

# «Ich könnte noch vier Jahre leben»

Interview der Woche mit Thomas Unteregger, Co-Präsident der ALS-Vereinigung

Er versprüht Kraft, Leidenschaft, Lebensfreude. Obwohl sein Schicksal nur schwer zu ertragen ist. An ALS erkrankt – dies ist ein Todesurteil – setzt er sich für seinesgleichen ein. «Statistisch betrachtet», sagt Thomas Unteregger, «müsste ich tot sein».

Daniel Marti

**Die Frage drängt sich auf: Wie geht es Ihnen?**

**Thomas Unteregger:** Ich würde lügen, wenn ich behaupten würde, es sei mir in den letzten Jahren schlecht gegangen. Vom Krankheitsverlauf her geht es mir gut. Aber ich brauche halt permanent Hilfe. Psychisch geht es mir sogar hervorragend. Meine Krankheit stagniert nicht, sie verläuft weiter. Ich zähle jedoch zu jenen zehn Prozent an ALS-Erkrankten, die länger als vier Jahre leben.

**Die Lebenserwartung von ALS-Kranken liegt im Durchschnitt bei drei Jahren. Sie haben die niederschmetternde Diagnose im Oktober 2004 erhalten. So gesehen müssten Sie eigentlich tot sein.**

Das könnte durchaus so sein. Statistisch betrachtet müsste ich tot sein. Bei mir wurde die Krankheit sehr

**«Der Drang, was ich noch zu erledigen habe, ist viel stärker»**

früh diagnostiziert und ich habe mich von Anfang an mit der Krankheit beschäftigt. Ich erlebte in dieser Zeit sehr viel Positives. Natürlich bedrückt mich manchmal der Gedanke, wie lange ich noch lebe. Aber der Drang, was ich noch zu erledigen habe, ist viel stärker. Auch darum habe ich heute oft das Gefühl, viele Menschen gehen als Schlafwandler durchs Leben.

**Sie sind kein Schlafwandler?**

Seit meiner Erkrankung bin ich sicher kein Schlafwandler mehr. Ich nenne ein Beispiel. Früher war ich ein sehr ehrgeiziger Tennisspieler und ich benahm mich auch so auf dem Platz. Wenn mir heute meine Kollegen erzählen, dass sie genau gegen einen solchen Gegner gespielt haben, der sich dämlich aufgeführt hat, dann denke ich stets das Gleiche: Mensch, die lernen es nie.

**Zurück zur Lebenserwartung: Wann werden Sie sterben?**

Ich habe den Eindruck, dass ich noch vier Jahre leben werde. Das sage ich, ohne zu weinen. Ich möchte noch möglichst viel von meinen Kindern mitbekommen. Meine Tochter wird im nächsten Jahr die Kantonsschule



Thomas Unteregger: «Der Tod ist etwas Natürliches, vielleicht eine Heimkehr.»

beginnen. Ich möchte ihre Maturfeier miterleben. Aber das hängt vor allem vom Zustand meiner Atmungsmuskulatur ab.

**«Was in zwei Jahren ist, darüber mache ich mir noch keine Gedanken.» Dieser Satz stammt von Ihnen vom Mai 2006. Was ist in zwei Jahren mit Ihnen?**

Ab einem gewissen Punkt muss man loslassen. Das war bei mir schon in der Politik so. Natürlich muss man stets vorausschauen. Aber jeder Tag

**«Das ist so geil»**

ist neu. Und ich versuche jeden Tag zu geniessen. Ein Beispiel: Vor ein paar Tagen habe ich ein neues Auto bekommen. Nun kann ich mit meinem Elektrorollstuhl direkt ins Auto hineinparken und ein Chauffeur aus dem Freundeskreis bringt mich überall hin. Und diese Neuheit, diese Flexibilität kann ich nur mit einem Satz ausdrücken: Das ist so geil.

**Sie sagten vor zwei Jahren auch, Sie möchten noch sehr viele gute Spiele des FC Wohlen sehen und einmal Tennisstar Roger Federer treffen. Was ist daraus geworden?**

In meinem Zimmer hängen zwei FCW-Leibchen mit den Unterschriften von allen Spielern. Ziel erreicht,

könnte ich nun sagen. Es ist aber noch viel besser. Der FC Wohlen und die Spiele der ersten Mannschaft sind für mich eine Stütze geworden – sportlich, moralisch, gesellschaftlich.

**Und Roger Federer?**

Da war ich sehr bemüht. Ich hatte Kontakt mit seiner Mutter und seiner Schwester. Aber Roger Federer schwebt in anderen Sphären und er

**«Mich fasziniert es, dass es mir jetzt so gutgeht»**

engagiert sich vor allem für Unesco-Projekte. Für uns wäre es sehr dienlich, einen Topsportler zu finden, der sich für ALS einsetzt. Zudem hat die Krankheit auch mit der Aktivität der Menschen zu tun. Es ist erwiesen, dass pflegmatistische Menschen kein ALS bekommen.

