

Leben mit einer seltenen Krankheit

Embrach Demnächst erscheint das zweite Wissensbuch des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Auch Familie Ritter aus Embrach, die zwei beeinträchtigte Töchter hat, gibt darin Einblick in ihren Alltag.



Kim und Jana Ritter mit ihren Kindern (v.l.) Shania, Iain und Amy. Auch die Hunde Aika und Anouk gehören zur Familie. Foto: Martina Ronner-Kammer

Barbara Stotz Würglér

Wenn Kinder flügge werden, stellen sich für Eltern zahlreiche Fragen. Wie viel Selbstständigkeit kann man ihnen schon zutrauen? Wo benötigen sie noch Unterstützung? Geht es jedoch um Jugendliche mit einer geistigen Beeinträchtigung, sind die Sorgen, Nöte, aber auch Hoffnungen nochmals anderer Art. Die Tochter von Kim und Jana Ritter, Shania, ist kürzlich volljährig geworden. Alleine leben wird sie aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung nie können. Denn sie kam mit einer sogenannten seltenen Krankheit zur Welt, dem Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS). Eine Krankheit gilt dann als selten, wenn lediglich ein Mensch von 2000 davon betroffen ist.

Typisch für das CdL-Syndrom sind ein tiefes Geburtsgewicht, eine Fehlstellung von Händen und Füssen sowie eine starke Körperbehaarung. Menschen mit CdLS sind ausserdem klein-

wüchsig und haben oftmals Ernährungsschwierigkeiten. Shania hatte zudem einen Herzfehler, der operiert werden musste. Weiter erhielt sie einen Herzschrittmacher. Eine Zeit lang wurde sie über eine Magensonde ernährt. Insgesamt 19 Operationen hat die junge Frau bis heute bereits über sich ergehen lassen müssen.

Sechser im Lotto wäre wahrscheinlicher

Der nicht enden wollende Ausnahmezustand, der mit der Geburt ihrer ältesten Tochter im Jahr 2001 seinen Anfang genommen hatte, verschärfte sich, als auch Tochter Amy 2004 mit CdLS zur Welt kam. «Wir haben es ihr sofort angesehen», erinnert sich Mutter Jana Ritter. Dabei hatte sich das Paar zuvor über die Wahrscheinlichkeit informiert, dass seine weiteren Kinder ebenfalls vom seltenen Gendefekt betroffen sein würden. «Der Genetiker hatte mir erklärt, dass es wahrscheinlicher sei, dass wir

einen Sechser im Lotto haben würden, als dass wir nochmals ein Kind mit CdLS bekommen», erinnert sie sich.

Im selben Jahr als Amy geboren wurde, entdeckten Wissenschaftler das Gen, welches für die Krankheit ihrer Töchter verantwortlich ist. Kim und Jana Ritter sind nicht die Träger. Eine Antwort auf die Frage, warum ihre beiden ältesten Kinder krank zur Welt kamen, kann ihnen wohl niemand liefern. 2010 wurde ihr gesunder Sohn Iain geboren.

Enormer Kräfteverbrauch für die Eltern

Jetzt, da Shania volljährig und bei der Stiftung Züriwerk beschäftigt ist, können die Eltern etwas Luft holen. Der Alltag mit einem kranken Kind zehrt an den Kräften, mit zwei betroffenen Kindern ist er phasenweise fast nicht zu bewältigen. Kim und Jana Ritter waren mehr als einmal physisch und psychisch am Anschlag. Zum Beispiel in der Zeit, als Shania nach der Oberstufe in

eine Vorbereitungsklasse wechselte, um in die Berufswelt einzutreten. «Sie kam nach Hause und erbrach stundenlang und hatte Durchfall», sagt Jana Ritter, «sie begann, sich ihre Haare und Fingernägel auszureissen.» Die Eltern entschieden, ihre Tochter aus der Schule zu nehmen. Seit Shania im geschützten Rahmen einer handwerklichen Tätigkeit nachgehen kann, sei sie aufgeblüht. Ein nächster Schritt wäre nun der Auszug von zu Hause. Doch noch ist die Familie nicht so weit.

Anhand von Büchern Aufklärungsarbeit leisten

Vor zwei Jahren sind Kim und Jana Ritter auf den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten aufmerksam geworden. Initiantin und Geschäftsleiterin Manuela Stier ist es ein grosses Anliegen, betroffene Familien zu vernetzen und Aufklärungsarbeit zu leisten. Nachdem im ersten Wissensbuch 17 Familien porträtiert worden waren, geht es in

der zweiten Ausgabe um den Lebensweg: von den ersten Anzeichen einer Krankheit, über medizinische und genetische Abklärungen, den Alltag, bis hin zur Familien- und Lebensplanung. Auskunft geben betroffene Familien und behandelnde Ärzte sowie Therapeuten und Fachpersonen. «Mit dem Wissensbuch setzen wir ein Zeichen für die 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz», fasst Manuela Stier zusammen. Für Familie Ritter war klar, dass auch sie einen Beitrag zum Wissensbuch leisten wollen: «Wir möchten erreichen, dass sich die Menschen nicht abwenden, wenn sie jemandem mit einer seltenen Krankheit begegnen.»

Das 2. Wissensbuch des gemeinnützigen Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten mit dem Titel «Der Weg – Genetik, Alltag, Familien- und Lebensplanung» erscheint am 5. November. Es ist kostenlos zu beziehen unter www.kmsk.ch.

