



INSERAT

www.somedia.ch

somedia

MEDIEN DER SÜDOSTSCHWEIZ

Hoffnung für Julia



Als lebensfroh und herzlich beschreiben ihre Eltern die sechsjährige **Julia**. Doch die Zizerser Familie hat ein hartes Schicksal zu tragen. Julia leidet am äusserst seltenen **Sanfilippo-Syndrom**. Eine Krankheit, die auch als Kinder-Alzheimer beschrieben wird. Betroffene Kinder verlieren mit zunehmendem Alter immer mehr ihre erlernten Fähigkeiten. Sie **vergessen Wörter** oder können das Besteck plötzlich nicht mehr richtig benutzen. Auch Schmerzen, Schluckstörungen oder eine erhöhte Infektanfälligkeit können Folgen der Krankheit sein. Die **Lebenserwartung beträgt durchschnittlich 15 Jahre**. Bei Julia wurde die Krankheit vor einem Jahr diagnostiziert. Die Familie fiel in ein tiefes Loch. Doch die Hoffnung ist zurückgekehrt. Auch wenn eine Therapie noch nicht auf dem Markt ist, die Forschung macht ermutigende Fortschritte. Und die Familie setzt alle Hebel in Bewegung, die sie kann, um ihrer Tochter einen Hoffnungsschimmer zu geben. Sie sammelt Geld für die Forschung. Kürzlich gründeten sie den Verein **«Hope for Julia»**. Die Ziele der Plattform gehen über das Spendensammeln hinaus. Sie soll eine Anlaufstelle für Betroffene sein und die Krankheit in ein breiteres Bewusstsein rücken. (RINALDO KRÄTTLI / FOTO OLIVIA-FOTOGRAFIE)

GRAUBÜNDEN Seite 3

Eine scheidet klar, die andere am Ständemehr

BERN Die Schweizer Stimmbewölkerung sagt Nein zur Konzernverantwortungsinitiative und auch zur Kriegsgeschäfteinitiative. Während Letztere am gestrigen Abstimmungssonntag mit 57,5 Prozent Nein-Stimmen klar abgelehnt wurde, erhielt die Konzernverantwortungsinitiative zwar eine knappe Stimmenmehrheit von 50,7 Prozent, scheiterte aber dennoch am Ständemehr. Nur 8,5 Stände sagten Ja, 14,5 Stände sagten Nein. Besonders hoch war der Nein-Stimmen-Anteil in den ländlichen Kantonen der Deutschschweiz.

Die Volksinitiative «Für verantwortungsvolle Unternehmen – zum Schutz von Mensch und Umwelt» wollte Firmen mit Sitz in der Schweiz einem zwingenden Regelwerk unterstellen, wenn es um die Einhaltung von Menschenrechten und Umweltschutzstandards im Ausland geht. Nach dem Nein wird nun – wenn kein Referendum zustande kommt – der indirekte Gegenvorschlag des Parlaments in Kraft treten. Dieser Gegenvorschlag, den Justizministerin Karin Keller-Sutter konzipiert und das eidgenössische Parlament nach langem Hin und Her im Sommer schliesslich knapp verabschiedet hatte, beinhaltet Berichtspflicht für gewisse Unternehmen. Geht es um Konfliktmineralien und Kinderarbeit, müssen die Unternehmen zusätzlich Sorgfaltsprüfungspflichten erfüllen. Verstösse werden mit Busse bestraft. (SDA)

KLARTEXT/NEWS Seiten 2/19-21

Die Churer sagen viermal Ja

CHUR Die Churer Stimmbewölkerung hat am gestrigen Sonntag alle vier zur Abstimmung gebrachten Vorlagen angenommen. Dabei befanden die Churerinnen und Churer über die Teilrevision des städtischen Polizeigesetzes, die Teilrevision der Stadtverfassung, welche die Verkleinerung der Bildungskommission zur Folge hat, den Umbau des Ökonomiegebäudes «Türligarten» in eine Kindertagesstätte und Aula sowie zwei Umzonungen und eine Landabgabe an den Kanton im Baurecht für das neue Hochschulzentrum. Das neue Hochschulzentrum des Kantons dürfte laut Stadtrat Tom Leibundgut auch eine neue Buslinie entlang der Ringstrasse – die sogenannte Tangentiallinie – mit sich bringen. (DNI)

REGION Seite 7

ABSTIMMUNGSRISULTATE

Vor 65 Jahren ist zum letzten Mal eine Initiative – wie nun die Konzernverantwortungsinitiative – vom Volk angenommen und von den Kantonen abgelehnt worden.

