



# GESUNDHEIT

## «Ich will noch viel Gutes tun»

Die Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS, ist eine zurzeit unheilbare Erkrankung des zentralen Nervensystems. Meist versterben die Betroffenen innerhalb weniger Monate bis Jahre. Thomas Unteregger\*, ein ALS-Patient, berichtet.

Kein Unfall, der zu einer Querschnittlähmung führt, wie ich das oft gelesen hatte – nein, eine mir unbekannte Muskelerkrankung sollte meinen Lebensabend verkürzen! Der Gedanke raubte mir in den ersten Stunden nach der Diagnose fast den Verstand. Da sass ich vor dem PC und las über meinen Tod. Statistische Werte über die Lebenserwartung: Das war offenbar alles, was man über diese Krankheit, die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), erfahren kann; wirkliche medizinische Hilfe gibt es weltweit keine.

### Ehrgeiz und Kampfgeist

Im Oktober 2004 bin ich, ein äusserst aktiver und polysportiver Mensch, sozusagen vom Bike gestiegen und auf einen Schlag mit diesem Schicksal konfrontiert worden. Von Kind an hat mir der Sport sehr viel bedeutet und, wie ich nun feststelle, auch gegeben. Meinen Ehrgeiz sowie meine persönlichen Bestätigungen konnte ich mir im Sport «abholen».

So gesehen lässt sich mein eher langsamer «Aufstieg» im Berufs- und Familienleben erklären. Mit knapp 28 Jahren lernte ich Monika kennen. Heute sind wir 22 Jahre glücklich verheiratet. Dank dem Zuwachs unserer beiden Kinder, David (16) und Sara (12), eine perfekte Familie. Auch wenn ich nebst dem Beruf zu viel meiner Freizeit dem Sport widmete, ist mir die Familie das wichtigste Gut, bin ich doch in einer ebenfalls intakten Familie aufgewachsen.

Leider ist meine Mutter 1984 mit 50 Jahren an multipler Sklerose verstorben; sie hatte 25 Jahre damit gelebt, und ich bin mit meinem zwei Jahre jüngeren Bruder mit dieser Krankheit und dem Rollstuhl meiner Mutter aufgewachsen. «Vermutlich habe ich multiple Sklerose – MS», erzählte ich denn auch meinem Neurologen im Kantonsspital Aarau. Auf Grund meines Leistungsabfalls bei sportlichen Tätigkeiten hatte ich keine andere Erklärung.

Heute weiss ich, ich hätte lieber MS – zumindest statistisch betrachtet. Die Diagnose ALS im Jahr 2004 hat mir meine «Tankstelle» zum Energieholen genommen. Mein Sport war von einer Minute zur anderen weg. Sollte ich nun die gleiche Belastung für meine heranwachsenden Kinder werden wie meine Mutter für uns? Lläuft jetzt der gleiche Film ab wie vor 35 Jahren? – Dank meiner Familie, meinem Naturell, meinem Kampfgeist und der immer noch sportlichen Einstellung geht es mir psychisch ausgezeichnet. Und für den Sport habe ich, eigentlich dem Alter entsprechend, einen Ersatz gefunden.

### Neue Herausforderung

Im Sommer 2005 stellte ich mich aus dem Nichts und ohne politische Erfahrung in unserer Gemeinde zur Wahl in den Gemeinderat. Und fragte mich dabei oft, ob ich das Richtige tue. Die Ungewissheit über das Fortschreiten meiner Krankheit – auf was liess ich mich da ein? Doch der Verlauf der Wahlen sollte mir Recht geben. Zwar verpasste ich den Gemein-

deratssitz ganz knapp. Dafür schaffte ich die Wahl in den Einwohnerrat (Legislative, Bürgervertretung).

### Krankheit verläuft linear

Schwieriger zu beschreiben sind meine Gefühle der Familie gegenüber. Hier wird es sehr schwer für mich. Während meine Frau weiss, welche schwierige Aufgabe auf uns wartet, ist es mit meinen Kindern nicht so einfach. Wie soll ich es ihnen erklären, was soll ich ihnen sagen? Was wussten oder wissen die Ärzte über meine Krankheit und deren Verlauf? Ich denke oft, das ist etwas vom Schlimmsten. Längst habe ich gelernt, dass die Wissenschaft bei solchen Erkrankungen erst am Beginn des Wissens ist. Während MS als «Krankheit der tausend Gesichter» bezeichnet wird, gilt ALS als «Krankheit der tausend Verabschiedungen». Im Unterschied zu MS verläuft meine Krankheit nicht schubartig, sondern linear. Also habe ich mich entschieden, jeden Tag zu nehmen, wie er kommt.

