

## Spenden und Gewinnen beim Berlin Marathon

Am letzten Septemberwochenende wird Berlin ganz im Zeichen des 42. Berlin Marathons stehen. Mit dabei ist der ALS-mobil e.V., vertreten durch den Läufer Benjamin Yong, der am 27. September ins Rennen gehen wird. Alle Spenden, die anlässlich seines Laufs eingehen, werden ausschließlich dem Verein ALS-mobil zugutekommen!

Zusätzliche Spenden verspricht



**Laufen für den guten Zweck:  
ALS-mobil-Läufer Benjamin Yong.**

sich der Verein durch ein Gewinnspiel. Dabei kann jeder einen Tipp auf die Laufzeit des ALS-mobil-Läufers Benjamin abgeben. Wer am nächsten am tatsächlichen Ergebnis liegt, gewinnt ein Wochenende (2 Nächte) in einem barrierefreien Ferienhaus auf dem Darß. Für die Abgabe eines Tipps bittet der Verein um eine Spende im Wert von 25 Euro über das Gewinnformular auf der Webseite <http://www.als-mobil.de/veranstaltung/berlin-marathon-2015/>.

Bei mehreren bis auf die Sekunde gleichen Tipps oder für den Fall, dass der Läufer Yong nicht ins Ziel kommen sollte, entscheidet das Los über den Gewinner.

Spendenkonto: ALS-mobil e.V.  
IBAN: DE77100700240029801800  
BIC: DEUTDE3333030000

[www.als-mobil.de](http://www.als-mobil.de)



## Lebensmut trotz ALS

Der Verein „ALS-mobil e.V.“ wird durch Oliver Jünke vertreten. Gemeinsam mit Ute Oddoy leitet er auf dem KAI den praxisbezogenen Workshop „Von der Diagnose bis zur häuslichen Intensivpflege“.

Ute Oddoy ist 56 Jahre alt, verheiratet, hat zwei Söhne und lebt in Berlin. Die studierte Medizinerin arbeitete bis 1994 an der Charité, bevor sie dann ihre eigene Frauenarztpraxis mit Leben füllte. Auf Grund der ALS-Erkrankung musste sie diese jedoch abgeben. Oliver Jünke ist 47 Jahre und von Beruf Glasbläser-Meister und Kälteanlagenbau-Meister. Der gebürtige Göttinger, arbeitete vor seinem Umzug nach Berlin im Rheinland. Trotz der ALS-Erkrankung versucht er täglich sein Lebensmotto „Das Leben ist doch schön“ zu verwirklichen. Beide Referenten engagieren sich innerhalb des Vereins „ALS-mobil e.V.“, der mit einem eigenen Stand beim KAI 2015 vertreten (Nr. 27) ist.

[www.als-mobil.de](http://www.als-mobil.de)

## Lebenswertes Leben mit ALS

Schwerpunktthema der diesjährigen Beatmungs- und Informationsveranstaltung „Lebenswertes Leben mit ALS“ des Vereins ALS-mobil in Berlin war das „Selbstbestimmte Leben mit



**Wie kann man selbstbestimmt leben mit ALS? Diese Frage beantwortet Tobias Bayer durch seine eindrückliche Reise-Schilderung.**

ALS“. Mit jedem Jahr steigt die Teilnehmerzahl, so kamen etwa 100 Besucher. Selbstbestimmt leben mit einer Erkrankung, die den Betroffenen nach und nach die Selbstständigkeit raubt. Was es bedeutet und wie das gelingen kann wurde in mehreren Vorträgen von Pflegeexperten und Betroffenen, beleuchtet. Atemtherapeut Ansgar Schütz, Atemhilfe Berlin gab zu bedenken: „Selbstbestimmt leben heißt über die eigene Situation zu bestimmen, alle Therapiemöglichkeiten zu kennen und frühzeitig zu entscheiden wie weit jeder Betroffene gehen möchte.“ Derzeit entscheidet sich die Mehrzahl der ALS-Patienten

für die Nutzung von Husten- und atemunterstützende Hilfsmittel, jedoch gegen eine invasive Beatmung. Der ALS-Betroffene Tobias Bayer berichtete zusammen mit seiner Pflegekraft von seinen „Chancen zur Selbstbestimmung“. Er schilderte seinen Ausflug zur Hanse Sail in Rostock und seine Fahrt mit der ganzen Familie auf einem Schiff. In einem Dialog zwischen dem 1. Vorsitzenden des ALS-mobil e.V., Oliver Jünke und Matthias Kirchner, Qualitätsmanagementbeauftragter beim Pflegedienst SAB Berlin wurde das Thema „Nähe und Distanz wie verhält man sich? Wünsche äußern und befriedigen“ erörtert. Das Publikum verfolgte die teilweise sehr persönlichen und auch provokanten Ein- und Ansichten der beiden mit großem Interesse.

Zwei Schlagwörter waren „professionelle Nähe“ (Oliver Jünke) und „Beziehungspartnerschaft“ (Matthias Kirchner). Einen weiteren bewegenden Höhepunkt bildete der Vortrag von Dr. Ute Oddoy, ALS-Betroffene und Mutter. In ihrem Vortrag „ALS und minderjährige Kinder ein Blick aus zwei Richtungen“ schilderte sie eindrücklich die Auswirkungen auf Verhalten und Entwicklung von Kindern verschiedener Altersgruppen und gab Denkanstöße wie den Herausforderungen auf konstruktive Weise begegnet werden kann.

Es hat sich gezeigt, dass die Veranstaltung auch und gerade für Pflegekräfte eine gute Gelegenheit ist, mehr über die Möglichkeiten und die Voraussetzungen für ein Selbstbestimmtes Leben der Betroffenen und den Anteil der Pflege daran zu erfahren.

[www.als-mobil.de](http://www.als-mobil.de)