	Ja	Nein	
Für verantwortungsvolle Unternehmen			
National	50.7	49.3	Ja
Kantonal	45.8	54.2	Nein
Verbot der Finanzierung von Kriegsmaterialproduzenten			
National	42.5	57.5	Nein
Kantonal	38.7	61.3	Nein

Quelle: Bundesamt für Statistik

NACHRICHTEN Seiten 19-21

SP und FDP gewinnen in Ems

Die CVP-Hochburg Domat/Ems wird kleiner und kleiner. Zumindest bei den Gemeinderatswahlen von gestern büsste die Partei wie in der Vergangenheit einen Sitz ein und kommt neu noch auf fünf Sitze. Sie bleibt damit knapp noch die stärkste Kraft im 15-köpfigen Parlament. Zulegen konnten dagegen die SP (neu vier Sitze) und die FDP (drei Sitze) zugunsten eines Parteilosen und eben der CVP. Ihre drei bisherigen Sitze verteidigen konnte die SVP. Neben den Wahlen hiess das Emser Stimmvolk das Budget 2021 gut.

REGION Seite 5

Klare Resultate im Engadin

In Samedan und Pontresina war gestern Wahltag. Die Stimmbewölkerung von Samedan hat Gian Peter Niggli (FDP) zum Gemeindepräsidenten gewählt. Niggli ist Landwirt und Grossrat. Die Stimmbürgerinnen und Stimmbürger von Pontresina haben mit der Wahl der Juristin Nora Saratz Cazin (GLP) Geschichte geschrieben und ihre erste Gemeindepräsidentin gewählt. In beiden Gemeinden fiel das Resultat sehr deutlich aus.

REGION Seite 8

Niederlage in Disentis

Wie weiter mit den Schutzwäldern oberhalb von Disentis? Diese Frage stellt sich nach dem gestrigen Nein des Souveräns zu einer insgesamt 23 Millionen Franken teuren neuen Erschliessungsstrasse für die Waldgebiete von der Val Segnas bis zur Val Sogn Placi. Das Stimmvolk hätte einen Nettokredit von knapp vier Millionen Franken für das Vorhaben sprechen sollen, doch das Ansinnen fiel mit 473:363 Stimmen durch.

REGION Seite 7

Die FDP verliert ihren «Stammplatz»

SP-Mann Philipp Wilhelm schafft die Sensation und wird **neuer Landammann in Davos**. Damit zieht **erstmal seit langer Zeit kein FDP-Mitglied ins Rathaus ein**.

► RUEDI LÄMMLER

In Davos hat es am gestrigen Sonntag eine faustdicke Überraschung abgesetzt: Der junge SP-Politiker Philipp Wilhelm machte im zweiten Wahlgang das Rennen um das Amt des Landammanns – und nicht etwa der bürgerliche Politiker Peter Engler von der FDP. Eine Überraschung ist die Wahl deshalb, weil sich nach dem ersten Durchgang namentlich SVP-Kandidatin Valérie Favre Accola zurückgezogen hatte, um die bürgerliche Kandidatur von Engler zu stärken. Und dieser war sich offensichtlich so siegessicher, dass er schon seine Anstellung als CEO bei den Lenzerheide Bergbahnen kündigte. Doch die Wahlschlacht gewann nun der 32-jährige Wilhelm, Grossrat und Präsident der SP Graubünden. Er erreichte 2164 Stimmen, Peter Engler kam auf 1960 Stimmen. Die Wahlbeteiligung betrug 63,9 Prozent. Es ist das erste

Mal in der jüngeren Geschichte, dass die SP den Davoser Landammann stellt. Denn in den letzten Jahrzehnten war das dieses Exekutivamt der Alpenstadt stets eine Domäne des Freisinns. Der bisherige Landammann, Tarsizius Caviezel (FDP), war nach acht Jahren im Amt nicht mehr zur Erneuerungswahl angetreten.

