SAVE THE DATE

14. September 2018
Internationales Kolloquium
Abtei Neumünster

Wäertvoll News

Newsletter n°2

„Es gibt ein Leben nach der Diagnose!“

Liebe Freunde und Mitglieder von „Wäertvollt Liewen“

Bekommt man eine Diagnose wie ALS, wird einem der Boden unter den Füssen weggezogen. Es ist vollkommen verständlich, dass man von allem überfordert ist. Was meiner Meinung nach sehr wichtig ist, ist das Beibehalten am normalen Alltag, mit seinen Höhen und Tiefen. Wie aber am normalen Alltag beibehalten, wenn plötzlich nichts mehr normal ist? Wie kann man die neuen Lebensumstände akzeptieren und sich an sie anpassen? Natürlich gehört zur demokratischen und sozialen Verantwortung, dass Betroffene und deren Angehörige nicht im Regen stehen gelassen werden dürfen.

Dieses Jahr hat „Wäertvollt Liewen“ sich ganz konkrete Ziele gesetzt!

Als erstes müssen wir uns Hilfe und Unterstützung suchen. Die Anfragen an „Wäertvollt Liewen“ werden immer zahlreicher und wir können diese beim besten Willen nicht mehr als rein Ehrenamtliche erfüllen. „Wäertvollt Liewen“ hat sehr hohe ethische und Qualitätsansprüche an sich selbst und im Moment können wir diese nur teilweise erfüllen. Wir brauchen mehr Zeit für wichtige Projekte: Ein multiprofessionelles Therapiezentrum, wo Betroffene optimal behandelt und beraten werden, sowie ihr Pflegeteam auf den neuesten Stand geschult wird. Dazu gehören ein persönliches Unterstützungsnetzwerk, eine ambulante Intensivpflege und ein angemessenes Wohnumfeld. Dies sind alles wichtige Kernelemente um die Sicherheit und die Lebensqualität der betroffenen Menschen zu gewährleisten.

„Wäertvollt Liewen“ organisiert am 14. September 2018 in der Abtei Neumünster ihr zweites internationales Kolloquium.

„Ethik und soziale Verantwortung im Umgang mit chronisch-kritisch Kranken“
„... und wenn es um mich ginge?“

Also es gibt immer noch so viel zu tun, damit es für Betroffene ein wirklich selbstbestimmtes und würdevolles Leben nach der Diagnose gibt. Kommt lasst es uns zusammen anpacken!

Nathalie Scheer-Pfeifer
Vorstandsvorsitzende

Wäertvollt Liewen e.V.

Unterstützung für Personen die an ALS oder ähnlichen Pathologien erkrankt sind.

Mein Traum vom Fliegen

ALS-MOBIL E.V. BERLIN: MOBILITÄT TROTZ ALS.

Ich bin Jan Grabowski vom Partnerverein ALS-mobil e.V. aus Berlin. Wir haben uns die Mobilität trotz ALS auf die Fahne geschrieben.

Das letzte Mal Fliegen blieb lange in schlechter Erinnerung. Ich hatte durch die beginnende ALS 2009 noch Atemprobleme. Diese Erfahrung hat mich lange Zeit denken lassen, Fliegen wird wohl nicht mehr möglich sein. Aber der Mensch neigt ja dazu, entweder zu vergessen oder aber die Vergangenheit nach einer Weile rosiger zu malen. So erkläre ich mir heute, dass ich mich wieder mit dem Gedanken Fliegen beschäftigte und im Internet häufiger interessante Berichte las.

Ihr müsst dazu wissen, inzwischen werde ich rund um die Uhr invasiv über eine Trachealkanüle beatmet. Meine Reiselust tat das aber keinen Abbruch. Ich war und bin viel mit dem Auto unterwegs, dass wir Rollstuhlgerecht umgebaut hatten. So bin ich damit zwei Tage lang bis nach Barcelona gefahren. Doch in meinem Kopf spukten wieder weitere Reiseziele wie Südspanien, Marokko oder Ägypten. Die sind aber mit Auto nur sehr kompliziert zu erreichen.

