

Horgener Woche

LIMMATTALER WOCHE | Dienstag, 9. August 2022 | KW 32 | 25. Jahrgang | Inserateannahme: 044 941 07 25 | Redaktion: 043 299 91 89 | info@horgenerwoche.ch | www.horgenerwoche.ch



HERZENS- WUNSCH

Mit Hilfe der Stiftung Wunderlampe durfte Chiara im Zoo Zürich die Pinguine aus nächster Nähe erleben.

SEITE 5



LUDINMÜHLE

Das Wellness-Hotel im Brettental bietet mit «Zeitgenuss» ein Angebot zum Geniessen und Entspannen.

SEITE 6 & 7



AUDIKA HÖRCENTER

Die Hörexpertinnen und -experten von Audika setzen sich für gutes Hören und somit für mehr Lebensqualität ein.

SEITE 9



BERG- UND SEILBAHNEN

Egal ob solarbetriebenen, extrasteil oder im Cabrio – die Schweizer Bergbahnen sind immer wieder eine Fahrt wert.

SEITE 13

«Seltene Krankheiten gehen uns alle an»

Manuela Stier hat den «Viktor Award» 2022 gewonnen. Die Unternehmerin gründete 2014 den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK). Sie erzählt wie sie betroffene Familien auf ihrem Weg nachhaltig begleitet, sei es finanziell, mit Wissenstransfer oder Familien-Events.



Bild: zVg

Unbeschwerte Momente geniessen: Der Austausch unter Gleichgesinnten, das «Verstandenfühlen» und das Miteinander sind für betroffene Familien unheimlich wertvoll.

Vorstand und Prof. Dr. Thierry Carrel als Präsident anfangs 2014 zu gründen.

In der Schweiz sind rund 350'000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Was muss man sich darunter vorstellen?

Rund sieben Prozent der Schweizer Bevölkerung ist von einer seltenen Krankheit betroffen, dreiviertel davon sind Kinder und Jugendliche. 40 Prozent der Betroffenen erhalten mindestens eine Fehldiagnose. Die richtige Diagnose erhöht die Chance für die Verbesserung der Lebensqualität und ermöglicht den Zugang zu Forschung, Behandlung und Therapie. Im

Durchschnitt dauert es fünf Jahre bis eine seltene Krankheit diagnostiziert wird. Nur gerade 350 von rund 8'000 seltenen Krankheiten können dank neuen Medikamenten wirksam behandelt werden.

Wieso sind nur so wenige Krankheiten erforscht?

Durchschnittlich dauert die Entwicklung eines neuen Medikaments bis zu 13 Jahren. Da nur eines von zehn Medikamenten zur Marktreife gelangt, kann die Entwicklung eines Medikaments bis zu einer Milliarde Franken verschlingen.

Fortsetzung Seite 3

Wir bezahlen Höchstpreise

für Gold- und Diamantenschmuck, Zahn-, Fein- und Bruchgold, Gold- und Silbermünzen, Luxusuhren z.B.: Omega, Rolex, Patek, AP, IWC, Cartier, Rado, Longines, Tudor sowie viele weitere Marken auch defekt, Taschenuhren, Bernstein, Koralle, Tafelsilber, Zinn, Porzellan, Teppiche, Antiquitäten und Pelze. Seriöse Kaufabwicklung mit Barzahlung.

Horst Freiwald,
Tel. 076 612 99 79

Offen?



Eine Sehbehinderung macht den Alltag zur Herausforderung. Der Schweizerische Blinden- und Sehbehindertenverband SBV hilft. sbv-fsa.ch

Spendenkonto 30-2887-6

Tertianum Residenz Buchwoche:
Wir schlagen neue Seiten für
Sie auf!

Vielseitig präsentiert sich vom 22.08.2022– 26.08.2022 unsere Residenz Buchwoche.