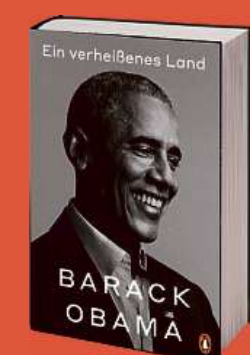
REGION Seite 5



Blumen für den Sieger: Peter Engler (links) und Philipp Wilhelm sprechen über das Wahlresultat. (FOTO BERNHARD AEBERSOLD)

KLARTEXT Seite 2 REGION Seite 5 TV Seite 10 WETTER Seite 11 FORUM Seite 14 KULTUR Seite 15 NACHRICHTEN Seite 19 SPORT Seite 22

INSERAT



Barack Obama
Ein verheissenes Land
Fr. 49.–



Monopoly
Graubünden
Fr. 69.90

Bücher LÜTHY

Bahnhofstrasse 8, 7000 Chur
Tel. 081 254 12 40
chur@buchhaus.ch

buchhaus.ch



ibw

Mittwoch, 2. Dezember, 19 Uhr:
Online-Infoabend

Anmeldung unter www.ibw.ch/infoabend

Wenn Kinder alles vergessen – das Sanfilippo-Syndrom

Die **sechsjährige Julia aus Zizers** leidet am äusserst seltenen **Sanfilippo-Syndrom**. Was sie in frühen Kinderjahren lernte, vergisst sie mit zunehmendem Alter. Die Lebenserwartung wird auf nur 15 Jahre geschätzt. Die Familie hofft, dass die **Forschung** noch rechtzeitig eine **Therapie** auf den Markt bringt, und sammelt Geld dafür.

► RINALDO KRÄTTLI

D

Der 5. Dezember 2019 hat sich bei Julias Eltern, Mutter Ursina Schmid und Vater Mario Rosario Raciti, ins Gedächtnis eingebrannt und ihr Leben vom einen auf den anderen Tag verändert. Die Ärzte teilten dem Ehepaar mit, dass ihre damals fünfjährige Tochter Julia am äusserst seltenen Sanfilippo-Syndrom leidet. Eine neurodegenerative Krankheit, die auch als Kinder-Alzheimer umschrieben wird. Betroffene Kinder vergessen, was sie in den ersten Lebensjahren gelernt haben. Bereits ab zwei Jahren kann die Entwicklung rückläufig sein.

Ursina Schmid erinnert sich noch gut an die ersten Tage. «Wir waren traurig und wütend, und dachten zuerst, dass vielleicht ein Fehler unterlaufen ist. Das waren klassische Phasen, die wir in diesem Moment durchliefen. Wenn man dann in diesem Moment andere Leute trifft, die einem sagen, du wirst das überwinden, dann kann man das fast nicht glauben. Wir fielen in ein tiefes Loch». Sie als Eltern hatten zwar schon länger festgestellt, dass irgendetwas los ist mit ihrer Tochter, hatten aber nie an eine solche Krankheit gedacht, wie Schmid erzählt. Eher, dass ihre Tochter für gewisse Dinge einfach etwas mehr Zeit brauche, so wie das bei vielen Kindern der Fall sei, so Schmid.

«

Das Einzige, was wir machen können, ist auf diese Forschung zu hoffen und sie zu unterstützen.

»

Anzeichen habe es zwar gegeben, doch diese hätten sich erst im Nachhinein richtig deuten lassen. «Wir fragten uns, warum sie plötzlich die Schuhe nicht mehr selber bindet. Machte sie das aus Trotz?» Immerhin, mit der Diagnose konnten sie ihr Kind und ihre besonderen Bedürfnisse besser verstehen. «So stark man sich als Eltern in ein Kind hinein fühlen kann, erst mit der Diagnose haben wir sie richtig verstanden. Wir verstanden vorher nicht, warum sie in gewissen Situationen plötzlich so reagiert, wie sie reagiert.»