Um mobil zu sein, hatte ich gleich nach der Tracheotomie die Beatmungsgeräte mit Zusatz Akku bestellt, der die Zeit ohne Strom auf über acht Stunden stellt. Ein zweites Beatmungsgerät, zur Unterstützung einen Cough Assist mit Akku, eine mobile Absauge und reichlich Absaugkatheter, damit bin ich gerüstet für lange Autofahrten und natürlich auch für das Fliegen. Mit Dauerbeatmung kann mir ja kein Sauerstoffabfall nicht mehr passieren. So begann ich meine Recherchen. Mein Atemtherapeut und die Ärzte des Beatmungszentrums bestätigten mir die Unbedenklichkeit der Beatmungsgeräte beim Flug. Von der Beatmungsseite sollte es keine Probleme geben, sagten sie.

Nun war mein Feuer entfacht. Ich erfuhr, dass die EU festgelegt hatte, dass das medizinische Zusatzgepäck von der Fluggesellschaft kostenlos befördert werden muss. Also sollte ich mir um die Unmengen an Gepäck keine sorge machen müssen. Aufgrund der fehlenden Erfahrung mit Beatmung suchte ich mir einen Flug nach Malaga aus, und buchte ihn für mich, meine Frau und zwei Pfleger. Dann nahm ich per Mail Kontakt zur Fluggesellschaft auf, bzw. zu deren Spezialabteilung für Rollstuhlfahrer. Auf den Seiten der Airline hatte ich die Vorgehensweise für mich als Rollstuhlfahrer herausgefunden.

Sie wollten eine Bestätigung meines Hausarztes, dass ich fit für das Fliegen sei. Außerdem sollte ich eine Flugtauglichkeitsbescheinigung aller elektrischen medizinischen Geräte besorgen und eine Liste mit allen Geräten und allen Taschen mit Inhaltsangaben zum medizinischen Zusatzgepäck anfertigen. Diese, unterteilt nach Bord- oder Frachtraum, sollte natürlich maximale Gewichte und Maße haben. Gut das ich rechtzeitig angefangen hatte. Es wurde ein ordentliches Puzzle. Letztlich hat die Airline aber alles bestätigt.

Der Tag nahte, ich war gespannt, wie es praktisch ab 8. Mai letzten Jahres ablaufen sollte. Berlin-Tegel hat sich nicht mit Ruhm bekleckert dabei. Meine Pfleger sollten meinen elektrischen Rollstuhl alleine flugfertig machen und mussten die Abgabestation suchen. Als die Passagiere zum Boarding gerufen wurden, war ich verwundert. Normalerweise werden Rollstuhlfahrer zuerst ins Flugzeug gebracht. Auf Nachfrage hatte sie glatt vergessen, meinen Transport anzumelden. Also war Eile geboten. Ich kam als letzter in den Flieger. Umgesetzt auf den einer Sackkarre ähnlichem Kabinen-rollstuhl wurde ich an gaffenden Passagieren vorbei gekarrt und von diesem auf die Sitze gehievt. Bis ans Fenster natürlich. Rollstuhlfahrer müssen im Notfall ja nicht gerettet werden. Auf meinem Platz war es nach dem Start ohne Probleme so eng, dass meine langen Beine mangels Beweglichkeit und eingeklemmt bald einschliefen und wie der Po durch den ungewöhnlich harten Sitz etwa nach der Hälfte anfingen zu schmerzen. Durch minimale Stellungswechsel habe ich die 3:40h geschafft und bin sicher in Malaga gelandet.

Dort waren viele helfende Hände da, sodass ich schnell wie-

der auf meinem weichen Rollstuhl saß. Das war Service, wie später auch beim Rückflug. Wir wurden durch den Flugplatz begleitet, alles Zubehör wurde schnell bereitgestellt. Malaga wog dann die ganzen Strapazen auf. Mit Mietwagen und barrierefreiem Hotel, abgesenkten Bürgersteigen überall und sogar planierten Stränden, die selbst mit meinem schweren Elektrorollstuhl wunderbar befahrbar sind, waren wir sehr zufrieden. Die Umgebung, die Stadt und gesamt Andalusien kann ich sehr für einen Rollstuhlurlaub empfehlen.

Nach einer Woche war der Urlaub vorbei und der Rückflug stand an. Aufgrund der Erfahrungen vom Hinflug, polsterten wir diesmal Po, Arme und Halskrause ab und hatten nach problemlosen Transfer mit vielen helfenden Händen im Flugzeug Glück, dass meine Beine Platz hatten. Der Flug war dann schön. In Berlin gelandet, hatten sie wieder keinen Transfer für mich organisiert. Kein Wunder, dass die Fluggesellschaft inzwischen pleite ist. Ich habe mit der neuen Crew um die Wette gelächelt, bis nach einer Stunde auch ich das Flugzeug verlassen durfte.