Es hat keinen Sinn, jeden Tag zu trauern und zu grübeln, wie lange ich noch zu leben habe. Auf diese Art versuche ich, meinen Kindern klar zu machen, dass es mir eigentlich gut geht. Natürlich, ganz so einfach ist es nicht – meine Kinder bekommen sehr viel mit. Im Sport war ich ihnen, von den Leistungen her, ein Vorbild; im



Tennis gehörte zu den vielen Sportarten, die Thomas Unteregger früher liebte.

ehrzeigigen Verhalten, ausgehend von meinem Temperament, vielleicht weniger. Nun aber möchte ich meine Aufgaben als Mensch und Vater besser wahrnehmen.

### Ein gutes Vorbild sein

Als Familienvater und als Mensch, der von einer schweren Krankheit betroffen ist, möchte ich in der mir verbleibenden Lebenszeit noch viel Gutes tun. Alle meine Lebenserfahrungen muss ich und will ich nicht einbringen, aber als gutes Vorbild möchte ich meinen Kindern, meiner Frau und meinem Umfeld eigentlich schon in Erinnerung bleiben.

Der Besuch eines ALS-Treffens in Aarau war für mich einerseits eine traurige, andererseits aber auch eine sehr schöne Erfahrung. Meine sport-

liche und kämpferische Haltung wird uns ALS-Betroffenen wohl kaum Rettung bringen, aber ein kleiner – lieber grosser – Schritt an die Öffentlichkeit soll für uns etwas bewegen. In diesem Sinne möchte ich ALS der Öffentlichkeit bekannt machen. MS ist mir seit 1964 ein Begriff! Noch heute, 40 Jahre später, ist weder die Ursache noch ein Medikament zur Heilung vorhanden.