Das Sanfilippo-Syndrom

Kindern die am Syndrom leiden, fehlt ein bestimmtes Enzym, das dafür zuständig ist, Zuckermolekülketten abzubauen, die sich in Zellen ansammeln. Fehlt dieses Enzym, häufen sich diese Zuckermoleküle in Zellen an und zerstören diese. Bei Kindern mit dem Sanfilippo-Syndrom sind vorwiegend Hirnzellen betroffen. Der Krankheitsverlauf bei Julia sei sehr typisch verlaufen, erzählt Schmid. «Mit vier Jahren hat Julia sehr gut und flüssend geredet. Ab dann hat sie angefangen, ihre Sprachfähigkeit zu verlieren. Doch nicht nur die Sprache, sondern auch die Motorik verschlechterte sich. Früher hat sie ohne Probleme mit Besteck gegessen. Jetzt isst sie am Liebsten mit den Händen.» Ebenfalls typisch sei bei Julia die Hyperaktivität. Das Interview hätte kaum in diesem Rahmen stattfinden können, wenn Julia anwesend gewesen wäre, lässt mich Schmid wissen. Sie brauche die volle Aufmerksamkeit und Nähe. Julia war zu diesem Zeitpunkt im heilpädagogischen Kindergarten des Schulheims in Chur. «Dort



Pure Lebensfreude: **Julia**, ihre kleine Schwester und ihre Eltern bei einem Familien-Photoshooting. Aufgrund des **Sanfilippo-Syndroms**, das bei Julia vor einem Jahr diagnostiziert wurde, **schwinden ihre motorischen Fähigkeiten** zunehmend. (FOTO OLIVIA FOTOGRAFIE)

gefällt es ihr sehr gut. Sie liebt andere Menschen. Das tut ihr sehr gut», so Schmid.

Wenn Ursina Schmid über die aktuelle Forschung spricht, merkt man, wie gut sie die Materie versteht und wie viele Stunden Recherche dahinter stecken müssen. Sie habe alles verschlungen, was es zum Thema zu lesen gebe, bestätigt sie. Mit dem Lesen verbunden ist wohl auch immer die Hoffnung, dass sie irgendetwas findet, das ihrer Tochter helfen könnte. Schmid wirft mit Fachausdrücken um sich und erklärt sie in möglichst einfachen Worten. Was kompliziert tönt, kann Schmid herunterbrechen, sodass es jeder versteht. Beispielsweise der Begriff «Mukopolysaccharidose» – der Überbegriff der Krankheit. Sie erklärt: «'Muko' bedeutet Schleim. 'Poly' heisst viel oder mehrere und 'Sacharide' sind diverse Zucker. Diese Krankheit hat verschiedene

Unterformen, eine davon ist eben Sanfilippo. So hiess der Arzt, der die Krankheit in den 60er-Jahren zum ersten Mal beschrieben hatte.» Das Problem bei Sanfilippo ist, dass es die Zellen im Gehirn betrifft, wie Schmid ausführt. Während bei anderen Formen von «Mukopolysaccharidosen» mit Ersatzenzymen das Problem relativ gut gelöst werden kann, ist die Forschung bei Sanfilippo noch nicht so weit, dass eine Therapie angeboten werden kann. «Sanfilippo betrifft das Hirn der Kinder. Das Problem beim Hirn ist die Bluthirnschranke. Das Hirn lässt zum Schutz nicht alles hinein. Die Forschung versucht nun unter anderem, mittels Viren, diese Enzymsätze bis ins Gehirn zu transportieren.»

«Hope for Julia»

Wenn Schmid über ihre Tochter erzählt, merkt man, dass die Hoffnung stärker ist als die Trauer, zumindest in diesem Gespräch. Das hat wahrscheinlich auch damit zu tun, dass die Familie ihr Schicksal nicht einfach so über sich ergehen lässt. «Irgendwann haben wir Julia und uns versprochen, dass wir für sie kämpfen wollen.»

Die Familie vernetzte sich mit anderen Betroffenen und Organisationen und wurde immer aktiver. Unter anderem in Italien, woher Julias Vater Mario Rosario Raciti ursprünglich kommt, lernten sie viele Familien mit denen Sie nach wie vor im Austausch sind. Sie knüpften auch Kontakte zu Sanfilippo-Organisationen in den USA und allen Teilen der Welt. Nun haben Schmid und Raciti vor knapp einem Monat selber eine Organisation gegründet. Mit 'Hope for Julia' gibt es nun eine Anlaufstelle in der Deutschschweiz für Betroffene des Sanfilippo-Syndroms. «Wir möchten die Krankheit bekannt machen, Informationen liefern und eine Anlaufstelle oder eine Plattform sein für Betroffene.» Die Krankheit sei so selten, dass kaum jemand Bescheid wisse. Weder Pädagogen noch die meisten Ärzte. «Zu Wissen, dass es diese Krankheit gibt und was mit den Kindern passiert, hilft, sie zu verstehen. Ein weiterer wichtiger