Meine Konsequenzen daraus sind folgende: Fliegen mit Beatmung und allem notwendigen Equipment ist gut möglich. Man sollte aber vieles lange vorher organisieren. Ich muss mit meinen 1,90m besser auf Beinfreiheit achten, also um sicher zu gehen Business-Class, und mein Sitzkissen muss unter den Po.

In diesem Sinne, traut euch. Der Traum vom Fliegen lebt!

Jan Grabowski
Schatzmeister

ALS-mobil e.V.
Bohnsdorfer Weg 85a
D-12524 Berlin
www.als-mobil.de

In Memoria Stehpen Hawking

Am 14. März 2018 hat uns Stephen Hawking im Alter von 76 Jahren verlassen. Er war ein weltberühmter Astrophysiker und lebte erstaunliche 55 Jahre mit ALS. Stephen Hawking hatte einen starken Lebenswillen, nicht mal die Krankheit ALS konnte seine Liebe zur Physik und der Erforschung des Universums brechen. In seinem Geist ist er bis in die unendlichen Tiefen des Universums vorgedrungen. Seine Intelligenz, seine ungebrochene Neugier, sowie sein Humor und seine Fähigkeit Unvorstellbares in relativ leicht verständlicher Form niederzuschreiben, haben sogar grosse Begeisterung bei einem breiten Publikum erweckt. Trotz seiner krankheitsbedingten Unbeweglichkeit, hat Stephen Hawking es geschafft die Forschung von der Erstehung des Universums voranzutreiben.

Zu seinem Gedenken wollen wir hier seinen Rat an die Nachwelt abdrucken:
“Versucht, den Dingen, die ihr seht, einen Sinn zu geben, und hinterfragt, aus was sich das Universum zusammensetzt. So schwer das Leben manchmal auch erscheinen mag, es gibt immer etwas zu tun und darin gut zu sein. Es ist wichtig, dass ihr einfach nie aufgebt. Denkt daran, in die Sterne zu sehen – und nicht auf eure Füße.“

STANDING OVATIONS

… beim Benefizkonzert „Sangen ALS Challenge“

Am 1. Juni 2018 fand im Auditorium des hauptstädtischen Konservatoriums die zweite Auflage des Benefizkonzerts für ALS-Patienten „Sangen ALS Challenge“ statt. Das Konzert wurde organisiert von der Asbl „Wäertvollt Liewen“, die sich für die Betreuung und Unterstützung von ALS-Patienten und anderen chronisch-kritisch Patienten einsetzen, die 24/24H auf Hilfe angewiesen sind. ALS (amyotrophe Lateralsklerose) ist eine sehr schwerwiegende neuro-muskuläre Erkrankung, bei der die Nervenzellen die für die Motorik verantwortlich sind nach und nach absterben und die Patienten somit komplett gelähmt und hilfsbedürftig werden. Der berühmteste ALS-Patient, Astrophysiker Stephen Hawking, starb im März 2018 nach sehr langer Krankheitsdauer an dieser schweren Nervenkrankheit.

Um sich solidarisch mit den ALS-Patienten zu zeigen und Geld für deren Betreuung zu sammeln, hatten sich zahlreiche Sänger, Solisten, Chöre, Musiker und Pianisten auf der Bühne des großen Auditoriums eingefunden um mit ihren Stimmen auf diese schlimme Krankheit aufmerksam zu machen und den Betroffenen Mut zu geben.

Myriam Sunnen begrüßte das Publikum und führte mit viel Charme und Humor durchs Programm.

Die Sängerinnen des Vokalensembles „Piccolo“, unter der Leitung von Sylvie Serra, begleitet von einer kleinen Band (C. Colaci, P. Serra, R. Heck), trugen Hits wie „Mister Sandman, bring me a dream“ oder „Boogie Woogie Bugle Boy“ vor und wussten mit ihren swingenden Melodien und erfrischenden Stimmen das Publikum zu begeistern.

Die Gesangs-Solisten Noémie Sunnen (die selbst an ALS erkrankt ist und im Rollstuhl sitzt), Magali Weber, Valérie Stammet und Arthur Stammet verzauberten die Zuschauer mit ihren Duetten von Strauss, Mozart, Mendelssohn und Chausson aus der Lieder- und Opernwelt. Am Flügel wurden die Solisten begleitet von Isabelle Trüb und Sylvie Stammet.