22.08.2022 | 15.00 Uhr | Lobby Die AUSSTELLUNG der Künstlerin & Bibliothekarin Elisabeth Meyer zeigt Ihnen mit ORIMOTO die Kunst des Buchfaltens. Apéro und Buchtorte begleiten diesen Anlass. Am 23.08.2022 | 15.00 Uhr | Bibliothek gibt sich der Lektorat Burkard Heiland mit der LESUNG aus der Novelle Buchmendel von Stefan Zweig die Ehre. Mit SHARED READING am 25.08.2022 | 15.00 Uhr | Bibliothek lässt Susanna Ricklin, ausgebildete Facilitatorin Sie an Worten wachsen!

TERTIANUM

Tertianum Residenz Horgen
Asylstrasse 18 • 8810 Horgen • Tel. 043 244 16 16
horgen@tertianum.ch • www.horgen.tertianum.ch

Die Ausstellung ist während der Buchwoche von 08.00 – 17.00 Uhr durchgehend geöffnet
Allseits zur TERTIANUM RESIDENZ BUCHWOCHE vom 22.08.2022–26.08.2022 informiert sein?
www.horgen.tertianum.ch



Künstlerin & Bibliothekarin Elisabeth Meyer

FORTSETZUNG

Drei von zehn Kindern mit einer seltenen Krankheit erleben ihren 5. Geburtstag nicht. Kinder benötigen üblicherweise andere Medikamente als Erwachsene, da sie oft anders auf Wirkstoffe reagieren. Erschwerend kommt hinzu, dass viele erkrankte Kinder so früh sterben, sodass Forschung und Entwicklung von neuen Wirkstoffen schwer oder gar nicht möglich sind.

Wie unterstützen Sie die betroffenen Kinder und Familien?

Auch finanziell werden die betroffenen Familien immer wieder vor Probleme gestellt: oftmals muss ein Elternteil die berufliche Tätigkeit einstellen oder reduzieren, um für das kranke Kind da zu sein – das Einkommen fehlt. Viele medizinische Leistungen und Hilfsmittel werden zwar, wenn auch häufig mit einem bürokratischen Kampf verbunden, von der Krankenkasse oder der IV übernommen. Dennoch gibt es immer wieder Situationen, in denen finanzielle Unterstützung fehlt, etwa bei nachweislich wirksamen Therapieformen, Genanalysen und Mobilitätsmitteln. In solchen Fällen hilft der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten unkompliziert und nachweislich nutzenstiftend. Seit der Gründung 2014 konnten wir die betroffenen Familien mit rund 1.9 Mio. Franken unterstützen.



Bilder: zVg

Manuela Stier, Initiatorin und Gründerin des KMSK: Der Wunsch, etwas Sinnstiftendes zu schaffen, ist bei der Unternehmerin vor 10 Jahren gereift.

Sie versuchen das Thema seltene Krankheiten in den Medien zu platzieren und die Bevölkerung darauf zu sensibilisieren. Mit welcher Strategie realisieren Sie dies und wie gut gelingt das?

Mit unseren Sensibilisierungskampagnen, die nur dank Partnern ermöglicht werden, den informativen Familienporträts, die wir den Schweizer Medien zur Verfügung stellen, rütteln wir die Öffentlichkeit auf und zeigen, wie wichtig das Thema seltenen Krankheiten ist. Seit 2021 sind 120 Medienbeiträge in Print, Online, TV und Radio in Kooperation mit dem Förderverein erschienen. Mit unseren vier Wissensbüchern «seltene

über Freundschaft und Behinderung lanciert. Das Ziel: die nachhaltige Förderung von Inklusion in Kita, Kindergarten, Schule und Gesellschaft. Dass mangelndes Verständnis, Unwissen und Vorurteile gegenüber Kindern mit besonderen Bedürfnissen eine grosse Belastung für betroffene Familien darstellen, hörte ich oft von unseren mehr als 700 KMSK Familien-Mitgliedern. Umso grösser war meine Begeisterung für das Inklusions-Programm und meine Motivation, dieses mit meinem «Knowhow» zu unterstützen. Das Kinderbuch erzählt die berührende Geschichte von sieben tierischen Freunden über Freundschaft und Behinderung. Nebst ansprechenden Illustrationen erhält man online Zugang zu 60 passenden Spiel- und Bastelideen. www.minimovers.ch

Was sind die nächsten Projekte des KMSK?

