

VEREINE

HASLE

Workshops
über Freiwillige

«Freiwillig – Obligatorisch»: Dies war das Thema einer Weiterbildung für Verbands- und Vereinsvertreter des Turnverbandes Bern Oberaargau Emmental (TBOE) in Hasle. Als Einstimmung wurde mit einem Film über den Velo-Moto-Club Schupfart veranschaulicht, wie weit Freiwilligenarbeit gehen kann. Für das weitherum bekannte Open Air des Clubs packt jeweils das ganze Dorf mit an. In Gruppen machten sich die Anwesenden Gedanken darüber, für welche Verantwortungsstufe es schwierig ist, Leute zu rekrutieren. Am Nachmittag waren die Erwartungen an den Verbandsvorstand bzw. an die Vereinsverantwortlichen Thema. Bei der abschliessenden Präsentation stellten die Teilnehmenden des Workshops fest, dass es einfacher ist, Personal für einen einmaligen Einsatz zu gewinnen als für einen häufig wiederkehrenden Einsatz. PD

TRUBSCHACHEN

Stammabende
neu im Bären

Zur Hauptversammlung des Ländlerfründe-Vereins Trubschachen trafen sich über 30 Mitglieder im Gasthof Bären. Im Vereinsjahr 2009 gab es ein kleines Defizit. Die leicht gestiegene Zahl der Aktivmitglieder stimmt positiv für die Zukunft. In seinem Jahresbericht dankte Präsident Theo Rügger Ruth und Christian Reber vom ehemaligen Hotel Bahnhof für das jahrelange Gastrecht im «Reschtu». Als kleines Dankeschön überreichte er den beiden einen Gutschein für einen Tag Elektrovolo Flyer. Für 2011 sind wiederum zehn Stammabende geplant. Diese finden neu im Gasthof Bären statt. Mit volkstümlicher Musik wurde die Versammlung abgerundet. PD

Wahlen: Im Amt bestätigt wurden: Theo Rügger, Präsident, Sandra Maurer, Kassierin, und Martin Meier als Rechnungsrevisor.

MPS-TAG

Florians seltene Krankheit

Florian Widmer aus Dürrenroth ist zwei Jahre alt und hat bereits eine Chemotherapie und eine Knochenmarktransplantation hinter sich. Er leidet an MPS, einem sehr seltenen Genfehler. Heute ist internationaler MPS-Tag.

Florian holt mit der Bagger-schaufel aus, läßt Erde auf und strahlt. Der Zweijährige weiss noch nicht lange, wie sich Erde anfühlt. Bis vor kurzem durfte er sie nicht berühren, sein Immunsystem hätte den Kontakt nicht bewältigen können. Florian ist mit einer Krankheit zur Welt gekommen, die er noch eine Weile nicht selbst aussprechen kann. Mukopolysaccharidose, kurz MPS, heisst der Defekt, der dafür verantwortlich ist, dass dem Körper ein Enzym fehlt, das Stoffwechselprodukte abbaut. Diese werden stattdessen in den Organen abgelagert und richten dort Schäden an. Der heutige Samstag wird international als MPS-Tag begangen. Die Krankheit ist äusserst selten, in der Schweiz sind gemäss dem MPS-Verein 20 Fälle bekannt. Es gibt verschiedene Untertypen. Florian ist an Typ I erkrankt, schweizweit ist er vermutlich der Einzige mit dieser Krankheit, weitere Fälle sind nicht bekannt.

Die Richtung ist ungewiss

Schon kurz nach der Geburt war Florian oft erkältet, nach einigen Wochen fiel seinen Eltern auf, dass sein Rücken nicht gerade war. Sie suchten eine Physiotherapeutin auf, doch Florian machte keine Fortschritte. Es folgten weitere Abklärungen, bis ein Test im Berner Inselspital die Krankheit anzeigte. Das Testresultat war eindeutig, für Florians Eltern aber wurde nun alles ungewiss. Weil die Krankheit so selten ist, fehlen Forschungsergebnisse, fehlen festgelegte Therapieverfahren, fehlen Zahlen zu Heilungschancen. «Das war damals das Schlimmste», so Stefan Widmer, Florians Vater, «dass wir nie wussten, in welche Richtung es geht.» Simone Widmer, Florians Mutter, fügt an: «Das wissen wir jetzt noch nicht.»