Die Sänger des Gospel-Ensembles „Arthur‘s Round“ rund um Arthur Stammet sorgten mit rythmischen Gospelklängen für Stimmung im Zuschauerraum. Sie trugen bekannte und weniger bekannte Spirituals, wie „Kumba ya“ oder „Rock my soul“ in wechselnder Besetzung vor und rissen das Publikum mit.
Als großer Schlusschor trat der Centser Kirchenchor auf, der dieses Jahr sein 50-jähriges Jubiläum feiert, unterstützt durch zahlreiche Sänger aus befreundeten Chören. Aus dem Rollstuhl heraus dirigierte Noémie Desquiotz-Sunnen ihren Chor, begleitet an Orgel und Klavier durch Sarah Pirrotte, auf der Flöte spielte Martine Roster. Die Sängerinnen und Sänger aus der „Chorale Cents & Friends“ sangen u.a „Adiemus“ und „La vergine degli angeli“, sowie ein eigens von Dirigentin Noémie Sunnen für das Konzert geschriebene Stück „Never give up“, nach Zitaten von Stephen Hawkings.

Zum Schluss gab es vom Publikum tosenden Applaus und Standing Ovations für dieses gelungene und abwechslungsreiche Solidaritäts- und Benefizkonzert. „Wäertvollt Liewen“ und die ALS-Patienten dürfen sich nun über die stolze Summe von rund 5.000 Euro freuen, die bei diesem Konzert gesammelt wurden.

SAVE THE DATE

Internationales Kolloquium zum Thema

„Ethik und soziale Verantwortung im Umgang mit chronisch-kritisch Kranken ... und wenn es um mich ginge?“

14. September 2018
von 13.30 bis 19.00 Uhr
in der Abtei Neumünster

KOMMUNIKATION MIT GESTEN UND BLICKEN

„ALS-Patienten betreuen?“ Diese Frage führt häufig zu Verwunderung, erschreckten Reaktionen oder wird mit Schweigen beantwortet.

Für Menschen, die in ihrem Alltag nicht davon betroffen sind, ist dies eine erschreckende Perspektive, die sie sprachlos werden lässt und wenn sie nicht schon vorher die Flucht ergriffen haben, täuschen sie in ihrer Hilflosigkeit nur eine Reaktion vor. Es gibt jedoch einige, für die eine Betreuung von ALS-Patienten zu ihrem Schicksal und Alltag geworden ist. Der frühere geregelte Lebensablauf verändert sich langsam zu einem neuen Leben, in dem alles viel komplizierter aber gleichzeitig auch einfacher ist: Das Leben neben einer Person, deren Körper erstarrt, aber deren Geist wach und intakt bleibt... Für mich als Freiwilligen, der zwischen den Welten wandert, bleiben es immer außergewöhnliche Begegnungen mit wenigen Worten, aber vielen Blicken, die mich zu einer unverstellten, besonnenen und stillen Haltung einladen. Was kann ich tun? Was soll ich sagen? Einfach nur da zu sein...

Erst letzte Woche ging es mir so: Diese ältere Dame, die nur noch ihre Hände bewegen kann, wohingegen andere nur noch mit den Augen kommunizieren können. Den ganzen Abend hat sie, so gut es ging, auf einer Schreibtafel geschrieben. Wort für Wort, um einige ihrer Erinnerungen mitzuteilen. Als ich mich ihrer Erinnerungsreise in ihre geliebte Bretagne oder in ihre Geburtsregion Savoyen anschloss, reagierte sie mit kleinen freudigen Lauten. Es war wie ein Crescendo! Letztendlich waren es weniger die Erinnerungen als dieser intensive emotionale Austausch, der uns beide bis ins Innerste berührte. Vor Freude. Selten habe ich so wenig geredet, selten bin ich so eindringlich angeschaut worden, selten habe ich so viel geteilt.

So viel Leben in so wenig Gesten. So viel Freude, sparsam zum Ausdruck gebracht. Mit ihren Händen und Augen hat mich diese Frau zu mir selbst und zu uns geführt, in einem flüchtigen Moment voller Augenblicke mit großer Gnade. Eine reiche Begegnung, reine Freude, zwei Stunden aus der Zeit gefallen und dann Stille. Wer wäre denn in einer Welt, die alles verkompliziert, so einfältig, auf solche einfachen Erlebnisse und einfachen Begegnungen zu verzichten?

