durch Beratung, Erfahrungsaustausch, sozialrechtliche Begleitung und intensive Öffentlichkeitsarbeit.

Bis heute ist ALS nicht heilbar. Obwohl die Erkrankung bereits vor rund 150 Jahren erstmals wissenschaftlich beschrieben wurde, liegt die durchschnittliche Lebenserwartung nach der Diagnose häufig nur bei drei bis fünf Jahren.

Zum Welt-ALS-Tag am 21. Juni möchten ALS mobil e.V. und ORTHOVITAL nicht nur auf die Herausforderungen der Erkrankung aufmerksam machen. Sie möchten auch zeigen, was möglich wird, wenn Menschen Verantwortung übernehmen, Unterstützung leisten und Teilhabe aktiv ermöglichen.

Jeans Reise nach Leipzig ist deshalb mehr als eine persönliche Geschichte. Sie ist ein Beispiel dafür, wie Lebensfreude, Kultur und Menschlichkeit selbst dort ihren Platz behalten können, wo eine schwere Erkrankung den Alltag bestimmt.

Pressekontakte



ORTHOVITAL GmbH
Joline Becker
+49 170 2878862
becker@orthovital.de



ALS mobil e.V.
Claudia Burghardt
+49 159 01469584
claudia.burghardt@
als-mobil.de



Katja Heußel und Jean Darras mit Blick auf den Sprachcomputer

Über ORTHOVITAL GmbH

Die ORTHOVITAL GmbH ist ein führender Anbieter für Orthopädie- und Rehathechnik, Homecare sowie Sanitätsfachhandel in Mitteldeutschland. Seit der Gründung 1991 in Leipzig unterstützt das Unternehmen Menschen mit individuellen Hilfsmittellösungen dabei, Mobilität, Selbstständigkeit und Lebensqualität zu erhalten oder zurückzugewinnen.

Mit mehreren Standorten und einem interdisziplinären Team verbindet ORTHOVITAL handwerkliche Kompetenz mit moderner Medizintechnik und persönlicher Beratung. Dabei steht stets der Mensch im Mittelpunkt – von der Versorgung nach Unfällen und Erkrankungen bis hin zur langfristigen Begleitung bei komplexen gesundheitlichen Herausforderungen.

Unter dem Leitgedanken „Für ein Leben in Bewegung“ engagiert sich ORTHOVITAL zudem für gesellschaftliche Teilhabe und unterstützt Projekte, die Menschen neue Perspektiven und mehr Lebensqualität ermöglichen.

Über ALS mobil e.V.

ALS mobil e.V. wurde 2008 gegründet und unterstützt bundesweit Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose sowie deren Angehörige. Unter dem Motto „Von Betroffenen für Betroffene“ bietet der Verein Beratung, Erfahrungsaustausch, sozialrechtliche Unterstützung und macht durch Öffentlichkeitsarbeit auf die Lebensrealität von Menschen mit ALS aufmerksam.

Mediananfragen

Medienvertreterinnen und Medienvertreter sind herzlich eingeladen, über Jeans Geschichte zu berichten.

Für Interviewanfragen, Hintergrundgespräche oder die Vermittlung eines persönlichen Kontakts zu Jean, ALS mobil e.V. und den beteiligten Partnern stehen wir gerne zur Verfügung.

Pressekontakte



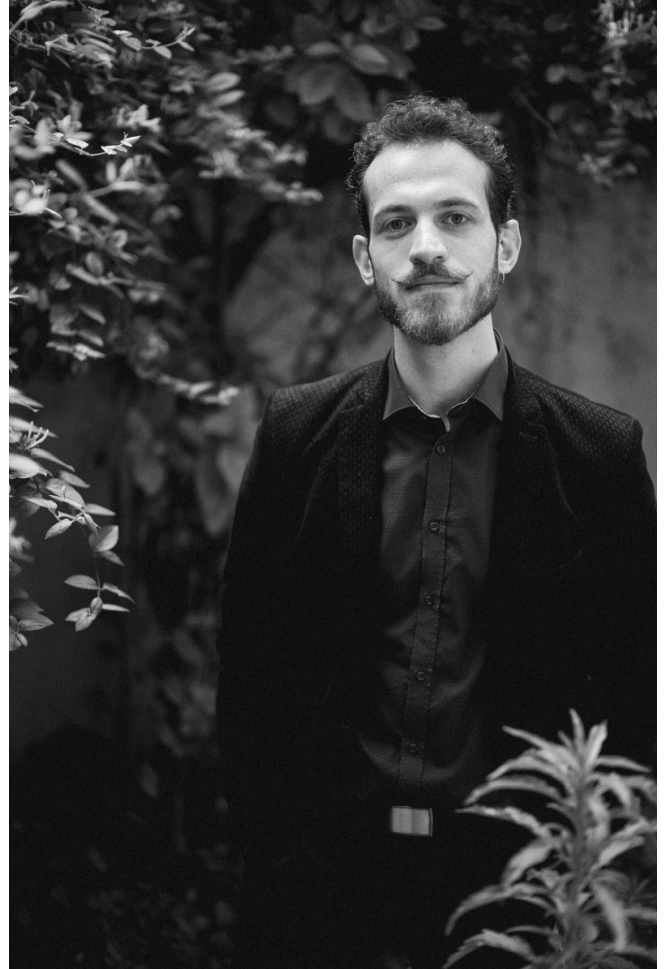
ORTHOVITAL GmbH
Joline Becker
+49 170 2878862
becker@orthovital.de



ALS mobil e.V.
Claudia Burghardt
+49 159 01469584
claudia.burghardt@
als-mobil.de



Katja Heuβel und Jean Darras im Sommer 2023



Jean Darras im Jahr 2019