

Mael – ein Einzelschicksal, stellvertretend für viele Kinder

Kinder mit seltenen Krankheiten sind in der Schweiz noch ein Tabuthema. Kaum jemand weiss davon, ausser den Betroffenen. Behandlungen gibt es praktisch keine. Was das konkret heisst, soll stellvertretend am vierjährigen Mael Oetterli aufgezeigt werden.

■ Gerold Schmid

Top Talk bei Teletop am 17. September 2012. Die Sendung geht gehörig an die Nieren. Sie handelt von seltenen und unerforschten Krankheiten (www.teletop.ch/programm/sendungen/top-talk/detail/artikel/plattform-fuer-unerforschte-krankheiten). Im Zentrum steht das Schicksal des vierjährigen Mael Oetterli. Er leidet an der äusserst seltenen Krankheit namens Niemann-Pick-C. Eine heilende Therapie gibt es zurzeit nicht. Für die betroffenen Eltern heisst das, sie begleiten ihren geliebten Sohn auf seinem sehr kurzen Lebensweg. Gefasst erzählt sein Vater Matthias im Top Talk vom Leidensweg der Familie. «Die Hoffnung stirbt zuletzt, aber wir wissen, dass es für Mael kaum eine heilende Rettung gibt», so Matthias Oetterli.

Ungewisse Zukunft

Dass mit Mael etwas nicht stimmt, merkten Oetterlis als ihr Kind ein halbes Jahr alt war. Mael hatte einen verhärteten Bauch. Der Kinderarzt stellte fest, dass Mael eine massiv vergrösserte Milz hat. Nach diversen Abklärungen erhielten sie dann die Diagnose Niemann-Pick-C. Für die Eltern ist eine Welt zusammengebrochen. Äusserlich ist dem Jungen derzeit

kaum etwas anzusehen. Er kann ein körpereigenes Cholesterin nicht abbauen. «Nach und nach wird Mael alles verlieren, was er gelernt hat und wird schlussendlich daran sterben», sagt Matthias Oetterli im Top Talk. Eine erste Hilfe war für Oetterlis ihr Umfeld. Danach erhielten sie auch Hilfe im medizinischen Bereich. «Aber viel ist nicht da.»

Für die Pharmaindustrie ist es nicht interessant, Medikamente für seltene Krankheiten zu entwickeln. Zwar gebe es in den USA Forschungsprojekte, unter anderem auch für Niemann-Pick-C. So reisten denn Oetterlis in die USA und liessen ihren Sohn untersuchen. Ob sie aber je noch für Mael davon profitieren können, steht in den Sternen geschrieben.

11 000 Franken für Medikament

Heute sind rund 7000 seltene Krankheiten bekannt, die aber kaum erforscht sind. In der Schweiz gibt es derzeit 9 Personen, bei denen Krankheit Niemann-Pick-C diagnostiziert ist. Es gebe in der Schweiz ein Medikament, das den Verlauf der Krankheit verlangsamen könne, sagt Oetterli. Doch dieses Medikament ist nicht auf der Liste des Bundes. Was heisst, dass die Krankenkassen oder die IV dieses Medikament nicht automatisch übernehmen.



Der vierjährige Mael Oetterli ist von der seltenen Krankheit Morbus Niemann-Pick-C betroffen. Eine Heilung ist aussichtslos. (zvg)

Oetterlis müssen nun Jahr für Jahr eine neue Kostengutsprache der IV beantragen. Kostet doch eine einzige Packung dieses Medikaments rund 11 000 Franken. Eine Summe, die jenseits von dem liegt, was die Familie sich leisten kann.

Tabuthema durchbrechen

Nun erhalten Oetterlis Unterstützung von der Orphanbiotec Foundation. Diese Stiftung hat die Erforschung seltener Krankheiten zum Ziel (siehe Kasten). Manuela Stier ist Herausgeberin und Chefredaktorin des Wirtschaftsmagazins, das den Wissensaustausch zwischen Unternehmerinnen und Unternehmern fördert. Sie ist seit 2012 Stiftungsrätin bei der Orphanbiotec Foundation. Ihr Anliegen ist es, mit diesem Anlass interessierten Unternehmen

aufzuzeigen, wie soziales Engagement in der Firmenkultur verankert werden kann. Zusammen mit Sandrine Gostanian von der Kindercity Volketswil (siehe Kasten), der Orphanbiotec Foundation und dem Arbeitgeberverband Zürcher Oberland organisiert sie am 27. Oktober einen Familienanlass in der Kindercity Volketswil. Während im Kinosaal der Kindercity, der Platz für 200 Personen bietet, durch ein vielseitiges Programm geführt wird, sind Kinder und deren Familien eingeladen, im Funpark der Kindercity auf spielerische Weise erste Schritte in der Wissenschaft zu machen.

