ALS-NEWS

1. Ausgabe, 2010

Vorwort

Geschätzte MitrotarierInnen

Im Namen der ALS-Arbeitsgruppe des RC Aarau-Alpenzeiger freue ich mich sehr, Ihnen unsere ersten ALS-NEWS vorlegen zu können. Mit diesen Zeilen möchten wir Sie gerne mindestens einmal jährlich über den Verlauf des ALS-Projektes informieren. Da es sich um die ersten News in dieser Form handelt, erlaube ich mir, Ihnen kurz aufzuzeigen, wie dieses Gemeindienstprojekt zustande kam.

Im Mai 2006 begegnete ich an einer Fortbildung über Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) zum ersten Mal Thomas Unteregger. Herr Unteregger ist selber an ALS erkrankt und ging damals noch an Krücken. Ein Jahr später war Thomas Unteregger bei uns im Club als Referent zu Gast. Er erzählte, nun bereits im Rollstuhl sitzend, mit eindrücklichen Schilderungen vom Umgang mit der Krankheit und von seinen Zielen in der ihm noch verbleibenden Zeit.

Zur selben Zeit suchte unser Club ein sinnvolles Gemeindienstprojekt. Verschiedene Vorschläge gingen ein, der Club entschied sich schlussendlich für das ALS-Projekt, um die damals neu gegründete ALS-Vereinigung.ch und Thomas Unteregger in seiner Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen. So entstand die **ALS-Arbeitsgruppe**.

v.l.n.r: Verena Naegele, Barbara Keller, Bettina Fischer, Isabelle Facchini (Vorsitzende)

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse, Ihre Unterstützung und freuen uns, Sie auch in Zukunft über das ALS-Projekt zu informieren!

Mit rotarischen Grüssen

Isabelle Facchini

Rückblick

Der Startschuss des Projekts fiel im April 2008 an der Distriktskonferenz des D-1980 in Brunnen, als wir die Möglichkeit hatten, ALS und unser Projekt mit einem Referat vor allen zukünftigen ClubpräsidentInnen vorzustellen. Der damalige DG Urs Herzog war so begeistert von unserer Idee, dass er uns spontan einen District Simplified Grant (DSG) von US$ 2‘000.- zusprach.

Ziel für das Clubjahr 2008/09 war, das grossartige Netzwerk von Rotary zu nutzen und in möglichst vielen Clubs Referate über ALS zu halten, um diese noch viel zu unbekannte Krankheit und die damit verbundenen Schwierigkeiten bewusst zu machen.

Aus den über 40 Referaten, welche vier Rotarierinnen aus der Arbeitsgruppe (vgl. Foto), bisher grösstenteils zusammen mit Betroffenen halten konnten, entstanden wichtige Kontakte und Begegnungen. Diese wiederum ermöglichten:

- Fortbildungen über ALS in Rehabilitationskliniken
- Medienpräsenz in Zeitungen, Radio und Fernsehen (u.a. Auftritt TeleBasel)
- Publikation zum ALS-Projekt in der Zeitschrift Rotary Schweiz, Februar 2010
- Verschieden Aktionen zu Gunsten von ALS (z.B. Herzlauf RC Gösgen-Niederamt/Olten-West)
- Grosszügige Spenden von Rotary Clubs und Privatpersonen (vgl. Kasten)
- Intensive Zusammenarbeit mit der ALS-Vereinigung.ch

Die Zusammenarbeit mit der ALS-Vereinigung.ch liegt uns sehr am Herzen. Die vor drei Jahren gegründete Vereinigung hat als oberstes Ziel, direkt und vollumfänglich ALS-Betroffene und ihre Angehörigen zu unterstützen.

Gegen Ende des Clubjahres 08/09 nahm die Grösse des ALS-Projekts deutlich zu. Wir entschieden uns, das Projekt auf den Distrikt 2000 auszuweiten und neu **Partnerclubs** zu suchen zur Unterstützung in verschiedenen Regionen.

Unsere aktuellen Partnerclubs (und ihre Kontaktpersonen):

RC Brugg-Aare-Rhein	**RC Bottmingen-Birseck**	**RC Wil-Hinterthurgau**
(Rot. Manfred Trösch)	(Rot. Martin Wegmann)	(Rot. Susanne Hartmann)

Folgende Ziele haben wir zusammen mit den Partnerclubs definiert:

- **Verbreitung von Informationen zum Thema**

Bis Ende 2012 hat jeder Rotarier/jede Rotarierin der Schweiz vom ALS-Projekt des RC Aarau-Alpenzeigers gehört oder ist damit in Berührung gekommen. Die RotarierInnen sind gebeten, dieses Thema auch ausserhalb des Clubs in die Öffentlichkeit zu tragen (Arbeitsplatz, Freunde und Bekannte), damit ALS schweizweit bekannt wird.