**«Lerne, wie man stirbt...» Auch diesen Satz haben Sie oft bemüht. Haben Sie in dieser Hinsicht etwas gelernt?**

Ich sehe mich oft als Praktikanten, ob im Rollstuhl, in der Politik oder beim Loslassen. Der Satz «Lerne, wie man stirbt, und du wirst lernen, wie man lebt» ist wegweisend für das ganze Leben. Es würde allen Menschen guttun, wenn sie sich mit diesem Satz auseinandersetzen würden.

**Sie scheuen diese Auseinandersetzung nicht.**

Mich fasziniert es, dass es mir jetzt so gutgeht. Sterben gehört zum Leben. Wenn man das begreift, macht man das Beste aus dem Leben.

**Gehen Sie mittlerweile bewusster mit dem Thema «Tod» um?**

Ja, aber ich denke nicht jeden Tag daran. Der Tod ist etwas Natürliches, vielleicht eine Heimkehr, vielleicht der Gang in den Himmel. Wir alle schieben doch das Thema «Tod» von uns weg. Auch ich. Wir gehen kurios damit um. Obwohl wir alle wissen, dass der Mensch nicht geschaffen ist, um uralt zu werden.

**In den Jahren 2006 und 2007 nahmen Sie Einsitz im Einwohnerrat. Wie fällt diese Bilanz rückblickend aus?**

Ich bereue es, dass ich nicht früher mit der Politik begonnen habe. Ich bin nach wie vor sehr an der Lokalpolitik interessiert. Denn die Entwicklung von Wohlen liegt mir ebenso am

**«Ich höre Stimmen von Leuten, die die Schnauze von der Politik voll haben»**

Herzen wie der FC Wohlen. Die Politik benötige ich nun auf einer anderen Ebene: Ich bin auf Lobbyismus ausgerichtet für die ALS-Vereinigung, und zwar hinauf bis zum Bund.

**Und wie ordnen Sie Ihre Zeit im Einwohnerrat ein?**

Es ist eine riesige Lebenserfahrung gewesen. Begegnungen, Debatten und die Politik im Allgemeinen waren hochspannend. Persönlich hatte ich einen komplizierten Einstieg mit der SVP. Das hat sich dann als Parteiloser und mit Freis Wöhle fortgesetzt. Der Abgang war enttäuschend. Aber letztlich ist es okay, so wie es gelaufen ist.

**Wie betrachten Sie die Politik heute?**

Es werden heute noch viele Meinungsäusserungen an mich herangetragen. Ich höre vor allem Stimmen von Leuten, welche die Schnauze von der jetzigen Politik voll haben. Ich selber habe eine gewisse Distanz bekommen, denn ich kann ja nicht mehr viel beitragen.

**Sie haben sich gänzlich der Unterstützung von ALS-Kranken gewidmet. Was erhoffen Sie sich damit?**

Die Menschen müssen wissen, dass es neben MS noch etwas Schlimmeres gibt. Erst dann wird eine grosse, effiziente Unterstützung möglich sein. Unsere Krankheit braucht dringend einen höheren Bekanntheitsgrad.

**Können Sie ein Beispiel machen?**

Ein Kollege von mir wollte auf dem Strassenverkehrsamt einen Parkausweis für Behinderte abholen. Die Verantwortlichen fragten ihn, wie weit er noch gehen kann. 200, 300 Meter war seine ehrliche Antwort. Wenn er so weit gehen könne, dann benötige er keinen Ausweis, sagte man ihm

**«Ich habe lieber nicht zu viel Hoffnung, dann werde ich auch nicht enttäuscht»**

und schickte ihn nach Hause. Dann haben wir von der ALS-Vereinigung die Sache an die Hand genommen, und er hat seinen Ausweis bekommen. In der Zwischenzeit ist dieser Kollege gestorben.

**Haben Sie selber noch Hoffnung, dass die Medizin Ihnen doch noch helfen kann?**

ALS ist wie ein Todesurteil. Darum habe ich nur geringe Hoffnungen. Es besteht die Hoffnung, dass irgendjemand ein Zufallsprodukt findet, das uns hilft. Aber das wird sicher nicht in der Schweiz passieren. Denn hier hinkt die Forschung zu weit hinten nach. Ich habe lieber nicht zu viel Hoffnung, dann werde ich auch nicht enttäuscht.

**Wie lautet Ihre Botschaft an die Menschen allgemein, an die Kranken und an die Gesunden?**

Das sind zwei Wünsche. Wir alle sollten mehr Verantwortung übernehmen und dazu stehen, was wir machen. Weiter braucht es mehr Mitgefühl und das Bewusstsein, dass der Mensch vermehrt im Mittelpunkt stehen sollte. Das alles hängt mit Liebe zusammen. Wir müssen doch die Menschen gern haben.

