



Sehr geehrte Rotarierinnen und Rotarier

Es war einmal.

Mit dieser Formel beginnen gemeinhin Märchen.

Und Märchen haben ein Happy End

Und Märchen haben eine „Moral von der Geschichte“

Auch ich beginne heute meine Ausführungen mit

„Es war ein Mal“

Und auch ich habe ein „Happy“ zu melden, allerdings nicht
ein Happy End

Und auch bei mir gibt es eine Moral von der Geschichte

Doch beginnen wir von vorne:

Es war einmal – vor ziemlich genau drei Jahren –

Da durfte ich in Brunnen an der Distriktskonferenz die Krankheit ALS Amy-
otrophe Lateralsklerose vorstellen, die zu diesem Zeitpunkt kaum jemand
kannte.

Ich referierte damals

- über die Uerbittlichkeit von ALS, die innerhalb von drei bis fünf Jahren nach der Diagnose zum Tod führt
- über den Verlauf der Krankheit ALS

ALS ist eine zurzeit unheilbare, chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die Krankheit führt zu Muskellähmungen und Muskelschwund am ganzen Körper einschliesslich der Atemmuskulatur

- Da ist einmal der spinale Beginn, der zuerst die Extremitäten betrifft, Lähmungen der Arme und Beine, dann das Sprechen, Schlucken, Essen und Atmen
- Und dann gibt es den bulbären Beginn, der zuerst das Sprechen betrifft, das Schlucken und Essen und danach die gesamten Extremitäten bis zur vollständigen Lähmung und zum Tod





Rotary Club Aarau-Alpenzeiger

Ich habe in Brunnen auch die Ohnmacht von uns allen geschildert, die Ohnmacht des Umfeldes, das Mitleid beschrieben, das uns befällt und im Argument gipfelt, gut, wenn er oder sie sterben kann, wir können ja doch nichts tun.

Das Perfideste an der Krankheit ALS ist, dass die Erkrankten in kürzester Zeit auf viele Hilfsmittel angewiesen sind, auf umfassende Pflege, technische Unterstützung und finanzielle Mittel; eine Schnellhilfe, bei der unsere Sozialsysteme oft zu langsam funktionieren. Es kommt dazu, dass ALS in der Bevölkerung zu wenig bekannt ist, und dass den Betroffenen von Seiten der Behörden oft noch unnötige Hürden in den Weg gestellt werden.

Einige von Ihnen, liebe Rotarierinnen und Rotarier, waren wohl damals in Brunnen schon dabei und können sich an die bewegenden Momente erinnern, denn

Ich stand damals nicht allein am Rednerpult,
Rechts von mir stand Rotarier Peter Bügler, Mitglied des Clubs Oberthurgau, bulbärer ALS-Betroffener, der nicht mehr sprechen konnte
Links von mir, im Rollstuhl, sass Christine Zumofen, Betroffene mit spinalem Beginn, die bereits nicht mehr gehen konnte.

Es war für uns alle ein unglaublich emotionales Erlebnis, ich spürte von diesen beiden schwer kranken Menschen eine unglaubliche Kraft und Zuversicht, die sie mir, ja uns allen, mit auf den Weg gaben. Ihre Präsenz signalisierte:

*Wir können etwas tun
Und
Wer kann etwas tun, wenn nicht Rotary*

Am Ende der Veranstaltung kam Peter Bügler zu mir mit seinem Sprechcomputer, tippte lange daran herum und dann tönte es mit blecherner Stimme aus dem Kasten:

Ich bin glücklich

Es war für unsere ALS-Arbeitsgruppe vom RC Aarau-Alpenzeiger (Isabelle Facchini, Barbara Keller, Bettina Fischer und mich) das eindrückliche Signal, zu handeln und zu machen.

Und wir haben gemacht, zumal in Brunnen unser geschätzter damaliger Governor Urs Herzog, spontan zur Mit-Hilfe bereit war und es immer noch ist.





Und so haben wir in der Zwischenzeit Einiges erreicht:

- So haben wir etwa mit der ALS-Vereinigung eine enge Zusammenarbeit aufgebaut. Die ALS-Vereinigung wurde ein Jahr vor meinem Vortrag in Brunnen, 2007, gegründet und legt ihren Fokus auf die direkte Unterstützung von ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen.
- Diese ALS-Vereinigung konnte deshalb Folder und Broschüren in allen Landessprachen herausgeben, und so die Krankheit ALS bekannter machen. Finanziert wurde das Projekt vom Rotary Club Aarau-Alpenzeiger und durch einen **District Simplified Grant**, gesprochen vom damaligen Governor Urs Herzog
- Wir vom Rotary Club Aarau-Alpenzeiger haben in einer langen Reihe von Vorträgen in über 50 Rotary-Clubs unseres Districts und des Districts 2000 die Krankheit und ihre furchtbaren, tödlichen Folgen vorgestellt – einem Fachpublikum notabene, denn Sie wissen ja alle, dass wir in unseren Clubs viele Gesundheitsvertreter verschiedenster Sparten haben
- Aus unserer Vortragsreihe ergaben sich wichtige Kontakte und Verbindungen, welche uns Türen öffneten für ALS-Fachvorträge bei Fortbildungen in Rehakliniken, an einem Zahnärztekongress und den Auftritt am Hausärztekongress 2011.
- Einen ganz gewichtigen Beitrag zur Hilfe bei ALS leistete Rotarier Beat Imwinkelried, CEO der Firma Interleasing AG, Basel:
Im Rahmen des Firmenjubiläums seiner Firma hat er eine Grossspende von einem hohen, 5-stelligen Betrag an ALS getätigt. Damit konnten wir ein wertvolles, wichtiges Projekt vorantreiben: „ALS-FirstHelp“, erste Hilfe für ALS-Betroffene und ihre Angehörigen. ALS-FirstHelp ist eine Direkthilfe vor Ort für ALS Betroffene und ihr Umfeld. Dabei wird von einer Fachperson ein Erstbesuch zu Hause und/oder in einer Pflegeinstitution gemacht, bei dem die individuelle Situation und die Bedürfnisse des Betroffenen abgeklärt und ein Betreuungskonzept ausgearbeitet werden.

Und damit bin ich bereits mitten im Happy meines Märchens angelangt

- Die ALS-Vereinigung ist dank Rotary stark gewachsen und bildet einen wichtigen Träger bei der pflegerischen und menschlichen Unterstützung von ALS
- ALS ist inzwischen einer breiteren Bevölkerung bekannter, dank unserer Vorträge, und dank Öffentlichkeitsarbeit mit Hilfe von Thomas Unteregger, dem Co-Präsidenten der ALS-Vereinigung, der selber an ALS leidet
- Das Projekt „ALS-FirstHelp“ ist eine unglaubliche Erfolgsgeschichte, die weitergehen muss. Ich werde gleich noch näher darauf eingehen





- Dank dieser Fortschritte bahnt sich nun auch eine weitere Möglichkeit an, zu helfen, mit rotarischem Engagement und Elan für Fortschritt

Das Brunner Happy, das ich soeben geschildert habe, hat allerdings auch eine schmerzliche, eine traurige Kehrseite

Christine Zumofen ist am 22. Dez. 2009 gestorben

Peter Bügler ist am 03. November 2009 gestorben

Thomas Untereggers ALS-Krankheit ist soweit fortgeschritten, dass er ausser seinem Kopf gar nichts mehr bewegen kann, ebenfalls mit Atembeschwerden kämpft und auf jegliche fremde Hilfe angewiesen ist

- Und gerade hier setzt unsere Moral von der Geschichte ein

„Ich bin glücklich“, sagte Peter Bügler in Brunnen und er meinte damit klar: Ich weiss, dass etwas für uns, für unsere Schicksalsgenossinnen und –genossen getan wird

Es ist unsere moralische rotarische Pflicht, dieses Versprechen, das wir vor drei Jahren in Brunnen abgegeben haben, auch weiterhin zu halten, uns weiterhin für ALS einzusetzen.

Und damit komme ich zum Ausblick, der hoffentlich irgendwann in ein **Happy End** münden könnte, denn Sie und wir wollen natürlich wissen, was wir denn weiterhin tun können:

Hier gibt es drei Punkte, die uns wichtig sind:

- 1. Aufklärung, Information:** Das Primat, die Wichtigkeit von Information hat uns bis hierher geführt. Es muss weiterhin ein wichtiger Bestandteil unseres Wirkens sein. Hier sehen wir mehrere Möglichkeiten:
 - Weitere Vorträge in den Rotary-Clubs in der Schweiz: Bitte melden Sie sich bei uns, wenn Sie noch keine Informationsveranstaltung in ihrem Club durchgeführt haben
 - Vorträge in Ihren Partner-Clubs: Viele Rotary-Clubs haben ja Partner-Clubs im In- und Ausland: Auch diese sollten informiert werden, bei Besuchen in der Schweiz, mit Broschüren, die Sie bei uns bestellen können, mit Vorträgen





2. **„ALS-FirstHelp“**. Die Leistungen von ALS-FirstHelp haben sich als ausserordentlich wichtig herausgestellt. Ich kann Ihnen hier nur ein paar wenige Punkte auflisten:
- Individuelle Standortbestimmung durch eine Pflegefachperson zu Hause und in einer Pflege-Institution
 - Vermittlung von Hilfsmitteln wie Rollstuhl, Treppenlift, Sprechcomputer; und dies zusammen mit Ergotherapie und Hilfsmittellieferanten
 - Finanzierungsabklärung für diese Hilfsmittel und für die aufwändige Pflege
 - Vorbereitung für die Sterbe-Phase

Eine Erhebung hat ergeben, dass das Echo von Betroffenen auf diese Einrichtung überwältigend positiv ist. ALS-FirstHelp muss daher dringendst weiter ausgebaut werden.