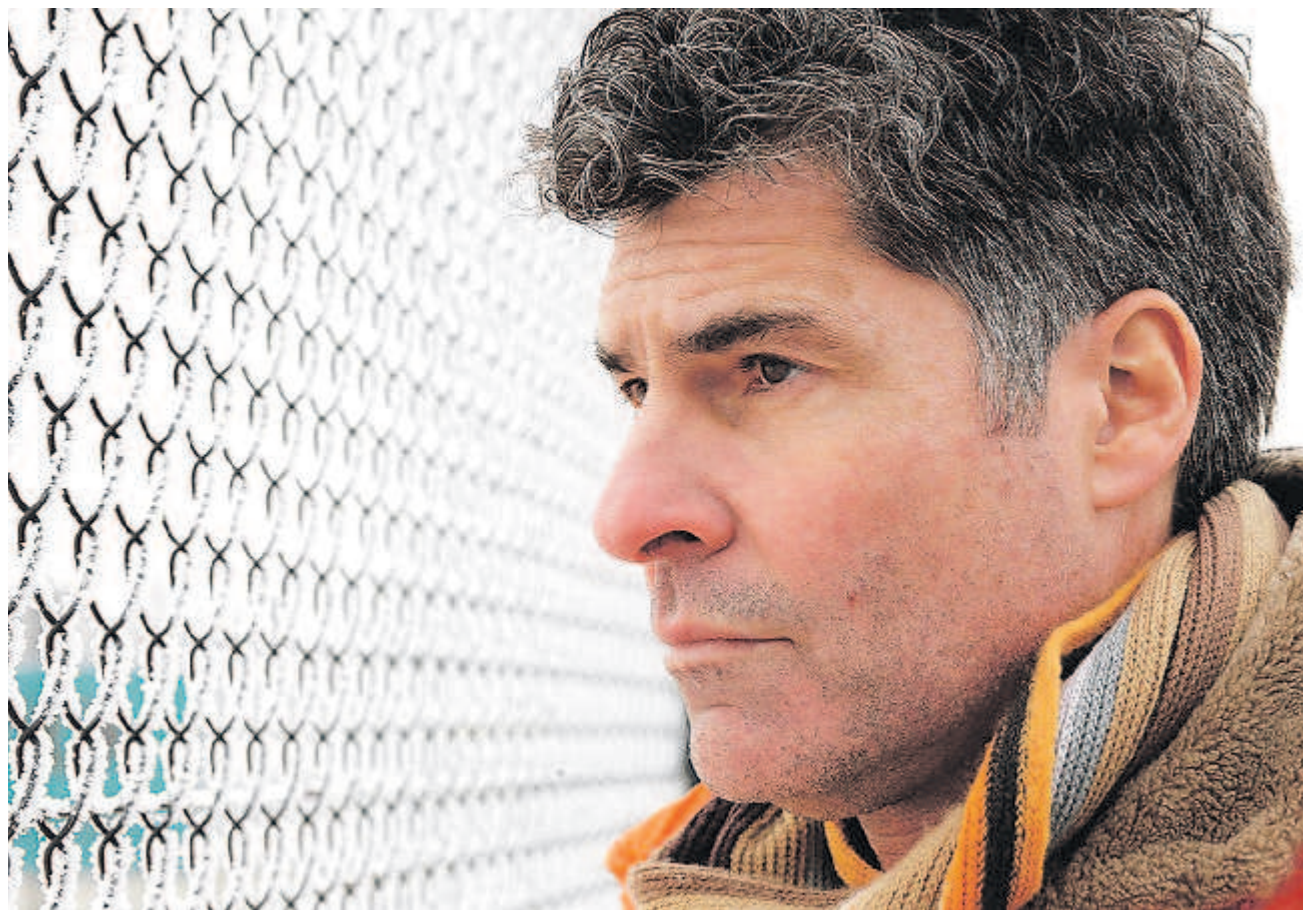
### Meine Wünsche

Mein grösster (nicht realistischer) Wunsch: die Krankheit ALS stoppen zu können! Mein grösster realistischer Wunsch: eine sportliche Grösse zu finden, die mit ihrem Namen mithilft, ALS in die Medien zu bringen. Als ehemaliger R5-Hobby-Tennispieler wäre mir natürlich Roger Federer am liebsten. Schön wäre, wenn schweizweit oder sogar EU- und weltweit, die Forschung im Bereich ALS intensiviert würde. Hierzu bräuchte es aber auch Wirtschaftsgrössen und entsprechende Geldgeber. Sowohl für die Krankheit als auch für meine Wünsche gilt: «Die Hoffnung stirbt zuletzt.»

THOMAS UNTEREGGER

### \* Der Autor

erkrankte 2004, kurz vor seinem 50. Geburtstag, an ALS. Mit diesem Erfahrungsbericht, den wir hier in gekürzter Form abdrucken, will er seine Krankheit in der Öffentlichkeit bekannter machen und die Leute dafür sensibilisieren.



Thomas Unteregger sah sich kurz vor seinem 50. Geburtstag mit der Diagnose ALS konfrontiert. Bilder: Vera Markus

### LINKS ZU ALS

Informative Übersicht zum Thema:  
[www.neurohelp.ch/als.htm](http://www.neurohelp.ch/als.htm)

Infos der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke zu ALS:  
[www.sgmk.ch/Bibliothek/mkrankheiten/ALS.pdf](http://www.sgmk.ch/Bibliothek/mkrankheiten/ALS.pdf)

Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke:  
[www.sgmk.ch](http://www.sgmk.ch)

ALS-Ambulanz Charité Berlin:  
[www.als-charite.de/index2.html](http://www.als-charite.de/index2.html)

Deutsche Gesellschaft für Muskelkrankheiten (auf ALS klicken):  
[www.dgm.org/muskelk/index.html](http://www.dgm.org/muskelk/index.html)

Medikamente in Entwicklung:  
[www.alsa.org/patient/drug.cfm](http://www.alsa.org/patient/drug.cfm)

Elektronische Hilfsmittel:  
[www.gusinc.com](http://www.gusinc.com)

## Die Krankheit kurz erklärt

Bei der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) handelt es sich um eine rasch voranschreitende, degenerative Erkrankung des Zentralnervensystems. Die Ursache der Erkrankung ist weitgehend ungeklärt. Die familiäre Häufung weist jedoch auf das Vorhandensein genetischer Faktoren hin. Es könnten zudem unbekannte Erreger wie etwa Viren oder Störungen des Immunsystems mit im Spiel sein.