Tanguy Châtel
Freiwilliger im Dienste schwer erkrankter Personen.
Soziologe und Autor von « vivants jusqu’à la mort »
(lebend bis zum Tod) (Albin Michel, 2013)

ALS und der medizinische Fortschritt

Bei ALS kommt es zu einer fortschreitenden Degeneration der motorischen Nervenzellen des Hirns und des Rückenmarks. Die motorischen Neuronen übertragen die Reize des Hirns nicht mehr bis zu den Muskeln. Daher kommt es zu Ausfallerscheinungen der Muskulatur.

Natürlich ist dies keine genaue Beschreibung, denn der Herzmuskel ist zum Beispiel nicht direkt von ALS betroffen. Die Darmfunktion wird auch nicht unmittelbar von ALS beeinträchtigt, selbst wenn bestimmte Verdauungsprobleme aufgrund von Bewegungs- und Ernährungsmangel auftreten können. Auch die sexuelle Funktion gilt als nicht betroffen. Die psychologischen Konsequenzen sind jedoch gravierend (Appetitlosigkeit, Anhedonie, soziale Isolation und Depressionen).

ALS gilt als schmerzlos, aber es kommt aufgrund der Muskelschädigung oft zu Nebenwirkungen. Gelenkschmerzen, Krämpfe, Dekubitus oder Druckgeschwüren (Wundliegen) können auftreten.

Die geistigen Fähigkeiten können ebenfalls beeinträchtigt werden, auch wenn die koginitiven Fähigkeiten bei mehr als 50% der von ALS betroffenen Patienten erhalten bleiben. Ein Drittel der ALS-Patienten zeigt leichte Verhaltensänderungen, die nur in einem speziellen Test identifiziert werden können. In 15% der ALS-Fälle können Betroffene eine Demenz entwickeln.

ALS ist eine seltene Krankheit und ihre Behandlung entwickelt sich häufig nur im Zusammenhang mit Entdeckungen bei anderen Krankheiten wie Multiple Sklerose, Alzheimer oder Parkinson weiter.

Seit 2017 steht mit Edaravone nun ein zweites Medikament (neben Riluzol) zur Behandlung der ALS zur Verfügung. Studien haben gezeigt dass Edaravone bei einer bestimmten Subgruppe von ALS-Patienten das Fortschreiten der Krankheit um bis zu 30% verlangsamen kann. Nach Japan und Amerika wird Edaravone nun auch immer häufiger in Deutschland eingesetzt. Das Medikament wird aus Japan importiert und über Infusionen verabreicht. Es wird im allgemeinen von den Patienten sehr gut vertragen und hat kaum Nebenwirkungen.

Forscher setzen viel Hoffnung in die Fasudil-Forschung. Bei Fasudil handelt es sich um ein Molekül, dessen schützende Wirkung in Parkinson- und ALS-Modellen sehr vielversprechend aussieht. Eine Studie ist für das erste Quartal 2018 in Frankreich, Deutschland und anderen Ländern geplant.

Ein weiteres Molekül, das früher im Zusammenhang mit Erkrankungen der Gallenblase bekannt und verwendet wurde, ist Tauro-Ursodesoxylsäure. Dieses Molekül könnte ebenfalls in der ALS-Behandlung eine Rolle spielen. Neuere Forschungsarbeiten haben gezeigt, dass diese Säure eine neuroprotektive Rolle spielen kann, insbesondere in Tiermodellen von ALS. Die Studie soll im ersten Halbjahr 2018 beginnen.

Unter den Fortschritten in der ALS-Medizin ist die Gentherapie eine der großen Herausforderungen der Zukunft. In der erblichen ALS wurde die Rolle des Enzyms SOD1, das sich verändert und toxisch wird, nachgewiesen. (SOD1 ist ein Enzym, das vom SOD1-Gen auf dem menschlichen Chromosom 21 kodiert wird.) Die Blockade des SOD1-Gens mit Hilfe eines viralen Vektors sollte die Zahl der von ALS betroffenen Personen verringern. Es sind Studien geplant und verschiedene Forschungseinrichtungen in Nordamerika und Europa beteiligen sich daran. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass diese Forschungsarbeiten noch einige Zeit in Anspruch nehmen werden.

