

[Home](#) | [Gesellschaft](#) | [Wenn die Bezeichnung «selten» das Leben auf den Kopf stellt](#)

GESELLSCHAFT

ABO



Lebensfreude trotz schwierigem Lebensweg – in der Schweiz sind rund 350'000 Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen. Foto: PD

Besondere Bedeutung des Schalttages

Wenn die Bezeichnung «selten» das Leben auf den Kopf stellt

Der 29. Februar kommt nur in Schaltjahren vor. Aufgrund seiner Rarität wurde er zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten gewählt. Grund genug, einer Oberländer Organisation Gehör zu verschaffen.

**Karin Sigg**

Redaktorin

Veröffentlicht am: 29.02.2024 – 07.48 Uhr

[Startseite](#)[Hinwil](#)[Pfäffikon](#)[Uster](#)[Glattal](#)[Tösstal](#)[Blaulicht](#)[Sport](#)[Wirtschaft](#)[Agenda](#)

Mehr noch: Durch mangelndes Wissen aus Forschung und Erfahrungswerten sind sie mit ihrer Diagnose oftmals alleingelassen. Besonders hart sind solche Schicksalsschläge, wenn sie Kinder betreffen.

Das Leben der betroffenen Familie wird komplett auf den Kopf gestellt. Emotional, sozial und finanziell werden persönliche Grenzen überschritten. Häufig sehen sich die Eltern mit Existenzängsten konfrontiert: Im schlimmsten Fall sind sie durch die intensive Betreuung des Kinds nicht mehr erwerbsfähig.

Ein Verein aus Uster

«Weltweit gibt es 8000 seltene Krankheiten, von denen gerade mal fünf Prozent erforscht sind», erklärt [Manuela Stier](#). Vor zehn Jahren gründete sie den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) mit Sitz in Uster.

Der Auslöser für diesen Entscheid war die Bekanntschaft mit einer Familie, deren Kind an einer tödlichen seltenen Krankheit litt. «Entsetzt stellte ich damals fest, dass es an einem entsprechenden Netzwerk fehlte», erinnert sich die heute 61-Jährige, «die Eltern von betroffenen Kindern waren komplett auf sich allein gestellt und mussten im Dauermodus kämpfen.»



Manuela Stier ist es ein Anliegen, dass die Gesellschaft nicht wegschaut bei sensiblen Themen. Foto: PD

Mit diesem Kampf spricht sie praktische und finanzielle Herausforderungen im Alltag an, genauso wie das fehlende Wissen zu der Krankheit und somit zu deren Prognose. Sie erzählt von einer Familie, die einen grösseren Reha-Buggy für ihr schwerstbehindertes Kind benötigt hätte und bei der IV auf Unverständnis gestossen war, weil das Kind gemäss Statistik zu gross war für sein Alter.

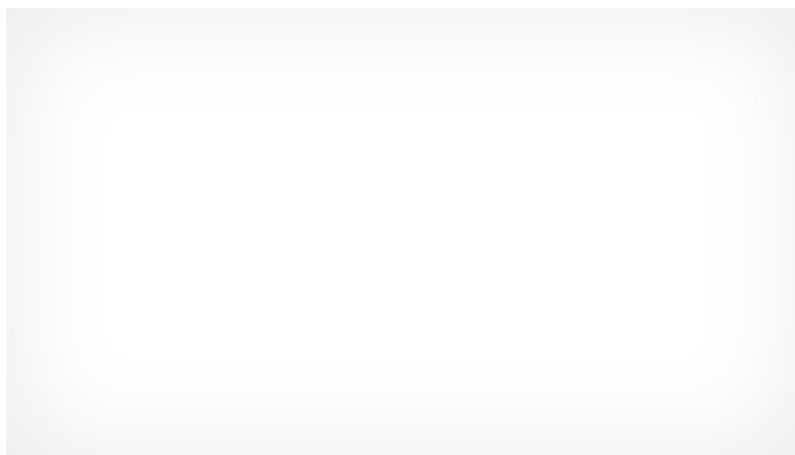
Oder von einer sechsköpfigen Familie, deren achtjähriges Mädchen und deren fünfjähriger Knabe unter einer stark einschränkenden Krankheit leiden. Durch diese können die Geschwister nicht selbst Velo fahren, für einen handelsüblichen Fahrradanhänger sind sie aber zu gross geworden. Deshalb suchte die Familie nach einem Lastenrad mit entsprechendem Anhänger. Da die Anschaffung jedoch in die Rubrik Freizeit fällt, hatte die IV diese nicht übernommen.



