

# Ein Eisbad zur Solidarität mit ALD-Patienten

Ziel des unterhaltsamen ALD-Charity-Abends im Klotener Stadtsaal ist es, über die seltene Stoffwechselerkrankung zu informieren. Gleichzeitig werden Spendengelder gesammelt, die deren Erforschung zugute kommen.

**Claudia Sigrist**

Für die Gäste soll es ein unvergesslicher Abend werden. Den von der ALD/AMN-Krankheit Betroffenen Hoffnung geben, die Forschung mit Sponsorengeldern voranzutreiben. Das wünscht sich Daniel Seiler. Er ist Präsident des ALD-Charity-Vereins und organisiert zum zweiten Mal einen Wohltätigkeitsabend. «Wir möchten an den Erfolg des letztjährigen Anlasses anknüpfen und hoffen auf zahlreiche Besucher», sagt der 46-Jährige. «Die Zeichen dafür stehen gut, denn bis heute haben sich bereits 170 Gäste für den ALD-Charity-Abend im Zentrum Schluefweg vom Samstag angemeldet.»

Die Adrenoleukodystrophie (ALD) ist eine Stoffwechselerkrankung (siehe Box unten). «Anstoss zur Gründung unseres Vereins im Jahr 2012 ist eine gemeinsame Freundin, die an ALD/AMN leidet», sagt der Präsident. Sie heisst Manuela Meier, ist 34 Jahre alt und Mutter von zwei kleinen Kindern. Die Krankheit brach bei ihr im Alter von 29 Jahren aus. Obwohl sie weiterhin berufstätig sein kann, wird der Alltag immer mehr erschwert. «Weil es keine Medikamente dafür gibt, muss Manu hilflos damit leben, und die Krankheit einfach akzeptieren», sagt Seiler.

Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, die junge Familie sowie Patienten in der Schweiz moralisch und finanziell zu unterstützen. Mit Anlässen wie demjenigen im Zentrum Schluefweg wollen sie die Krankheit einer breiten Öffentlichkeit bekannt machen. «Spendengelder gehen aber nicht direkt an Patienten», betont Seiler, «sondern werden für Projekte und Forschung



Ein Anlass zugunsten der Kranken: Aufgenommen am letztjährigen ALD-Charity-Day in Winkel. Bild: zvg

## Was ist ALD/AMN?

Adrenoleukodystrophie (ALD) ist eine seltene Stoffwechselerkrankung. Der Körper kann überlangkettige Fettsäuren nicht respektive nur bedingt abbauen. Medikamente dagegen gibt es keine. Die Krankheit ist unheilbar und führt zu zahlreichen, vor allem neurologischen Symptomen: Gangauffälligkeiten, Lähmungsercheinungen, Seh-, Hör- und Sprachstörungen, Unkonzentriertheit, Hyperaktivität und Leistungsabfall.

ALD ist die aggressive Form der Krankheit, welche bei Kindern auftritt und innerhalb weniger Jahre tödlich verläuft. Betroffen sind dabei ausschliesslich Knaben. Bei AMN handelt es sich um eine abgeschwächte Form, die im Erwachsenenalter auftritt. Betroffen sind oft Männer, in wenigen Fällen aber auch Frauen. Informationen unter [www.ald-charity.ch](http://www.ald-charity.ch). (cs)

zur Verfügung gestellt.» Die Klinik Wermisdorf ist ein Hauptempfänger der Gelder. Ist sie doch die einzige Klinik im deutschsprachigen Raum, wo ALD-Kranke fachmännische Unterstützung erhalten.

Damit die Sponsorengelder rege fliessen, wird am Samstag im Klotener Stadtsaal einiges geboten. Wer sich spontan für einen Besuch entscheidet, kann auf der Festbestuhlung Platz nehmen und aus verschiedenen einfachen Speisen und Pasta vom Buffet wählen. Wer Apéro und ein exklusives dreigängiges Galadinner wünscht, zahlt mehr, sitzt aber an einem reservierten Platz am Galatisch. «Die Beiträge sind im Rahmen, wenn man die Abendunterhaltung anschaut», betont Daniel Seiler. Unter anderem werden ein Aerobic-Team, Bülacher Kunstturner und die Show-Trommelgruppe Rimshots auftreten. Und wer bestreitet die zwei Überraschungsauftritte? «Das verrate ich nicht»,

schmunzelt Seiler. Nur so viel sei gesagt: Es handle sich um je eine musikalische und humorvolle Darbietung. Eine grosse Tombola und eine Bar werden ebenfalls geführt.