Hafida Hachemi
Mitglied von „Wäertvollt Liewen“

Seit dem Herbst 2017, gibt es auf Facebook eine Selbsthilfegruppe für ALS-erkrankte Personen. Die Gruppe ist ausschliesslich für Betroffene und ihre Familienmitglieder sowie für Betreuer und Freunde reserviert, sie ist nicht öffentlich zugängig. Zweck der Selbstfilfegruppe ist es jedoch nicht nur über die Probleme mit oder durch ALS zu diskutieren, sondern vor allem Betroffene zusammen zu bringen. Unser Motto lautet: “Von Betroffenen für Betroffene, zusammen sind wir stark.”

Sie finden uns unter folgender Adresse:
www.facebook.com/groups/136599686987630/

Desweiteren ist „Wäertvollt Liewen“ ebenfalls als Verein auf Facebook sehr aktiv. Sie finden uns unter folgender Adresse :
www.facebook.com/W%C3%A4ertvollt-Liewen-asbl-425560987455251/

PATIENTENBERICHT

Seit 2012 hat unser Verein insgesamt 39 betroffenen Personen beigestanden. Einige wurden an „Wäertvollt Liewen“ vermittelt, aber die meisten Personen haben uns selbsständig kontaktiert.

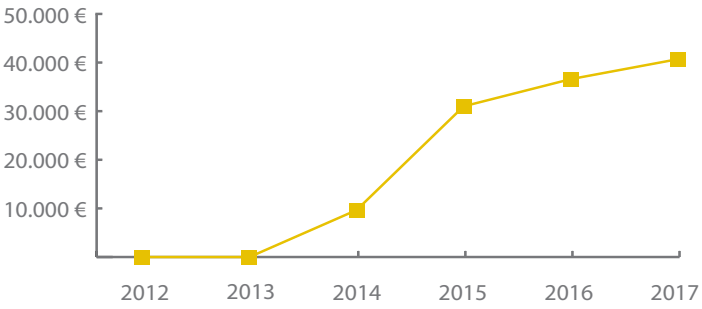
Die Anzahl der Kontakte pro Jahr ist sehr variabel und liegt zwischen 1 und 10. Mit der Hälfte der Personen haben wir nur einen einmaligen Kontakt. Meistens wollten diese Personen nur eine Auskunft oder Informationen über ALS, einige Personen sind ins Ausland umgezogen oder haben den Kontakt abgebrochen. Bei den verbleibenden Personen zieht sich unser Kontakt über mehrere Jahre hinweg und unsere Hilfe wird stets den Bedürfnissen der chronisch-kritisch kranken Person angepasst. Hier wiederum liegt der Schwerpunkt etwa zu 80 % bei ALS-Patienten, während rund 20 % der Personen andere schwere Pathologien haben. Auch Kinder können von schwersten chronisch-kritischen Erkrankungen betroffen sein, wenn auch ALS hier keine Rolle spielt. „Wäertvollt Liewen“ hat seit seiner Gründung vier Familien unterstützt, deren Kinder an einer unheilbaren schwersten Pathologie erkrankt sind.

Von den 14 ALS betroffenen Personen, dessen Schicksal wir besser kennen, sind 7 Personen in den beiden darauffolgenden Jahren verstorben.

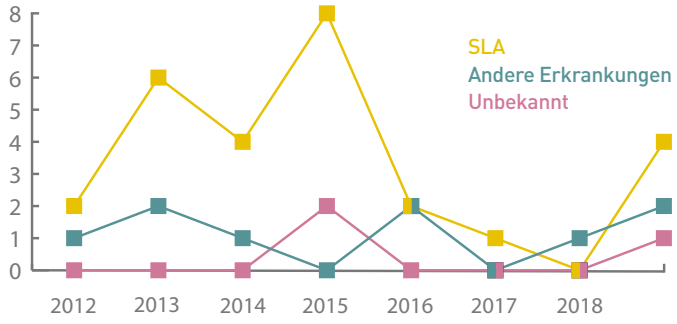
Die Überlebenschance ist unter anderem sehr stark vom sozialen Umfeld des betroffenen ALS Kranken abhängig und so versucht „Wäertvollt Liewen“ den Betroffenen sowohl menschlich als auch finanziell zur Seite zu stehen. Der Verein hat seit seiner Gründung insgesamt mehr als 117.000 Euro an finanziellen Hilfen gewährt.