Hochkarätige Referenten

Im Kinosaal werden hochkarätige Referenten mit interessanten Themen aufwarten. So wird der bekannte Arzt Professor Dr. Dietrich

Orphanbiotec Foundation

Die Forschungsstiftung Orphanbiotec setzt sich ein für die Entwicklung von dringend benötigten Medikamenten für seltene Krankheiten. Durch die Zusammenarbeit mit ihren Partnern ist die Stiftung in der Lage, neue Projekte zur Entwicklung anzugehen. Das Kompetenznetzwerk der Stiftung ermöglicht es engagierten Universitäten, Patientenorganisationen, Forschungseinrichtungen, sozialen Netzwerken und Organisationen sowie Pharmaunternehmen gemeinsam Pionierarbeit auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten zu leisten. Ein eigenes Gesundheitsförderprogramm unter dem Namen «Elfen helfen» ist auch gestartet. Orphanbiotec fördert so das Netzwerk und den Austausch der Patienten und ihrer Angehörigen, um diese zu mobilisieren und so auch ihrer Stimme mehr Kraft und Gewicht zu verleihen.

Orphanbiotec Foundation
Hochstrasse 49
8044 Zürich
www.orphanbiotec-foundation.com

Kindercity Volketswil

Die Kindercity in Volketswil soll nicht eine Show sein, die man einmal pro Jahr besucht, sondern ein Ort für Kinder, mit Ideen für Kinder, wo sie sich wohl fühlen und gerne wiederkommen. Auf einem Areal von 6000 Quadratmetern können Kinder unter 12 Jahren sich üben in Spiel und Wissenschaft. Es ist das grösste Areal in der Schweiz für Kinder unter 12 Jahren. Durch das Spiel in verschiedenen Aktivitäten einsteigen, manipulieren und beobachten – Spiel mit Wissenschaft ist der Grundstein von Kindercity. Die Kindercity ist ein modernes Bildungszentrum für Kinder, ähnlich einem Science Center mit einem speziellen, kinderfreundlichen Aussehen. Der treffende Begriff für diese Mischung ist Edutainment (Eduktion und Entertainment).

Kindercity AG
Chlirietstrasse 12
8604 Volketswil
Telefon 043 204 30 60
www.kindercity.ch

Grönemeyer von der Dietrich Grönemeyer Stiftung GmbH anwesend sein. Martin Reichle, Mitinhaber der Reichle & De-Massari AG aus Wetzikon wird über «Die Firmenkultur als Spiegel der Gesundheit eines Unternehmens» referieren und Bruno Rüdisüli, CEO von Sherpa Outdoor AG, zum Thema «Ich unterstütze nachhaltige Projekte, bei denen persönliches En-

gagement zählt». Und der Gründer von Orphanbiotec Foundation, Dr. Frank Grossmann, stellt seine Stiftung und deren Ziele vor.

www.wirtschaftsmagazin.ch
www.orphanbiotec-foundation.com
www.kindercity.ch
www.avzo.ch
www.maeloetterli.ch
www.npsuisse.ch

FÜR MENSCHEN DIE ETWAS UNTERNEHMEN

Wirtschafts
Magazin

FAMILIEN-ANLASS ZUGUNSTEN VON KINDERN MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Wir laden dich und deine Familie am 27. Oktober 2012, kostenlos in die Kindercity ein

SPENDEN

Für Kinder mit seltenen Krankheiten: www.orphanbiotec-foundation.com

orphanbiotec
FOUNDATION

kindercity

schibli
ELEKTROTECHNIK

WETTER
WETTER

stier
communications

FUN-NACHMITTAG IN DER KINDERCITY

Wir laden dich, deine Eltern und Geschwister zu einem Fun-Nachmittag voller Spiel, Spass und Wissen in die Kindercity Volketswil ein. Du produzierst eigene TV-Sendungen im Studio, findest heraus woher der Strom kommt, lernst dein Gehirn kennen – warum du fühlen, denken, sehen, hören, riechen, tanzen und sprechen kannst. Und vieles mehr.

Wir freuen uns, dich und deine Familie einladen zu dürfen.

Manuela Stier Sandrine Gostanian
Verlegerin WirtschaftsMagazin CEO Kindercity AG

UNSERE GÄSTE Kinder, 3–12 Jahre und deren Eltern

DATUM 27. Oktober 2012, 13.00–18.30 Uhr

VERANSTALTUNGSORT Kindercity AG, Wissenschaft & Spiel, Chlirietstrasse 12, 8604 Volketswil, www.kindercity.ch

ANMELDUNG BITTE BIS ZUM 15.10.2012 mit Anmeldeformular.

JA, ich möchte mich und meine Familie gerne für den Anlass vom 27.10.2012 in der Kindercity anmelden.

Mein Vor- und Nachname: _____ Telefon: _____

Meine Adresse: _____

Mein Alter: _____ E-Mail: _____

Hast du eine seltene Krankheit? Wenn ja, welche? _____

Meine Geschwister/Name _____, _____ Jahre

_____, _____ Jahre

_____, _____ Jahre

Begleitpersonen: _____

Anmeldung bitte senden an:

WIRTSCHAFTSMAGAZIN

Stier Communications AG, Grosseacherstrasse 25, CH-8104 Weiningen, www.wirtschaftsmagazin.ch

