

WOCHEN SPIEGEL

am Wochenende

SCHMALKALDEN

26. November 2011 47

98574 Schmalkalden, Hoffnung 26 Tel. (0 36 83) 69 76 27, Fax 69 76 19

Einen Euro für jeden Kilometer

Boa Vista Ultralauf: Spenden für Aufbau einer Selbsthilfegruppe Epilepsie

Was hat der Boa Vista Ultralauf mit Epilepsie zu tun? Diese Frage beantworteten Silvio Schweinsberg aus Streufdorf und Mirko Leffler aus Suhl. Sie werden auf Kapverden 150 Kilometer weit laufen, um Spenden für den Aufbau einer Selbsthilfegruppe Epilepsie in Südthüringen zu sammeln.



Mirko Leffler und Silvio Schweinsberg wollen durch ihre Teilnahme am Boa Vista Ultralauf auf Kapverden Spenden für den Aufbau einer Selbsthilfegruppe Epilepsie in Südthüringen sammeln. Foto: privat

Suhl – Völlig unerwartet hat der erste Epilepsie-Anfall den Sohn von Silvio Schweinsberg aus Streufdorf für drei Minuten aus der Normalität gerissen. Da war er gerade einmal drei Jahre alt und besuchte den Kindergarten. Drei lange Minuten, in denen der Junge einfach umgefallen ist und sich verkrampft hat. Schnell war der Notarzt zur Stelle und der Dreijährige mit Verdacht auf Fieberkrampf ins Klinikum eingeliefert worden. Die richtige Diagnose hielten die Eltern wenige Tage später in den Händen. Epilepsie. Denn wieder hatte ihr Sohn mitten im Gespräch ein Anfall ereilt, als es gerade hinaus zum Ostereiersuchen gehen sollte. „Natürlich waren wir besorgt, haben uns jedoch im Klinikum in Suhl beim Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Dr. Carsten Wurst und der Sozialpädagogin und Epilepsieberaterin Margit Wiktor sehr gut aufgehoben gefühlt“, so Silvio Schweinsberg. Ein halbes Jahr verbrachte sein Sohn im Krankenhaus, wurde genau auf Medikamente eingestellt. Doch mit der Entlassung begann die schwierige Zeit. „Mein weiß ja nie, wann es wieder passiert. Die Angst ist sehr oft präsent, beson-

ders nachts.“ Was ist, wenn der Anfall zum Kindergeburtstag oder mitten in der Schulzeit auftritt? Was passiert bei ersten Erfahrungen mit Alkohol? Fragen über Fragen hielt das tägliche Leben bereit, über die sich der Vater gern ausgetauscht hätte. Doch eine Selbsthilfegruppe gibt es weit und breit immer noch nicht. In Bayern sind sie fündig geworden. Zu umständ-

lich gestaltete sich jedoch die Zusammenarbeit. Das möchte Silvio Schweinsberg ändern und den Weg für eine Selbsthilfegruppe Epilepsie bereiten. Um dafür den erforderlichen finanziellen Rahmen zu schaffen, setzt er mit seinem Lauf-Partner Mirko Leffler aus Suhl eine äußerst ungewöhnliche Idee um. Denn beide gehen beim Boa Vista Ultralauf auf Kapverden an

den Start, um eine Strecke von 150 Kilometern zu absolvieren. Dieser Start ist eine Herausforderung in mehrfacher Hinsicht. Denn für beide ist es nicht nur das erste Mal, dass sie auf dem afrikanischen Kontinent unter sengender Sonne am Tag und Temperaturen um die fünf Grad in der Nacht laufen, beide wollen mit ihrer Teilnahme Spenden sammeln, um ein Eltern-Kind-Wochenende Epilepsie im Frühjahr oder Sommer des kommenden Jahres als Auftakt für eine Selbsthilfegruppe im Raum Südthüringen zu organisieren. Deshalb rufen sie dazu auf, sich an der Aktion zu beteiligen. Diese erfolgt in Zusammenarbeit mit dem Epilepsie Bundes-Elternverband e.V., bei dem die Spenden eingehen und zu 100 Prozent für die Organisation der Auftaktveranstaltung eingesetzt werden. In dieser soll es für an Epilepsie Erkrankte und deren Angehörige verschiedene Referate und Gesprächsrunden geben, mit dem Ziel, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Für Kinder wird eine entsprechende Betreuung organisiert. Silvio Schweinsberg und Mirko Leffler, die beide je einen Euro für jeden von ihnen bewältigten Kilometer spenden, haben zudem allen Spendern das Spenden versüßt. Denn jeder, der sein Überweisungsformular mit den Spenden-Betrag ausfüllt, kann den Cent-Betrag zugleich dazu nutzen, die Zeit zu schätzen, in der die Beiden die 150 Kilometer schaffen werden.

Lesen Sie weiter auf der Seite 4!