Aly Kohnen
Kassenwart „Wäertvollt Liewen“

Finanzielle Hilfen über die Jahre



Anzahl verschiedener Pathologien



Wir brauchen Ihre Unterstützung!

„Wäertvollt Liewen“ e.V. ist eine gemeinnützige öffentlich anerkannte Vereinigung, die ausschließlich von Spenden finanziert wird.

Um die Vereinigung „Wäertvollt Liewen” e.V. zu unterstützen, können Sie Ihre Spende auf eines der folgenden Konten überweisen:

BGL BNP PARIBAS (SWIFT (BIC) : BGLLLULL
IBAN LU25 0030 4824 3891 0000

BANQUE RAIFFEISEN (SWIFT (BIC) : CCRALULL
IBAN LU41 0099 7800 0042 1016

In dem Sie sich direkt an die Vereinigung wenden, können Sie Fördermitglied werden. Der Jahresbeitrag beläuft sich auf 30 €.

Mein persönliches Dankeschön

Ich danke all den Menschen, die unsere Vereinigung von Anfang an nicht nur finanziell, sondern auch moralisch und ehrenamtlich unterstützt haben und uns treu zur Seite standen und stehen.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an unsere edelen Spender, insbesondere an:

Bâloise Assurances/ BGL BNP Paribas / Primo Gérances / Spuerkees

Die Vorstandsvorsitzende
von „Wäertvollt Liewen“ e.V.

Nathalie Scheer-Pfeifer

Das Team von „Wäertvollt Liewen“

Nathalie Scheer-Pfeifer
Vorstandsvorsitzende

Nathalie war Kindergartenlehrerin. Sie ist seit 18 Jahren an ALS erkrankt und beweist tagtäglich, dass ein selbstbestimmtes Leben in Würde und Sicherheit im Kreise der Familie möglich und sogar lebenswert ist.

Jean-Marc Scheer
2. Vorstandsvorsitzender

Jean-Marc ist der Partner von Nathalie. Zusammen haben sie ein neues Pflegemodell für ALS-Betroffene entworfen, mit dem chronisch kritisch kranken Menschen ein würdevolles Leben zu Hause ermöglicht werden kann.

Aly Kohnen
Kassenwart

Aly ist ein guter Freund der Familie Scheer-Pfeifer. Banker und Informatiker von Beruf, hat er sich entschieden diese Fähigkeiten in den Dienst der guten Sache zu stellen.

Claude Krantz
Mitglied

Claude ist ein Freund der guten Sache und hat sich zum Ziel gesetzt anderen Menschen zu helfen.

Marguy Petry
Mitglied

Marguy ist eine wertvolle Stütze des Vereins und hilft schon seit einigen Jahren tatkräftig im Vorstand mit.

Hafida Hachemi
Mitglied

Hafida ist Krankenschwester und hat einen Masterabschluss in klinischer Psychologie und Gesundheit. Ihr Einsatz, ihre Menschlichkeit und ihre berufliche Erfahrung sind eine wichtige Hilfe in der Betreuung der betroffenen Personen und Familien.

Monique Cloos
Mitglied

Seit dem Kolloquium vom Juni 2016 ist Monique Vorstandsmitglied bei „Wäertvollt Liewen e.V.“ und bringt sich tatkräftig in viele Projekte des Vereins ein.

Noémie Sunnen-Desquiotz
Mitglied

Sängerin und Musikerin, seit 2013 an ALS erkrankt, Mutter von 4 Kindern, Mitglied im Vorstand von „Wäertvollt Liewen e.V.“.

Claude Desquiotz
Mitglied

Ehemann von Noémie Sunnen, arbeitet in einer Radiologie eines Krankenhauses, Fotographie und Chorsingen in der Freizeit.

Henri Goergen
Photograf

Henri ist der Fotograf des Vereins. Er hat die schönen Fotos zu unserem Kochbuch „Wäertvollt lessen“ gemacht und unterstützt Nathalie ausserdem bei den Antworten zu den vielen Anfragen auf Facebook.

Arlette Hackethal-
Hinterscheid, Köchin

Arlette teilt mit Nathalie ihre Kochleidenschaft und war maßgeblich am Erfolg unseres Kochbuchs beteiligt. Bei vielen Anlässen verwöhnt sie uns mit ihren und Nathalies Kreationen.