Keinen Kontakt zur Umwelt

Florian erhielt wöchentlich per Infusion Ersatzenzyme. Andert-



Florian Widmer geniesst es, zu Hause im Garten in Dürrenroth mit dem Bagger zu spielen.

Auch seine Eltern Simone und Stefan Widmer sind froh, dass ihr Sohn nun wieder nach draussen darf.

halb Jahre alt war er, als eine Knochenmarktransplantation möglich wurde. Mit Chemotherapie wurde sein Immunsystem zerstört und so die Transplantation vorbereitet. Florian verbrachte Tage in einem sterilen Zimmer im Kinderspital in Zürich. Zurück zu Hause auf dem Bauernhof in Dürrenroth, durfte

er nicht nach draussen, nicht zu den Tieren, nicht zu anderen Kindern. Seine Eltern konnten keinen Besuch empfangen. Noch jetzt hängt ein Schild an der Haustüre mit der Bitte an Besucher, die Hände zu desinfizieren. «Manchmal wurde diese Quarantäne falsch verstanden», sagt sein Vater. «Man glaubte,

wir ziehen uns vom sozialen Leben zurück.» Dabei war sie nötig, um Florians Immunsystem zu schützen.

Florian holt auf

Florian steigt vom Bagger, streichelt den Hund und geht an der Hand seiner Mutter ins Haus. Im Februar hat er gehen gelernt.

Seit er nach draussen darf und andere Kinder treffen kann, holt er auf, aber sprechen mag er noch nicht. In der Entwicklung hinkt er anderen Kindern rund ein halbes Jahr nach. Sein Körper hat das neue Knochenmark gut aufgenommen, er bildet das bisher fehlende Enzym nun selber, in den Organen gibt es keine weiteren Ablagerungen. Welche Auswirkungen die Krankheit auf seine geistige und körperliche Entwicklung hat, etwa auf seinen Rücken, ist ungewiss. «Florian ist nicht gesund», sagt seine Mutter. Aber er hat davon profitiert, dass seine Krankheit früh erkannt und behandelt wurde.

Ein pflegeleichtes Kind

Am Vortag musste Florian bereits um fünf Uhr aufstehen, er hatte einen Termin im Kinderspital. Dort wurde der Gips ausgewechselt, den er Tag und Nacht tragen muss, damit der Rücken gerade wächst. Ihr Sohn habe sich nicht gewehrt, sagen seine Eltern beeindruckt, denn sie wissen aus Erfahrung, wie ein Gips jucken und einschränken kann. Überhaupt habe Florian all die Behandlungen gelassen über sich ergehen lassen, und er zeigt auch, dass es ihm recht gut geht – für seine Eltern ist das eine grosse Hilfe. «Florian gab uns oft Kraft», sagt sein Vater. Seine Mutter ergänzt: «Er ist ein pflegeleichtes Kind», und man spürt, dass es stimmt, auch wenn es nicht so ist.

Familien helfen sich

Die Eltern von Kindern mit MPS in der Schweiz haben sich zu einem Verein zusammengeschlossen. Florians Eltern sind mit dabei. Die Familien unterstützen sich gegenseitig und setzen sich dafür ein, dass die Krankheit unter Fachleuten und in der Öffentlichkeit bekannter wird. Denn zwar ist MPS eine seltene Krankheit, doch seltene Krankheiten gibt es immer mehr.

Zurück im Haus, zeigt Florian, dass auch seine Geduld einmal ein Ende hat, er wirft seine Büchlein kurzerhand weg. In wenigen Wochen wird er die Aufmerksamkeit seiner Eltern teilen müssen, Florian erhält ein Geschwisterchen. Alles deutet darauf hin, dass es nicht an Mukopolysaccharidose erkrankt ist.

