

Was nach einer glücklichen Familie aussieht, ist leider nicht Realität: Julia, auf den Armen ihres Vaters Rosario Raciti, leidet am Sanfilippo-Syndrom.

Bilder zVg

Julia leidet an einer sehr seltenen Krankheit

# Sanfilippo-Syndrom – eine Art Kinder-Demenz



Die siebenjährige Julia leidet am Sanfilippo-Syndrom – einer Art von Kinder-Demenz.

hu. Ursina Schmid und Rosario Raciti bezeichnen übereinstimmend den 5. Dezember 2019 als den «schwärzesten Tag unseres Lebens». An diesem Tag ist bei ihrer Tochter Julia das sogenannte Sanfilippo-Syndrom diagnostiziert worden.

Wie äussert sich diese Krankheit? – Julia war bei ihrer Geburt ein völlig unauffälliges Baby. Ab dem zweiten bis vierten Lebensjahr ist sie dann in ihrer Entwicklung etwas zurückgeblieben. Trotzdem konnte sie normal eingeschult werden und besuchte auch während eines halben Jahres den Kindergarten. Dies hat sie jedoch zunehmend überfordert, weshalb ihre Eltern den Wechsel ins Schulheim Chur in die Wege geleitet haben. Einen Tag später haben sie die Diagnose für Julia erhalten.

Die Eltern sind in dieser Zeit nicht tatenlos geblieben. Sie haben sich in die entsprechende Literatur über diese seltene Krankheit vertieft und einen Verein «Hope for Julia» gegründet.

Die Forscher haben nämlich festgestellt, dass die Lebenserwartung der von dieser Krankheit befallenen Kinder mit Therapien bedeutend verlängert werden kann. Auch das Umfeld der Familie hat mächtig mitgeholfen, dass dem Verein zu den notwendigen Geldern für das Anschreiben einer diesbezüglichen Forschung zusammen kommt.

Mutter Ursina Schmid meint, dass es verschiedene Therapieansätze bzw. Ideen zu möglichen Therapien gibt. Diese müssen jedoch vertieft untersucht werden, ob diese auch beim Menschen wirksam sind. «Das Hirn ist noch lange nicht abschliessend erforscht und die Meinungen darüber gehen auseinander. Ob Julia bei einer möglichen Therapie gewisse Fähigkeiten zurück erlangt, ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht klar, wir glauben jedoch daran. Es wäre aber schon ein Wunder, wenn der Verlauf der Krankheit gestoppt werden könnte.»

Fortsetzung auf Seite 44





Die Absicht des Paares ist es, der Öffentlichkeit zu zeigen, wie der Krankheitsverlauf sich darstellt und den Menschen die Berührungspunkte zu nehmen, sollten sie mit Kindern zu tun haben, die am Sanfilippo-Syndrom leiden oder andere besondere Bedürfnisse haben. Sie tun dies indem sie eine Homepage aufgeschal-

tet haben ([www.hopeforjulia.ch](http://www.hopeforjulia.ch)), in den Printmedien Präsenz markieren und Flyer verteilen. Weiter sind auch Informationsstände geplant, so zum Beispiel am 13. November in Chur (gegenüber Kaufhaus Manor an der Bahnhofstrasse). Am 16. November findet dann der Sanfilippo-Gedenktag weltweit statt.

Was sind denn die schwergewichtigen Ziele, die das Paar Raciti/Schmid zur Zeit verfolgt? Sie möchten:

- die Forschung unterstützen und für Julia und alle anderen Kinder mit dem Sanfilippo-Syndrom kämpfen, damit eine Heilung gefunden wird;
- das Sanfilippo-Syndrom möglichst vielen Menschen bekannt machen;
- die Inklusion von Kindern mit besonderen Bedürfnisse fördern;
- anderen betroffenen Familien eine Anlaufstelle bieten für den gegenseitigen Austausch und Unterstützung.

Ein eindrückliches Bekenntnis zu ihrer geliebten Tochter hält das Elternpaar auf ihrem Flyer fest:

«*Julia ist Freude, ist Sonnenschein, ist ganz viel ungetrübte Ausgelassenheit. Sie möchte die ganze Welt umarmen. Traurig wird sie nur, wenn sie nicht verstanden wird. Aber geht es nicht uns allen so? Stell dir vor, wie schwierig es ist, verstanden zu werden, wenn dir die Worte fehlen. Wir danken jedem von euch, sich in Julia hineinzuversetzen und ihr das gibt, wovon sie so unendlich viel braucht: LIEBE.*»

Die Sammlung von Geld geht weiter. Es sind bereits einige interessante Ideen realisiert worden, um zu Spendengeldern zu kommen. So haben Zizerser Kinder selbst gebastelte Sachen verkauft und den Erlös auf das Spendenkonto *Hope for Julia* bei der GKB Chur (IBAN: CH12 0077 4010 4088 7110 0) einbezahlt. Oder die Bäckerei-Konditorei Signer hat ein spezielles Juliabrot geschaffen, wobei ein Teil des Verkaufserlöses auf das Spendenkonto einbezahlt wird (siehe auch anschließender Bericht in dieser Ausgabe).





# Ein Brot für Julia

pd. Die Signer Bäckerei-Konditorei-Café hat vor kurzem ein neues Brot geschaffen. Das Brot wurde speziell für Julia gemacht. Julia ist ein acht-jähriges Mädchen aus Zizers, welches am Sanfilippo-Syndrom – auch Kinder-Alzheimer genannt – erkrankt ist. Julias Eltern haben die Stiftung *Hope for Julia* gegründet, um die Forschung der Heilung dieser seltenen Krankheit zu unterstützen. Da eine solche Forschung sehr kostspielig ist, ist die Stiftung auf Spendengelder angewiesen.

Diese Geschichte hat das Ehepaar Signer so tief berührt, dass sie einen Beitrag an die Spenden beisteuern möchte. Durch den Kauf des Juliabrot fließt automatisch eine Spende von CHF 0.50 an die Stiftung *Hope for Julia*.

Wie die Geschichte von Julia ist auch das Juliabrot einzigartig, denn für eine Kämpferin braucht es schliesslich ein kräftiges Brot. Das Brot zeichnet sich dadurch aus, dass es eine lange Triebführung hat und mit einem einheimischen Hanfgriess angereichert ist. Dieses Hanfgriess hat einen hohen Gehalt an Vitaminen und Mineralien des täglich notwendigen Bedarfs. Zudem hat es zahlreiche ungesättigte Fettsäuren. Als Resultat aus diesen tollen Zutaten entsteht ein Brot mit kräftiger Kruste und einem leicht nussigen Geschmack, welches perfekt zu Konfitüre, Käse oder Fleisch passt.

Lassen auch Sie sich vom Juliabrot überzeugen und unterstützen sie die Stiftung *Hope for Julia*. Das Juliabrot ist täglich in der Bäckerei Signer erhältlich.



Das Juliabrot hat eine kräftige Kruste und einen nussigen Geschmack. Es passt sowohl zu Konfitüre als auch zu Käse und Fleisch.

Bilder zVg



Die beiden Familien Signer und Schmid/Raciti freuen sich, wenn durch den Kauf des Juliabrot viele Spendengelder zusammenkommen.