

“Medelijden verdraag ik niet”

Paul Willems (56) kreeg op 1 september 2009 de diagnose ALS. Ondanks de spierziekte is hij nog steeds fulltime politiek adviseur bij het Europees Comité van de Regio's. St*rk laat hem aan het woord.

Sinds 2000 oefen ik verschillende functies uit als Europees ambtenaar bij het Comité van de Regio's. In dit Comité bereiden lokale en regionale politici van de 27 lidstaten adviezen voor in zes commissies, bijvoorbeeld voor de Europese Commissie. Als adjunct secretaris-generaal van de Europese Volkspartij (EVP) coördineer ik nu de werkzaamheden in die commissies en coach onze medewerkers in het EVP-secretariaat.”

DE EUROPESE UNIE BOEIT ME

“Als de Europese Commissie met een nieuwe regelgeving komt, moet die in een aantal domeinen aan het Comité van de Regio's worden voorgelegd. Dan stellen wij een advies op, gebaseerd op onze ervaring op lokaal en regionaal niveau. Ik ben betrokken bij de voorbereiding van alle adviezen. Ook help ik amendementen opstellen en vergaderingen plannen. Ik doe dit nog steeds met veel plezier, omdat de Europese Unie me zo boeit.”

“Er vinden wekelijks, elke maand of tweemaandelijks vergaderingen plaats, waaraan ik nog steeds deelneem. Ik heb een vrij gevarieerde job en ben omringd door een groep medewerkers die mij met hand-en-spandiensten helpen bij de praktische problemen die gepaard gaan met ALS.”

“In het najaar ben ik nog in Slovenië geweest, wat niet evident was. Mijn werkgever heeft al het nodige gedaan om mij daar aan een belangrijke vergadering te laten deelnemen (onder andere een assistent en verpleegsters werden geregeld). Als ik zie tot wat sommige ALS-patiënten nog in staat zijn, is reizen beslist ook voor mij nog mogelijk. Dat geeft nieuwe moed en een pak energie. Medelijden verdraag ik niet.”

HULP VAN IEDEREEN EN OVERAL

“Het Comité van de Regio's heeft in ieder geval veel gedaan opdat ik hier kan blijven werken. Dankzij kleine veranderingen hoef ik geen deuren meer te openen. Op onze verdieping werden speciaal voor mij hellende vlakken aangebracht. Aangezien mijn handen en voeten volledig geparalyseerd zijn, moet ik gebruik maken van allerlei hulpmiddelen. Ook werd er specifieke software gekocht: Lucy, met alternatief toetsenbord en een laserpointersysteem.”

“Ik ben ook de ALS Liga bijzonder dankbaar. Het is een organisatie die nog meer steun verdient. Maar ook zonder het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap zou ik niet meer kunnen doen wat ik nu nog doe. Sinds de ALS-diagnose ben ik in een overlevingsperiode beland. Door mijn job vul ik die tijd nog zinvol in.” ✨

“ IK BEN IN EEN OVERLEVINGSPERIODE BELAND EN DIE VUL IK ZINVOL IN.



© JAN LOGUIS

www.alsliga.be
Op 21 juni is het Internationale ALS-dag.

✨PAUL WILLEMS (RECHTS). “Zonder het VAPH zou ik niet meer kunnen doen wat ik nu nog doe.”