**Und wie lange werden Sie noch Kraft und Lust haben, sich für die ALS-Bewegung einzusetzen?**

Als Co-Präsident der ALS-Vereinigung.ch strebe ich vor allem Nachhaltigkeit an. Ich werde mich Mitte Oktober an der Generalversammlung noch einmal als Co-Präsident bestätigen lassen. Gleichzeitig suche ich einen Nachfolger, damit ich mich vermehrt auf die Öffentlichkeitsarbeit konzentrieren kann. Denn es kommt am besten rüber, wenn ein Betroffener über die Krankheit spricht. Ich werde mich für die ALS-Vereinigung einsetzen, solange ich reden kann. Ich hoffe bis zwei Wochen bevor ich sterben werde.

## Persönlich

Thomas Unteregger ist verheiratet und Vater von zwei Kindern. Er ist 52-jährig. Im Oktober 2004 wurde bei ihm ALS diagnostiziert. Er nahm zwei Jahre Einsitz im Einwohnerrat, heute ist er Co-Präsident der ALS-Vereinigung.

## Was ist ALS?

Bei der Amyotrophen Lateralsklerose, kurz ALS genannt, handelt es sich um eine rasch voranschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die Nervenzellen sterben ab. Die Folgen sind Verstärkungen, Lähmungen und eine Rückbildung der Muskeln.

Für die Betroffenen bedeutet ALS in unterschiedlicher Reihenfolge einen kontinuierlichen Verlust der Muskelsubstanzen der Extremitäten und des Atemzentrums. Der Verlauf der Krankheit ist unterschiedlich. Die meisten Patienten leben mit fortschreitenden Lähmungen noch drei bis fünf Jahre. Nicht alle Muskeln sind betroffen. Herz, Augenmuskeln, Darmfunktion bleiben in der Regel intakt. Auch die intellektuellen Fähigkeiten, Bewusstsein und Wahrnehmung, bleiben erhalten.

## Ein Kämpfer für eine breitere Lobby

Thomas Unteregger ist Gründungsmitglied der ALS-Vereinigung.ch

**Vor rund einem Jahr wurde die ALS-Vereinigung.ch ins Leben gerufen. Die beiden Gründungsmitglieder, Esther Jenny und Thomas Unteregger, teilen sich auch das Präsidium.**

Irgendwie ist es eine Leidensgemeinschaft. Eine, die nicht aufgibt, sondern kämpfen will für ihresgleichen. Es war gegenseitiges Interesse, als Esther Jenny auf Thomas Unteregger zugegangen ist. Jennys Mann Jörg war ebenfalls an ALS erkrankt – und ist im Jahr 2006 verstorben.

Zusammen haben die beiden die ALS-Vereinigung.ch gegründet. Die Vereinigung unterstützt umfassend

an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) erkrankte Menschen und ihre Angehörige. «Die Zeit zwischen Diagnose und Tod ist für Betroffene und deren Angehörige eine emotional äusserst schwere Belastung», heisst es auf der Homepage.

Daneben gibt es viele organisatorische Probleme zu lösen und rechtliche Fragen zu klären. Während dieser schwierigen Zeit bietet die ALS-Vereinigung.ch Unterstützung an. Sie vernetzt von ALS betroffene Frauen und Männer miteinander und vermittelt wertvolle Informationen über Pflege und Betreuung, Entlastung und Beschaffung von Hilfsmitteln, behindertengerechten Umbau von Haus oder Wohnung. Die Vereinigung berät Betroffene in

rechtlichen, behördlichen und administrativen Belangen und vermittelt neueste medizinische Informationen. Innerhalb eines Jahres hat das Co-Präsidium einiges auf die Beine gestellt. Mittlerweile gibt es 80 Mitglieder, die den gemeinnützigen Verein finanziell und ideell unterstützen. Ein wichtiger Partner sind die Rotarier aus dem Raum Aarau. Gesamthaft sind in einem Jahr rund 100 000 Franken zusammengekommen. Mit dieser Summe soll vor allem ein Stab an Hilfskräften aufgebaut werden. Zudem will sich die Vereinigung gesamtschweizerisch etablieren.

Die beiden treibenden Kräfte des sechsköpfigen Vorstandes der ALS-Vereinigung sind die beiden Grün-

dungsmitglieder Jenny und Unteregger. Thomas Unteregger formuliert sein Ziel: «Noch viel gutes Gutes tun. Früher gab es Freiheitskämpfer zum Überleben. Ich bin ein Kämpfer für die Rechte ALS-Betroffener Frauen, Männer und Familien und setze mich für eine breitere ALS-Lobby ein.»

Die besten und umfangreichsten Informationen im ganzen Land über die Krankheit ALS gibt es bei der Vereinigung. Daran will Thomas Unteregger weiter arbeiten, nahezu halbtags füllend. Für ihn ist kein Aufwand zu viel. Man wolle zur Basis durchdringen, sagt er. «Wir sind zwar auf einem guten Weg, aber es ist auch ein harter Kampf.» --dm

Weitere Infos: [www.als-vereinigung.ch](http://www.als-vereinigung.ch)