

Spielkarten gegen das Schicksal

Lucilia Mendes von Däniken

Schmetterlinge werden oft als Symbol für Verwandlung, Neubeginn, Freiheit und Schönheit verwendet. Schmetterlinge sind aber auch kurzlebig und fragil – und darum ebenso ein Zeichen für Zerbrechlichkeit und Vergänglichkeit.

Die Schmetterlingskrankheit – Epidermolysis Bullosa (EB) – ist eine angeborene, folgenschwere und derzeit unheilbare Hauterkrankung. Umgangssprachlich werden die Betroffenen «Schmetterlingskinder» genannt, weil ihre Haut sinnbildlich so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. Sie gilt als «rare disease», also eine sehr seltene Krankheit – in der Schweiz gibt es rund 200 Betroffene.

Spendenbeiträge durch Silberanhänger

Der in Deitingen wohnhafte Christian Sigrist engagiert sich seit einigen Jahren für Menschen, die von «EB» betroffen sind. Der Bauingenieur und Raumplaner ist Mitglied vom Kiwanis Club Wasseramt-Kriegstetten – einem internationalen Service-Club, der sich auf die Fahne geschrieben hat, sich für die Kinder dieser Welt zu engagieren. «Als ich das erste Mal von der Schmetterlingskrankheit hörte, war ich wirklich betroffen», erzählt er. Einerseits, weil er die Krankheit nicht kannte und andererseits, weil ihm bewusst war, wie sehr «EB» den Alltag dieser Menschen beeinträchtigt.

Er begann sich intensiver mit dem Thema zu befassen, lernte Betroffene kennen und ist nun seit März im Vorstand der Patientenorganisation Debra. «Ziel dieser Organisation ist es, nicht nur Schmetterlingskinder, sondern auch deren Angehörige zu unterstützen. Die Krankheit ist wahnsinnig pflegeintensiv und verlangt den Betroffenen viel ab. Sowohl eben in der Pflege

als auch mental», weiss Sigrist aus Erfahrung. Zusammen mit anderen Mitgliedern des Kiwanis Club Wasseramt-Kriegstetten tauchte er immer stärker in die Thematik ein und fand vor allem im Biberister Goldschmied Beat Maurer grosse Unterstützung. Dieser entwarf aus dem Debra-Logo einen Silberanhänger in Form eines Schmetterlings. Diesen kann man in drei unterschiedlichen Varianten im Goldschmiede- und Uhrenatelier Maurer in Biberist oder via Homepage der Debra beziehen. Aus dem Erlös gehen pro Anhänger CHF 25.– an die Schmetterlingskinder in der Schweiz.

Der Deitingener Christian Sigrist entwickelte ein Spiel, um Personen mit einer derzeit unheilbaren Hautkrankheit zu unterstützen.



Christian Sigrist entwickelte ein Kartenspiel um Schmetterlingskinder zu unterstützen.

Bild: Andre Veith



«Flickflauder» – so heissen Schmetterlinge im Appenzell.

Bild: Andre Veith

Doch Christian Sigrist hatte noch andere Ideen. «Irgendwann setzte sich der Gedan-

ken fest, ein Spiel zu entwickeln. Ich hatte das noch nie zuvor gemacht, aber nach und

nach wurde aus der Idee dann das Kartenspiel Flick-Flauder», erzählt er. Flickflauder – so werden Schmetterlinge im Appenzell genannt.

Das Schmetterlingsspiel, hinter dem eine Region steht

Das Kartenspiel ist eine Mischung aus Jass sowie den Spielen Wizard und UNO. Es kann zu zweit oder bis zu sechst gespielt werden. Bei der Herstellung und vor allem auch dem Design wurde Sigrist von der Grafikerin Nadine Walker sowie der ROS Druckerei in Derendingen unterstützt.

«Dort werden zum Beispiel die Schachteln noch von Hand gefaltet», erzählt Sigrist. Die

Druckerei sowie die Grafikerin machen den grössten Teil der Arbeit kostenlos oder zu einem symbolischen Preis.

Erhältlich ist das Spiel unter anderem über die Website von Debra. In Solothurn kann man es zudem im «Spielhimmel» kaufen, wo es in den Monaten November und Dezember als «Spiel des Monats» ausgezeichnet ist. Weitere Verkaufsstellen sind Affolter Weine und Immo 11 in Solothurn. Auch bei der SPI Planer und Ingenieure AG sowie beim Coiffeur Fön-X in Derendingen ist das Spiel erhältlich. In Deitingen kann man es ausserdem bei «Blumengeflüster» kaufen.