Punkt betrifft die Forschung und deren Unterstützung. Auf der Internetseite der Organisation, kann für die Forschung gespendet werden. «Das einzige was wir dafür machen können ist, auf diese Forschung zu hoffen und sie zu unterstützen. Unterstützen können wir sie, in dem wir Gelder sammeln für diese Forschung. Denn es ist bekannt, dass die Forschung für seltene Krankheiten nicht von vielen Seiten mit Geld unterstützt werden.» Die Forschung gibt dem

«

Stell dir vor, wie schwierig es ist, verstanden zu werden, wenn dir die Worte fehlen.

»

Ehepaar Hoffnung. Es gebe gute Ansätze und neue Studien seien geplant, auch eine in Europa. «Unser grösster Traum wäre eine Studie in der Schweiz. Dafür sind wir zurzeit im Austausch mit einem amerikanischen Unternehmen», erzählt Schmid.

Wie gut eine mögliche Therapie anschlagen würde, sei aber noch völlig unbekannt. «Das Hirn ist noch nicht so gut erforscht und die Meinungen gehen auseinander. Ob Julia bei einer möglichen Therapie gewisse Fähigkeiten zurückerlangt oder nicht ist unklar. Das ist natürlich unsere Hoffnung. Aber für uns wäre es schon ein Wunder, wenn der Verlauf gestoppt werden könnte.» Doch ob eine Therapie überhaupt in der nahen Zukunft verfügbar sein wird, ist noch völlig offen. Die Familie setzt dafür alle möglichen Hebel in Bewegung. Es ist das, was die Familie anzutreiben scheint und ihr Kraft gibt.

Julia

Doch es sind nicht nur die Spenden für die Forschung, die Julia vielleicht irgendwann indirekt zu Gute kommen sollen. Es gehe beim Projekt «Hope for

Julia» auch um einfache zwischenmenschliche Dinge, die Julia und anderen Betroffenen helfen können, wenn eine breitere Öffentlichkeit über das Schicksal von Erkrankten Bescheid wisse. Das öffentliche Teilen des Schicksals dient auch dazu, Menschen die Berührungspunkte zu nehmen, wenn sie mit Kindern die an Sanfilippo leiden zu tun haben, wie Schmid erklärt. «Julia liebt Menschen über alles. Durch das, dass sie nicht immer verstanden wurde, haben die Leute nicht mehr gewusst, wie damit umzugehen ist. Wenn jemand Julia sieht, dann soll man ihr am besten einfach 'Hallo' sagen. Sie wird Freude haben und dankt es mit einem Lachen zurück.» Julia sei voller Lebensfreude. Traurig werde sie nur, wenn sie nicht verstanden würde. Aber so gehe es doch allen, so Schmid. «Stell dir vor wie schwierig es ist, verstanden zu werden, wenn dir die Worte fehlen. Wir danken jedem von euch, der versucht, sich in Julia hineinzufühlen, und ihr das gibt, was sie so unendlich viel braucht. Liebe.» Diese Worte stehen auf der Homepage des Vereins «Hope for Julia». Sie bringen zum Ausdruck, mit was Angehörige bei dieser Krankheit zu kämpfen haben.

Schmid erzählt von der nächsten geplanten Aktion, einer Idee ihres Ehemannes. Jeder der will, könne sich dabei beteiligen. Im Garten des Einfamilienhauses in Zizers liegt eine rund dreieinhalb Meter grosse Tanne. «Die werden wir anfang Dezember aufstellen. Wir werden sie mit violetten Kugeln, der Farbe des «San Filippo Awareness Days» (16. November), schmücken. Alle Kinder und natürlich auch Erwachsene, die möchten, können ebenfalls etwas an den Baum hängen. Wir würden uns riesig freuen.»

Informationen zum Verein «Hope for Julia» finden Sie auf der Internetseite www.hopeforjulia.ch. Auch eine Spendenadresse ist dort aufgeschaltet. Das Geld wird ausschliesslich für die Erforschung in mögliche Therapien für Kinder mit dem Sanfilippo-Syndrom verwendet.



Konzentriert: Julia umringt von Enten. (FOTO OLIVIA FOTOGRAFIE)