## Prominente Klotener im Publikum

«Zu unseren Höhepunkten zählen unter anderem die Auktionen», weiss der Vereinspräsident und ehemalige Klotener. Drei geheimnisvolle Couverts können die Gäste an jenem Abend ersteigern. Und was ist drin? Seiler schmunzelt erneut. «Auch das ist noch ein Geheimnis», sagt er lachend. Er könne aber schon verraten, dass diese Couverts Gutscheine für tolle Erlebnisse beinhalten. Dabei gehe es um das KKL Luzern, um den Spengler Cup und eine Überraschung sei im Modebereich angesiedelt. Unter den Gästen werden zahlreiche Klotener erwartet. Einer

von ihnen ist Peter Nabholz. «Ich habe einen langjährigen Bekannten, der an ALD

## Gemeinderat Peter Nabholz will pro gesammelte 100 Franken 1 Sekunde ins kalte Wasser tauchen.

erkrankt ist, und nahm aus solidarischen Gründen schon am letztjährigen Wohltätigkeitsanlass teil», erzählt der Klotener FDP-Gemeinderat. Diesen Samstag wird er aber nicht nur essen und die Unterhaltung geniessen, sondern dem ALD-Charity-Verein auch eine Spende übergeben können. «In meinem Umfeld habe ich eifrig gesammelt», sagt Nabholz. Bis heute seien es 600 Franken. Damit aber nicht

genug. Pro gesammelte 100 Franken wird er eine Sekunde in ein eiskaltes Saunawasserbad tauchen. Die Idee dazu entsprang aus dem Internet.

Auf Facebook mussten nominierte Personen entweder eine Spende zugunsten gemeinnütziger Organisationen entrichten, oder sich einen Kübel voll mit Eiswürfeln über den Kopf leeren. Er mache beides, habe die Eiswürfel-Variante aber etwas abgeändert, sagt der Politiker und fügt hinzu: «Was sind schon sechs Sekunden im kalten Wasser, gegenüber den ALD-Patienten, die einen grossen Leidensweg erdulden müssen?».

→ ALD-Charity-Day in Kloten: Sa, 1. November. Galadinner: Beginn um 17 Uhr. Normaler Gastrobetrieb: Beginn ab 17.30 Uhr. Abendkasse. Stadtsaal Zentrum Schluefweg.

# Engagement für die Kinder von Belarus

Der Verein Tschernobylhilfe sucht Gasteltern für Kinder aus Belarus. Zugleich ist Veronika Reuschenbach nach zwölf Jahren als Präsidentin von ihrem Amt zurückgetreten. Als neues Vorstandsmitglied konnte der Klotener Bruno Studer gewonnen werden.

Mit grossem Dank und Bewunderung schaut der Verein Tschernobylhilfe Hardwald auf eine interessante Zeit zurück, in der Veronika Reuschenbach vieles für ihn und für das Wohl der Kinder aus Belarus getan hat. Weit über 20-mal reiste sie nach Belarus, um sich vor Ort ein Bild zu machen, die Kinder nach den Kriterien des Vereins auszuwählen und verschiedene lokale Projekte zu unterstützen. Längst waren es nicht mehr nur die Arbeit, son-



Zu Gast in Kloten: Kinder aus der Umgebung von Tschernobyl. Bild: zvg

dern auch die Besuche bei unzähligen guten Freunden, die sie in den Bann zogen. Als neuer Präsident wurde Peter Graf (Vizepräsident, langjähriges Vorstandsmitglied und Sohn einer ehemaligen Gastfamilie) einstimmig ins Amt gewählt. Neues Vorstandsmitglied ist zudem der Klotener Bruno Studer. Zusammen mit den übrigen Vorstandsmitgliedern wird er die Arbeit mit ebenso viel Engagement weiterführen. Der Verein Tschernobylhilfe Hardwald engagiert sich wieder am Chlausmärt in Opfikon am 30. November. Dort bietet sich den Besuchern eine gute Gelegenheit, den Verein kennenzulernen. (Eing.)

→ Für den Kinderaufenthalt im Juni 2015 sucht der Verein Tschernobylhilfe Hardwald Gasteltern, die ein bis zwei Kinder für diese Zeit in ihre Familie und Herzen aufnehmen möchten. Für eine optimale Besetzung fehlen zudem noch zwei Vorstandsmitglieder. Interessenten melden sich bei [info@tschernobylhilfe.ch](mailto:info@tschernobylhilfe.ch). [www.tschernobylhilfe.ch](http://www.tschernobylhilfe.ch)