Immer wieder hören wir von betroffenen Eltern, dass sie sich nach der Diagnose eine Ansprechperson gewünscht hätten, die sie an die Hand nimmt und durch den unübersichtlichen (bürokratischen) Dschungel führt. Gemeinsam mit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW, Institut für Gesundheitsökonomie und HES-SO Valais-Wallis, Haute Ecole de Santé, entwickeln wir seit 2021 eine webbasierte Wissensplattform für betroffene Familien und Fachpersonen, welche auf dieses Bedürfnis eingeht. Betroffene Familien erhalten übersichtliche Informationen über den Weg mit einem betroffenen Kind. Im Weiteren führen wir seit 2020 die KMSK Sport Challenge zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten durch. Mit dabei sind mehr als 348 Sportler, Hobby Sportler und betroffene Familien.

Welche Botschaft im Zusammenhang mit seltenen Krankheiten möchten Sie unserer Leserschaft mitgeben?

Seltene Krankheiten gehen uns alle an. Hinschauen, nicht wegsehen und nachfragen, was das Kind hat und ob man die Familie unterstützen kann. Betroffene Mütter gehen weit über ihre Belastbarkeit, wenn es um ihr betroffenes Kind geht. Als Arzt ist es wichtig, den Eltern zuzuhören, um gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Und wer sich finanziell engagieren möchte, soll sich doch auf www.kmsk.ch informieren. Es gibt viele Möglichkeiten, mit dabei zu sein, als HelferIn, als Gönner oder SpenderIn. Wir kennen die Bedürfnisse der betroffenen Familien und setzen mit diesem Wissen effizient neue Projekte um, die einen grossen Nutzen für die Familien bieten und nachhaltige Wirkung erzeugen.

Interview: Corinne Remund

Weitere Informationen:
www.kmsk.ch



Rund sieben Prozent der Schweizer Bevölkerung ist von einer seltenen Krankheit betroffen, dreiviertel davon sind Kinder und Jugendliche.

Wie sieht der Alltag der Betroffenen aus, was sind die grössten Herausforderungen?

Die Geschichten von betroffenen Familien ähneln sich, auch wenn die jeweiligen seltenen Krankheiten so unterschiedlich sind. Der jahrelange Kampf bis zur Diagnose – im Schnitt haben die Betroffenen bis dahin sieben verschiedene Ärzte aufgesucht. Die Machtlosigkeit, wenn es keine Therapie gibt, die Verzweiflung ob dem ungewissen Krankheitsverlauf sowie finanzielle und administrative Herausforderungen. Diese Familien brauchen unsere Unterstützung, damit sie alle Energie für ihre kranken Kinder, für deren Geschwister und für die Bewältigung ihres beschwerlichen Alltags einsetzen können.

Krankheiten» in der Auflage von 10'000 haben wir zusätzlich ein Instrument geschaffen, das nicht nur für (neu) betroffene Familien wertvoll ist, sondern für Mediziner, Genetikerinnen, Therapeuten, IV-Stellen und zwischenzeitlich zu einem unverzichtbaren Hilfsmittel ihrer Arbeit geworden ist. Die Bücher sensibilisieren, geben Einblick in die Herausforderungen der betroffenen Familien und fördern Verständnis.

Wie gross ist die Inklusion in der Gesellschaft für die Betroffenen?

Wir haben gemeinsam mit der Sozialpädagogin Melanie Spescha das interaktive Kinderbuch «Inklusion – Keiner zu klein ein besonderer Freund zu sein»

Mit spitzer Feder...



Tschüss Netz!