BRIGITTE WALSER

• www.verein-mps.ch

NACHRUFE

EGGIWIL

ROSA RAMSEIER

Rosa Ramseier-Fankhauser wurde 1921 geboren. Mit neun Geschwistern wuchs sie in der Harzhütte auf. Sie hatten eine schwere Jugend, da die Mutter bei der Geburt des jüngsten Kindes gestorben war. Rösi Ramseier kam die letzten beiden Schuljahre zu Familie Strahm im Pfaffenmoos, wo sie eine schöne Zeit verbringen durfte. Ihr Vater heiratete wieder, und so bekam sie im Laufe der Jahre noch vier Halbgeschwister. Nach der Schule arbeitete sie in verschiedenen Stellen, nach dem Tod des Vaters half sie dann zu Hause mit. 1950 heiratete die junge Frau Hans Ramseier und zog zu ihm in die Gustiweid. Im Laufe der Jahre wurden die beiden Eltern von vier Kindern. 1981 übergaben Hans und Rösi Ram-



Wenn es regnet oder dunkel wird, dann schliessen die Leberblümchen ihre Blüten wieder.

seier das Heimwesen ihrem Sohn Hans. Nun nahm Rösi Ramseier in der Leinenweberei Lauterburg in Bärau eine Stelle an, zwischen-durch half sie auch im Gasthof Löwen mit. 1984 zog das Ehepaar

in die Zihlmatt. 1999 verlor Rosa Ramseier ihren Ehemann. Da sich zunehmend Altersbeschwerden bemerkbar machten, trat sie im Februar 2008 ins Alterszentrum Eggwil ein.

RÜEGSAUSCHACHEN
ARMIN BRECHBÜHL

Armin Brechbühl wurde 1925 als drittältestes von acht Kindern in Rüggsauschachen geboren. Früh half er in der elterlichen Gärtnerei mit und entdeckte die Freude an dieser Tätigkeit. Nach der Gärtnerausbildung, die er zu Hause absolvierte, erweiterte er seine Kenntnisse in der Schweiz und in Schweden. Armin Brechbühl war verheiratet mit Rosmarie Maibach. Gemeinsam führten sie eine Gärtnerei, und Armin Brechbühl übernahm die verschiedensten Aufträge – von der Autobahnbegrünung bis zur Belieferung von Grosshändlern. Zusammen mit seiner Schwester eröffnete er ein Blumengeschäft an der Rüggsaustasse. Ein harter Schlag traf Armin Brechbühl 1979, als seine Ehefrau starb. Später fand er in

Marti Baumgartner eine neue Lebensgefährtin. Mit ihr nutzte er im Ruhestand die Zeit für Reisen, unter anderem nach Schweden. Ein Herzinfarkt im Oktober 2009 führte zu Spitalaufenthalten und zum Eintritt ins Pflegeheim Dahlia Lenggen in Langnau. Die gute Pflege erleichterte Armin Brechbühl die Erkenntnis, nicht mehr nach Hause zurückkehren zu können. Die häufigen Besuche seiner Partnerin, der Verwandten und Freunde gaben ihm Abwechslung und Geborgenheit. eph

TRUBSCHACHEN
ARTHUR BIERI

Arthur Bieri-Habegger wurde 1926 in Langnau geboren. Als sich seine Eltern trennten, kam Arthur Bieri anderthalbjährig zusammen mit seiner Schwester als Pflegekind in die Gohl. Die Schule

besuchte er im Kramerhaus. Nach Schulaustritt arbeitete er in verschiedenen Stellen bei Landwirten. Dabei lernte er seine Frau, Trudi Habegger, kennen. Die beiden heirateten 1958. Von da an lebten sie zusammen im Krümpel. Als der Sohn Martin zur Welt kam, war die Familie vollständig und glücklich. Arbeit fand Arthur Bieri in der Sägerei Rüggssegger. Als er pensioniert war, blieb seine Hauptbeschäftigung das Holz. Am liebsten machte er «Wedele». 2001 starb unerwartet sein Sohn. Das war für Arthur Bieri ein schwerer Schicksalsschlag. Als er diesen einigermaßen verarbeitet hatte, wurde seine Frau krank, sie starb 2009. Diesen Verlust konnte er nie mehr ganz verkraften. Die letzte Zeit verbrachte Andreas Hügli im Spital und im Dahlia Oberfeld. tgt