Einen Euro für jeden Kilometer

Boa Vista Ultralauf. Starter sammeln Spenden für den Aufbau einer Selbsthilfegruppe

Fortsetzung von Seite 1

Bei 30,42 Euro auf dem Beleg heißt das, dass nicht nur der Betrag von 30,42 Euro gespendet wird, sondern der Spender tippt, dass beide Läufer in 42 Stunden ihr Ziel erreichen werden. Der bisher schnellste Teilnehmer hat das in 18 Stunden geschafft. Und mehr als 50 Stunden dürfen es laut Teilnahmebedingungen auch nicht werden. „Alle Beträge, die bis zum 10. Dezember auf dem Spendenkonto eingegangen sind, gehen in die Zeitschätz-Wertung ein. Werden mehrere richtige Zeit-Tipps abgegeben, entscheidet das Los über den Hauptgewinn einer Schnupperstunde von Borderland Tours und einem Funktionsshirt mit aufgedruckter Laufzeit und Boa Vista Ultralauf-Logo. Unter allen weiteren Spendern werden zwei Funktionsshirts und fünf Traumreise-Kalender verlost. Deshalb ist es wichtig, Namen und Ort des Spenders auf dem Überweisungsbeleg mit zu vermerken. Als Spendenquittung gilt bei einem Betrag von bis zu 100 Euro das Überweisungsformular. Bei Spenden darüber wird auf Wunsch ein Beleg erstellt.“

Für Silvio Schweinsberg ist der Aufbau einer Selbsthilfegruppe sehr bedeutend. Denn es ist wichtig, sich darüber austauschen, von den Erfahrungen anderer profitieren zu können. Denn nicht jeder geht so offen mit der Krankheit um, von der zwei bis drei Prozent der Bevölkerung in Deutschland betroffen sind. „Epilepsie wird eher verschwiegen, als dass darüber geredet wird. Die Krankheit ist zudem sehr mit Vorurteilen behaftet. Jeder sieht immer nur denn Anfall, nicht aber den be-

SPENDENKONTO

Jeder Beitrag zählt

Suhl – Wer die ungewöhnliche Lauf-Aktion von Mirko Leffler und Silvio Schweinsberg unterstützen möchte, die den Aufbau einer Selbsthilfegruppe Epilepsie zum Ziel hat, sollte ihrem Spendenauftrag folgen. Jeder Betrag geht beim Konto des Epilepsie Bundes-Elternverband e.V. ein, der das Geld wiederum zu 100 Prozent für eine Auftaktveranstaltung

troffenen Menschen dahinter“, sind seine Erfahrungen. Epileptische Anfälle gehören zu den häufigsten neurologischen Störungen. Die zu große Unwissenheit darüber ist für Betroffene keine Hilfe. Im Gegenteil. Oft werden sie als „nicht normal“ betrachtet und ausgegrenzt. Die Berührungssängste sind groß. Auch deshalb ist es nicht verwunderlich, dass über die Krankheit eher Stillschweigen bewahrt wird. Dabei wäre es besonders für das Umfeld sehr wichtig zu wissen, wie es im Falle eines Anfalls zu reagieren hat. Schweinsbergers haben die Betreuerinnen im Kindergarten, die Pädagogen in der Schule, den Freundeskreis informiert und eingewiesen. War ihr Sohn allein unterwegs, hatte er stets einen Brustbeutel mit wichtigen Telefonnummern, dem Notfallmedikament und einem Notfallplan bei sich. Heute ist Silvio Schweinsbergers Sohn 18 Jahre alt und seit zehn Jahren anfallsfrei. Doch die Situationen, in denen auch sie einen Rat bräuchten, haben die Familie nicht ver-

lassen. Muss man zum Antritt der Lehre sagen, dass man an Epilepsie leidet? Sollten Bewerbungen einen Hinweis auf die Krankheit enthalten? Auch wenn Schweinsbergers recht gut mit der Krankheit umzugehen verstehen, werden auch sie immer noch von neuen Situationen überrascht, in denen Familien in ähnlicher Lage auf schnellem Wege unkompliziert allein mit einem Anruf weiterhelfen könnten.

Das ist das große Ziel: Ein Netzwerk in Form einer Selbsthilfegruppe, für die sich beide Männer am 7. Dezember auf den Weg ans andere Ende der Welt machen, um drei Tage später 150 Kilometer unter die Füße zu nehmen. Völliges Neuland betritt damit Silvio Schweinsberg, während Mirko Leffler schon mehrfach Langstrecken erprobt in diesen Dimensionen ist. Doch beide wollen den Lauf gemeinsam meistern, den ein italienisches Rad-Team vor elf Jahren initiiert hat. „Damit setzen wir ein Zeichen für unser Projekt“, so die Beiden, „das mit Si-

cherheit sehr abenteuerlich wird.“ So lässt sich bereits schon die Vorbereitung mit x umgebuchten Flügen bezeichnen, weil erst der Lauftermin und dann auch noch ein Zwischenflug verschoben worden ist. Doch auch der Lauf wird es werden, für den sich bisher 37 Starter angemeldet haben, wovon erfahrungsgemäß nur die Hälfte das Ziel erreicht. Unterwegs lauern nicht nur Kolonien von Riesen-Krabben auf die Läufer, die von deren Stirnlampenlicht in der Nacht magisch angezogen werden, sondern auch so manche Heimtücke der Einheimischen. Nicht selten stecken sie die Wegmarkierungen um oder versuchten bereits auch schon einmal einen Läufer um sein Hab und Gut zu bringen. Denn jeder ist verpflichtet mit Rucksack zu laufen, in dem mindestens ein Schlafsack, eine Jacke, Verpflegung, eine Leuchtrakete, ein Signalspiegel und Salztabletten transportiert werden müssen. Vorsichtshalber verlassen sich die Südthüringer noch auf ein GPS. An der Strecke unterwegs werden alle Teilnehmer lediglich mit Wasser versorgt.

Unerschrocken macht sich das Schweinsberg-Leffler-Team auf zum Abenteuerlauf in einem der letzten Natur-Paradiese dieser Erde. Beide haben für Flug, die hohen Startgebühren und die Vorbereitungen schon sehr viel investiert. „Und zwar gern“, wie sie sagen. Denn es ist verbunden mit einem großen Ziel, dass mit der Unterstützung vieler Spender erfolgreich umgesetzt und künftig vielen betroffenen Familien mit an Epilepsie erkrankten Kindern und Angehörigen eine große Hilfe sein kann.