Das Smartphone ist ein sehr praktischer Begleiter. Tagtäglich benutzen wir es, um schnell ein ÖV-Ticket zu lösen, E-Mails zu checken oder uns auf Google-Maps zu orientieren. Viel öfter noch verwenden wir es aber für weniger Produktives. Wir scrollen auf Social-Media-Plattformen herum und durchforsten News-Apps – oftmals stundenlang und ohne Pausen. Die nie versiegende Flut von Informationen – sei es zu einer neuen Coronavirus-Variante oder einer Naturkatastrophe – kriert einen Sog zum Bildschirm, dem viele User nichts entgegenzusetzen haben.

Für manche ist die digitale Abhängigkeit ein grösseres Problem: Denn der hohe Konsum digitaler Medien hat Folgen: Damit verbunden ist zu wenig Bewegung. Dazu kommt dass die ständige Bildschirmpräsenz länger wach hält und das Schlafen und Schlafverhalten selbst negativ beeinflusst. Und unsere Fähigkeit, uns zu konzentrieren nimmt drastisch ab. Die schwindende Aufmerksamkeit ist ein soziales Problem. Wir hören nicht mehr zu, ohne auf dem Smartphone zwischendurch eine Nachricht zu texten oder ohne kurz mal Instagram zu checken.

Meines Erachtens ist dies auch respektlos gegenüber dem Mitmenschen – aber das ist eine andere Geschichte. Social Media ist digitaler Fast Food. Wie der Hamburger, verschafft dieser Konsum eine sofortige Befriedigung, die auf Dauer abhängig machen kann. Zudem führt intensive Handynutzung zu mehr Ängsten und Depressionen. Dass sogenanntes Doomscrolling der psychischen Gesundheit schadet, haben verschiedene Studien bestätigt, die im Laufe der Pandemie durchgeführt wurden.

Es gibt also reichlich Gründe, Smartphone, Laptop und Co zur Seite zu legen. Digital Detox – digitale Entgiftung – wird das genannt. Der neue digitale Ausdruck, der in den Medien zurzeit omnipräsent ist. Einfach mal zur Ruhe kommen und seine Sinne wieder für anderes öffnen. Ein Treffen mit Freunden, ein Spielabend, ein

Spaziergang in der Natur, ein Camping-Wochenende in den Bergen, ein Picknick auf einer Wiese. Ganz egal, Hauptsache man widmet sich dem richtigen Leben. Denn seien wir ehrlich: Wer ständig aufs Handy glotzt, kann so lange im Park sitzen, das Vogelgezwitscher nimmt er trotzdem nicht wahr. Ebenso wenig wie das über die Äste huschende Eichhörnchen, den herumflatternden Schmetterling, die prächtig blühenden Büsche oder die anderen Menschen.

Für mich als Journalistin ist das Natel zwangsmässig ein unverzichtbares Arbeitsinstrument – leider! Und auch ich werde nervös, wenn es unverhofft aussteigt – vielleicht kann ich mir dies im Alter ja noch abgewöhnen. Nicht zu vergessen, dass es sinnvolle und praktische Anwendungen bietet, die mir den (Berufs)alltag erleichtern. Doch auch hier gilt: alles mit Mass. Denn die zentrale Frage ist, mit welcher Absicht Bildschirme genutzt werden, in welchem Kontext und mit welchen Inhalten. Bildschirmzeit ist also nicht gleich Bildschirmzeit.

Ich teile meine Bildschirmzeit problemlos gesund ein – denn ich gehöre zu denjenigen, die lieber selber aktiv sind, als bloss nur zu konsumieren. Das macht mich müde, träge, energielos und unzufrieden. Ich benötige den direkten Kontakt und Austausch mit meinen Mitmenschen, das Buch und die Zeitung zum Anfassen, Authentizität, Lebendigkeit. Ich will das Leben mit allen Sinnen spüren und erleben. Deshalb darf das Natel in meiner Freizeit gerne in der Tasche stecken bleiben. Und nicht jeder Moment muss mit dem Smartphone als Video oder Foto festgehalten werden. Viel lieber genieße ich den Moment, um ihn in schöner Erinnerung zu behalten. Denn der grösste Computer ist immer noch unser Gehirn!

Herzlichst,
Ihre Corinne Remund
Verlagsredaktorin