- **Fundraising für den ALS-Fond**

Der RC Aarau-Alpenzeiger unterstützt die ALS-Vereinigung.ch, Betroffene und ihre Angehörigen bei Bedarf finanziell (Überbrückungskredit, Soforthilfe). Er leistet Öffentlichkeitsarbeit, wofür auch finanzielle Mittel benötigt werden. Mittelfristig sollen auch Gelder für die Forschung generiert werden.

Wir danken allen bisherigen **Spendern**:

RC Brugg-Aare-Rhein, RC Gösgen-Niederamt, RC Freiamt, RC Olten-West, RC Oberthurgau, RC Rheinfelden-Fricktal, RC Flims, RC Wettingen, RC Einsiedeln, RC Luzern Wasserturm, RC Bottmingen-Birseck, RC Stans, RC Gelterkinden-Oberbaselbiet, RC Arlesheim, IWC Aarau, RC ZH-Dietikon, RC ZH-Flughafen, RC Luzern-Seetal, RC ZH-West, RC Fürstenland, RC Wynen- und Suhrenthal, RC Illnau-Effretikon, RC Flawil, RC Au am Zürichsee, RC Zürich-Nord, RC Frauenfeld

Aktuell

Wir arbeiten zurzeit eng mit der ALS-Vereinigung.ch zusammen, um dieser zu ermöglichen, Betroffene noch direkter zu unterstützen. Ebenso sehen wir für engagierte Rotary Clubs, die gerne mitarbeiten möchten, die Möglichkeit, Patronate für Betroffene in ihrer Clubgegend zu übernehmen.

Ausblick

Für das ALS-Projekt wollen wir uns weiterhin mit grösstem Elan und Engagement einsetzen. Wir haben unter anderem folgende Ziele:

- Weitere Referate in diversen Rotary Clubs, Firmen, Organisationen etc.
- Verstärkte Zusammenarbeit mit der ALS-Vereinigung.ch (vgl. Aktuell)
- Konkrete Anlässe zu Gunsten von ALS (Informationen folgen)

Ein Betroffener hat das Wort

Bericht von Thomas Unteregger, Co. Präsident ALS-Vereinigung.ch, 12. Mai 2010

Wie und warum der Geist Rotary ALS-Betroffenen hilft und helfen kann?

Nachhaltigkeit ist heute ein oft zitiertes Wort. Gerade für eine Minderheit von Benachteiligten, erkrankten Mitmenschen, bei denen heute die Medizin nicht lebensrettend und lebenserhaltend helfen kann, ist eine breite und nachhaltige Lobby von grosser Wichtigkeit. Obwohl ALS seit 1869 medizinisch erwähnt wird und die Krankheit grundsätzlich halb so viel Mal vorkommt wie Multiple Sklerose, ist ALS immer noch viel zu unbekannt.

Ich als Nicht-Rotarier, und wohl viele andere aus unserer Bevölkerung, setzen mit dem Wort Rotary rasch das Ausrotten von Polio (Kinderlähmung) in Verbindung. Heute ist diese schreckliche Krankheit dank dem riesengrossen Engagement von Rotary sozusagen praktisch verschwunden. Dieser Tatsache bin ich mir bereits länger bewusst, wie ich mir bewusst bin, dass das Werk von Gottlieb Duttweiler ebenfalls ein einmaliges Werk für die Schweiz war und (nachhaltig!) geblieben ist!

Rotary assoziiert für mich im weitesten Sinne so etwas wie die Pfadfinderbewegung: ein riesiges, gut strukturiertes, gut organisiertes und mit einem gemeinnützigen Gedankengut funktionierendes Netzwerk!! Nur durch ein solch gesundes Netzwerk kann ALS genug bekannt werden, damit unsere Gesellschaft, unser Staat und die Medizin die Betroffenen und ihre Angehörigen adäquat unterstützen. **ALS braucht Rotary**, jetzt und in der Zukunft.

Geschätzte RotarierInnen, unterstützen Sie in Ihrem möglichen Bereich und Umfeld das Projekt ALS, damit diese Krankheit in etwa 40-50 Jahren, ebenfalls wie die Kinderlähmung, geheilt oder gemildert werden kann.

Ein herzliches Dankeschön

Thomas Unteregger

SLA-association.ch
SLA-associazione.ch
ALS-vereinigung.ch