Anlässe

Offenes Singen im Grampen

Bülach Am Mittwoch, 25. September, findet um 15.30 Uhr wieder ein offenes Singen im Alterszentrum Im Grampen in Bülach statt. Unter der Leitung von Niklaus Haslebacher werden alte und neuere Lieder gesungen. Auch wer nicht im Alterszentrum wohnt oder lange nicht mehr gesungen hat, ist eingeladen. Die fröhliche Runde wird jeweils bei einem gemeinsamen Kaffee, der von der IG Alter Bülach gespendet wird, beendet. (red)

Im Rorbaser Wald wird jubiliert

Rorbas Er ist insgesamt 60 Hektaren gross und feiert am heutigen Samstag, 21. September, sein 90-jähriges Bestehen: der Privatwaldverband Rorbas. Diese Waldfläche ist im Besitz von 92 Privatpersonen. Jetzt möchten sie ihr Jubiläum mit der Bevölkerung feiern. Deshalb lädt der Verband zusammen mit dem Forstrevier Freienstein Jung und Alt zum «Waldtag Rorbis» ein. Auf einem 3,2 Kilometer langen Rundgang am Bütberg demonstrieren nebst dem Verband auch das Jagdrevier Rorbas, der Naturschutz- und Verschönerungsverein, der Bienenzüchterverein Unteres Tösstal und lokale Forstunternehmer ihre Arbeit im und mit dem vielfältigen Lebensraum Wald. Der Rundgang startet beim Holzschopf Bütberg. Er kann zwischen 10 und 18 Uhr absolviert werden. Es werden vier geführte Touren angeboten. Mehr Informationen unter www.waldtagrorbis.ch. (red)

Film-Club zeigt «Women at War»

Regensdorf Der Film-Club «FAI-Rein» zeigt am Dienstag, 24. September, um 19.45 Uhr die ebenso humorvolle wie politisch scharfzüngige Komödie «Woman at War». Kompromisslos sabotiert Halla Stromleitungen in den isländischen Highlands. Fast schon professionell schliesst sie die Leitungen kurz. Grund: Sie führt Krieg gegen die lokale Aluminiumindustrie. Das Problem bei der Sache: Sie will ein ukrainisches Mädchen adoptieren. Das klappt aber nur, wenn niemand von ihrem militanten, illegalen Umweltaktivismus erfährt. Gezeigt wird der Film im Kulturclub Aglophon an der Althardstrasse 70a in Regensdorf. Türöffnung ist um 19.15 Uhr. (red)

ANZEIGE

Klartext mit Nationalrat Gregor Rutz

Vernünftig bleiben: Nein zum EU-Rahmenabkommen



Dem Wirtschafts- und Werkplatz Schweiz geht es gut. Die Schweiz ist ein attraktiver Standort. Damit wir international konkurrenzfähig bleiben, dürfen wir unsere Standortvorteile nicht leichtfertig verspielen. Genau dies aber würde passieren, wenn wir uns in der EU institutionell einbinden lassen würden. Darum sind ein EU-Beitritt wie auch ein Rahmenabkommen klar abzulehnen.

Das Nein zum EWR-Beitritt legte den Grundstein für den bilateralen Weg. Ein Erfolgsweg für unser Land. Dem Wirtschafts- und Werkplatz Schweiz geht es gut. Als unabhängiges Land können wir dort Verträge abschliessen, wo wir ein Interesse haben. Trotzdem bleiben wir frei und unabhängig, was die Gestaltung unserer Gesetze und die Festlegung des Steuerfusses angeht.

Dies alles soll nun ändern. Ein Rahmenabkommen mit der EU wäre das Ende des bilateralen Wegs. Künftig wäre die Schweiz verpflichtet, EU-Recht zu übernehmen. Übernimmt die Schweiz dieses Recht nicht,

kann die EU Sanktionen verhängen («Ausgleichsmaßnahmen»). Unsere direkte Demokratie wäre Geschichte.

EU und OECD streben zudem eine internationale Steuerharmonisierung an. Müsste die Schweiz ihr Steuerrecht den EU-Regelungen angleichen, hätte dies Steuerausfälle in Milliardenhöhe zur Folge. Dagegen müssen wir uns wehren – ein souveräner Staat darf sich nicht in Steuersachen bevormunden lassen!

Als Weiterentwicklung der Personenfreizügigkeit will die EU zudem, dass die Schweiz

die Unionsbürger-Richtlinie übernimmt. Mit verheerenden Folgen für unser Land. Mit dieser Richtlinie könnte bald jeder Europäer sich nicht nur in der Schweiz niederlassen, sondern hätte uneingeschränkten Zugang zu den Sozialwerken und möglicherweise schon bald auch politische Mitbestimmungsrechte.

Fazit: Wer diesen Ausverkauf der schweizerischen Souveränität stoppen will, muss am 20. Oktober unbedingt an die Urne! Wer den Wirtschafts- und Werkplatz Schweiz stärken will, wählt SVP!

Rutz packt an:

- In der Staatspolitischen Kommission des Nationalrats kämpft Gregor Rutz für die Stärkung der direkten Demokratie und unsere föderalistische Staatsordnung.
- Als entschiedener Gegner einer Einbindung in die EU lehnt Gregor Rutz das demokratiefeindliche Rahmenabkommen ab. Er setzt sich im Parlament dafür ein, dass dieses Abkommen dem obligatorischen Referendum unterstellt wird.

Überparteiliches Komitee «Gregor Rutz wieder in den Nationalrat» – Postfach 470 – 8702 Zollikon – www.gregor-rutz.ch

2 x auf Liste 1