### Männer trifft es häufiger

Männer sind häufiger von ALS betroffen als Frauen. Die Krankheit tritt eher selten vor dem 50. Altersjahr auf. Die meisten Neuerkrankungen gibt es bei Männern, die über 70 Jahre alt sind.

Als erste Beschwerden treten in der Regel unkontrollierte Muskelzuckungen auf. Es kommt bereits früh zu Lähmungen der kleinen Handmuskeln. Später kommen Lähmungen weiterer Muskelgruppen hinzu. Angefangen bei Muskelgruppen an Armen und Beinen bis hin zu Lähmungen der Gesichtsmuskulatur, Zungen-, Lippen-, Gaumen- und Kehlkopfmuskulatur, die ein Schlucken verunmöglichen. Schliesslich werden alle Muskelgruppen gelähmt, einschliesslich der Atemmuskulatur.

ALS ist eine unheilbare Erkrankung, die zum Tode führt. Die Lebenserwartung beträgt derzeit je nach Verlauf im Durchschnitt etwa drei bis fünf Jahre. (SSC)

## NACHGEFRAGT BEI ...

Andreas Horst  
Leitender Arzt  
Neurologie  
Med. Klinik  
KSW



## «Die Familie muss einbezogen werden»

Wie häufig haben Sie Patientinnen oder Patienten mit ALS am Kantonsspital Winterthur?

Pro Jahr erkranken, auf 100 000 Patienten gerechnet, ein bis zwei Patienten an ALS. In der Schweiz gibt es pro Jahr rund 120 ALS-Neuerkrankungen. Im Kantonsspital Winterthur haben wir mehrere Patienten in Behandlung, davon pro Jahr ein bis zwei Patienten mit neu entdeckter ALS.

Da noch wenig über die Ursache der Krankheit bekannt ist, gibt es auch keine Therapien, mit welchen sie gestoppt werden könnte. Welche Massnahmen werden getroffen, um den Verlauf der Krankheit günstig zu beeinflussen?

Einmal kommt das Medikament Rilutek zum Einsatz. Mit diesem Medikament kann die Krankheit verlangsamt werden. Wenn durch das Fortschreiten der Krankheit der Patient in seiner körperlichen Aktivität eingeschränkt wird, geht es darum, mit Physiotherapie die Beweglichkeit zu verbessern, mit Ergotherapie die Selbständigkeit z. B. beim Ankleiden zu erhalten und mit Medikamenten Schmerzen und Muskelspasmen zu bekämpfen. Nächtliche Atemnot wird mit einem nachts eingesetzten Beatmungsgerät bekämpft. Führen Schluckbeschwerden zu Hunger und Gewichtsabnahme, kann dem Patienten zusätzliche Nahrung durch eine Sonde gegeben werden, welche durch die Bauchdecke in den Magen eingelegt wird.

Wie gehen die Patienten und ihre Angehörigen mit der Diagnose ALS um?

Sobald die Patienten realisieren, was diese Nachricht bedeutet, ist die Diagnose ALS für alle zuerst einmal ein Schock. Deshalb ist es wichtig, dass die Familie und die Angehörigen von Anfang an in die Gespräche mit einbezogen werden. Später muss darüber gesprochen werden, wie die Behandlung im Endstadium aussehen soll. Da die Patienten im Endstadium unter Atemnot leiden, geschieht dies unter Einbezug von Spezialärzten im Bereich von Lungenerkrankungen. ALS-Patienten erhalten im Endstadium in Absprache mit den Patienten und Angehörigen häufig Medikamente, welche die Atemnot lindern, so dass die Patienten schliesslich sanft einschlafen können.

INTERVIEW: SUSANNE SCHMID LOPARDO

## FACHTAGUNG ZUM THEMA ALS

Die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK) setzt sich seit über 30 Jahren für die Anliegen und Interessen von Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung ein. Zu ihren Mitgliedern gehören auch ALS-Patienten. Am Samstag, 13. Mai, führt die SGMK im Schweizer Paraplegikerzentrum Nottwil eine Fachtagung zum Thema ALS durch. Die Tagung richtet sich an Fachleute, Betroffene und Angehörige. (SSC)

### Anmeldung und Auskünfte:

SGMK, Kanzelestrasse 80,  
8004 Zürich,  
Telefon 044 245 80 30,  
E-Mail: [sgmk@sgmk.ch](mailto:sgmk@sgmk.ch)