3. **Forschung mit Prof. Dr. Gian Domenico Borasio**

Prof. Borasio hat seit März diesen Jahres einen Lehrstuhl an der Universität Lausanne für Palliativmedizin mit einem Schwerpunkt **ALS**. Zu seinen Aktivitäten gehört neben der Lehre auch die **Forschung**. Und hier möchten wir einsetzen und Verbindungen schaffen.

- Die ALS-Vereinigung und „ALS-First Help“ erarbeiten viele Daten zur Krankheit bzw. zur Pflege
- Die Universität Lausanne bzw. Prof. Borasio möchte Forschung zu ALS betreiben. Zwei mögliche Ansätze sind:
 - a) Schwerpunkt Palliative Care: Wo sind die Stärken, wo die Defizite im aktuellen Versorgungssystem in der Schweiz
 - b) Schwerpunkt Entscheidungen am Lebensende: Wünsche/Entscheidungen bei der Sterbebegleitung von Patient und Angehörigen

Weitere Forschungen sind in Planung. Professor Borasio ist bereit, diese Forschungen in enger Zusammenarbeit und Abstimmung mit der ALS-Vereinigung und ALS-FirstHelp zu tätigen.

Hier sind nun wir Rotarierinnen und Rotarier gefragt

Liebe Rotarierinnen und Rotarier:

Sie wissen alle, Pflege und Forschung brauchen Geld. Wir rufen dazu auf, uns den Ausbau von ALS-FirstHelp und erste wichtige Schritte in der Forschung





Rotary Club Aarau-Alpenzeiger

zu ermöglichen mit Spenden, Legaten, Sparlunches etc. Der Möglichkeiten sind keine Grenzen gesetzt.

Ich rufe Sie im Namen der ALS-Arbeitsgruppe des Rotary Clubs Aarau-Alpenzeiger dazu auf, mitzuhelfen, unsere Ziele zu erreichen, damit unser Märchen auch ein Happy End haben kann und damit Peter Büglers, Christine Zumofens und Thomas Untereggers

Ich bin glücklich

Nachhaltige Folgen haben wird.

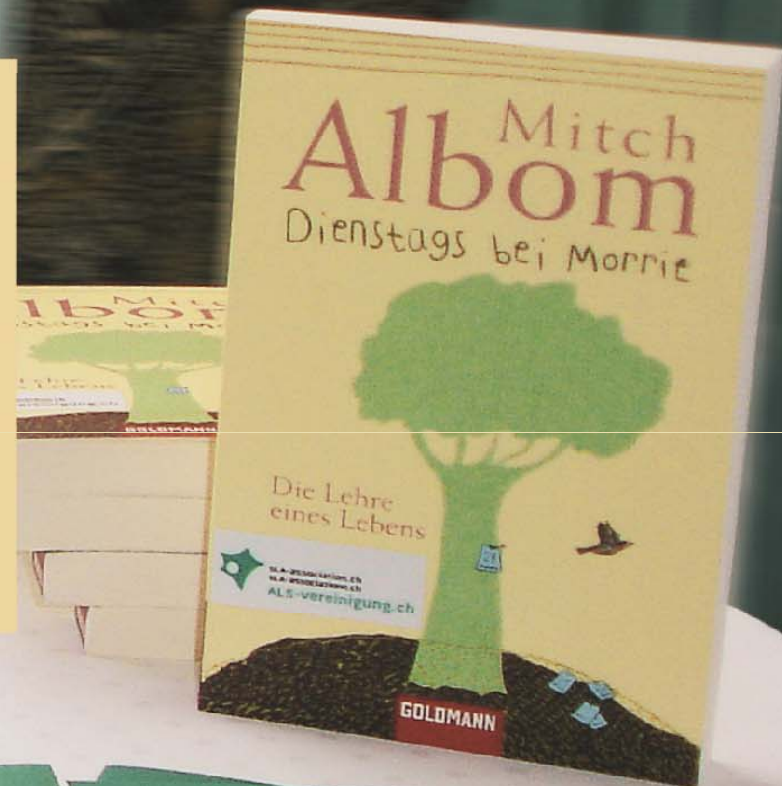




ROTARY CLUB AARAU-ALPENZEIGER

ALS-Projekt – Kampf gegen die Ausweglosigkeit

Informationen zur unheilbaren Krankheit und Möglichkeiten zur Hilfe.





ROTARY CLUB AARAU-ALPENZEIGER



Distriktskonferenz 2008 in Brunnen



ROTARY CLUB AARAU-ALPENZEIGER



3. November 2009



ROTARY CLUB AARAU-ALPENZEIGER



22. Dezember 2009



ROTARY CLUB AARAU-ALPENZEIGER

Drei rotarische Ziele

1. **Aufklärung, Information:**

Vorträge in CH-Rotary-Clubs und in Partnerclubs

2. **ALS-FirstHelp:**

Individuelle Hilfestellungen durch Pflegefachfrau

3. **Forschung:**

Unterstützung von Prof. Dr. Gian Domenico Borasio in Lausanne

*** Spendenaufruf an Rotary**



ROTARY CLUB AARAU-ALPENZEIGER



Ich bin glücklich