Unattraktiver Markt für die Pharmaindustrie

Christian Sigrist ist es ein Anliegen, dieser Krankheit durchaus noch mehr Visibilität zu geben. «Die Schmetterlingskinder leiden täglich unter einem permanenten Schmerz. Für uns alltägliche Sachen sind für sie fast unerträglich: Das Tragen von Kleidern, Zähneputzen, Schwitzen – aber auch die Ernährung muss umgestellt und offene Wunden regelmässig gepflegt werden.» Ihm ist es wichtig, dass bekannt wird, dass «EB» weder «grusig» noch ansteckend ist.

Mit Botschaftern wie dem Sänger Luca Hänni und dem Sportler Viktor Röthlin will Debra die Öffentlichkeit sensibilisieren. «Nächstes Jahr können zum Beispiel die Teilnehmenden des Greifensee-Laufes für Debra laufen», erklärt Christian Sigrist.

Allgemein sei es aber wichtig, nicht nur offen über die Krankheit zu reden, sondern man sei wirklich auch auf Hilfe angewiesen: «Für die Pharmaindustrie ist die Krankheit ein unattraktiver Markt. Die Behandlung ist aber eben nicht nur zeit-, sondern auch kostenintensiv – und darum versuchen wir, mit all unseren möglichen Mitteln zu helfen», so Sigrist.

Der 100. Geburtstag von Peter Rudolf von Rohr–Habegger

Zeit seines Lebens wohnt der frisch 100-jährige in Subingen und erhielt zum Geburtstag Besuch von der Regierung. Wir gratulieren.

Mit 12 Geschwistern wuchs Peter Rudolf von Rohr in Subingen auf. Von den 10 Brüdern und 3 Schwestern ist der Jubilar noch der einzige Überlebende. Peter Rudolf von Rohr wurde am 12. November 1925 in Subingen geboren. Er hat mit seinen Geschwistern eine karge, aber schöne Jugendzeit verbracht. Nach der Schule trat er in die Firma Scintilla in Zuchwil ein. Vom Lohn durfte er als Lehrling 2 Franken behalten, den Rest musste er der Familie abgeben. 49 Jahre, also ein ganzes Arbeitsleben lang, arbeitete er in der Montageabteilung.

Zur Arbeit fuhr er mit dem Velo. Egal, ob Sommer oder Winter. Nach der Lehre trat Peter Rudolf von Rohr als knapp



Der Jubilar Peter Rudolf von Rohr zusammen mit Frau Vize-Landammann Susanne Schaffner.

Bild: Carole Lauener

20-jähriger Rekrut in den Militärdienst ein. Unmittelbar nach dem Ende des Zweiten Weltkrieges. Im Jahre 1950 heiratete er Vreni Habegger. Ein Jahr darauf wurde Tochter Edith geboren. Und 1952 bezog die Familie ein eigenes Heim an der Luzernstrasse 15 in Subingen. Haus und Garten wurden stets mit Liebe gepflegt. 1986 konnten Peter und Vreni an der Hochzeit ihrer Tochter mit Schwiegersohn Anton teilnehmen.

Im April 1998 starb Peters Frau Vreni viel zu früh an einer unheilbaren Krankheit. Von da an war Peter Rudolf von Rohr allein zu Hause, gut betreut von seiner Tochter und dem Schwiegersohn. Mit zunehmendem Alter liessen die Sehkraft und das

Gehör nach. Das hindert ihn aber nicht daran, täglich einen Blick in die Solothurner Zeitung zu werfen. Denn zu Hause fühlt sich Peter Rudolf von Rohr am wohlsten.

Mit seinen Brüdern hätte er damals in Subingen fast eine eigene Fussballmannschaft aufstellen können. Der Jubilar war ein begeisterter und begabter Fussballer. Nach der Zeit als aktiver Fussballer wechselte er zu den Senioren des FC Deitingen, um dort seinen fussballerischen Karriereabend zu geniessen. Als die meisten Brüder noch im Dorf wohnten, wurde regelmässig ein Jass geklopft. Tochter und Schwiegersohn wünschen dem Jubilar noch weitere Jahre und Gottes Segen. (mgt)