Kraft tanken in der Natur: Mit dem Veloanhänger können auch die kranken Geschwister am Familienausflug teilnehmen. Foto: PD

Für die Familie selbst wäre diese Investition nicht tragbar gewesen. «In solchen Fällen können wir schnell und unkompliziert helfen», sagt Stier. Stolz berichtet sie, dass der Förderverein in den vergangenen zehn Jahren bereits über drei Millionen Franken zusammengetragen hat.

WERBUNG



Als weiteren Schwerpunkt hat sich der KMSK die Vernetzung von betroffenen Familien auf die Fahne geschrieben. «Unser Netzwerk umfasst inzwischen 830 Familien», so Manuela Stier.

Mit diesem Netzwerk soll der Austausch unter Eltern gefördert werden. Denn die Diagnose einer seltenen Krankheit würde viele Familien in ein Loch fallen lassen: «Das Lebenskonzept fällt zusammen, eine unendliche Traurigkeit breitet sich aus.» Häufig würden sich Eltern schuldig fühlen für die Erkrankung ihres Kinds, etwa wenn es sich um Erbkrankheiten handle. Leider halte nicht jedes Familienkonstrukt dieser enormen Zer-reissprobe stand. Trennungen sind gemäss Stier nicht unüblich.

Regelmässig veranstaltet der Förderverein kostenlose Events für «seine Familien». Nicht nur Charity- und Benefizveranstaltungen, sondern auch gemeinsame Ausflüge und Aktivitäten stünden auf dem Programm. «Die häufig ausgelaugten Familienmitglieder können bei solchen Gelegenheiten zurücklehnen und Energie auftanken», erzählt die Powerfrau, «wir erleben an diesen Tagen unglaublich viel Dankbarkeit und Lebensfreude.»



Dem Förderverein ist es ein Anliegen, die Familien zu begleiten und ihnen ein Stück Lebensqualität zu schenken. Foto: PD

Gerade Eltern von schwer kranken Kindern sei es wichtig, nicht immer auf das Negative reduziert zu werden. «Die Mutter von drei todkranken Kindern erzählte mir, dass sie, wenn immer möglich, versuche, die Krankheit auszublenden. Dass sie einfach das Hier und Jetzt mit ihren Kindern genieße.»

Für Manuela Stier und ihr Team ist der Förderverein eine sehr emotionale Herzensangelegenheit: «Wir lieben unsere Arbeit. Das Gefühl, Familien auf ihrem nicht einfachen Lebensweg helfen zu können, ist grossartig.»

Wissensdurst stillen

Mit dem Wissenstransfer stellt der Förderverein unter anderem mit einer [Wissensplattform](#) sicher, dass betroffene Eltern auf Augenhöhe mit den Ärzten kommunizieren können. «Anlässlich des Tages der seltenen Krankheiten organisieren wir seit elf Jahren in Luzern ein [Wissensforum](#) im KKL, das nächste Mal am 2. März.»

Gleichzeitig könne mit der Bereitstellung von gebündeltem Know-how die breite Öffentlichkeit sensibilisiert werden. «Was man nicht kennt, unterstützt man nicht», ist Manuela Stier überzeugt. Sechs kostenlose Wissensbücher habe der Verein inzwischen herausgegeben, «viele Ärzte und Genetiker arbeiten mit diesen oder empfehlen sie betroffenen Familien».

Auf spezifische Nachfragen, wie mit den betroffenen erwachsenen Patienten umzugehen sei, konnte sowohl beim GZO Spital Wetzikon als auch beim Spital Uster niemand auf Anhieb Antworten geben. Zuständige Personen sind dort offenbar keine definiert.

Kommentar schreiben

Kommentar*

* Wir veröffentlichen Ihren Kommentar mit Ihrem Vor- und Nachnamen.



Startseite

Hinwil

Pfäffikon

Uster

Glattal

Tösstal

Blaulicht

Sport

Wirtschaft

Agenda

Weitere spannende News aus der Region

Bööggli schlendern in schrillen Kostümen durch ,

«Sie folgen Influencern teilweise sehr unkritisch»

Nachwuchs von Fischenth



Bööggli schlendern in schrillen Kostümen durch Fällanden

«Sie folgen Influencern teilweise sehr unkritisch»

**Nachwuchs von Fischenth
sich Konfettischlach
Extraklasse**

- ZO-MEDIEN
- IMPRESSUM
- KONTAKT
- HILFE
- WERBUNG / TARIFE
- ABOSHOP
- ZO-TRAUER
- AGB
- DATENSCHUTZERKLÄRUNG

Zürcher Oberland Medien © 2024