

# Hoffnung und Mut machen

Sarah möchte eine Gruppe mit anderen Familien von „Zellweger-Kinder“ gründen

**München** · „Unser Sohn ist anders als ‘normale’ Kinder“, erzählen Sarah und Christian, „aber was ist schon ‘normal’? Hauptsache, liebenswert!“ Und das ist Raphael.

Er leidet am Zellweger-Syndrom, einem Gendefekt, der in den Stoffwechsel eingreift. Betroffenen sind oft mehrfach schwerbehindert - sowohl geistig als auch körperlich. Die häufigsten Schwierigkeiten finden sich in der Hör- und Sehfähigkeit, der Muskelspannung, den kognitiven Fähigkeiten sowie der in Nahrungsaufnahme. Die Krankheit kann nicht geheilt werden. Vielleicht wird in Zukunft eine Gentherapie möglich.

Der Alltag der kleinen Familie ist durch die vielen Therapien wie Physiotherapie, Esstherapie und Seh- und Hörförderung sowie diversen Klinikbesuchen geprägt - und bei aller Belastung von Hoffnung. „Hoffentlich darf unser Kind noch lange auf dieser Erde mit uns leben“, wünscht sich Sarah.

## Wer hilft, Eltern zusammenzubringen?

Diese Hoffnung möchte sie mit anderen Eltern teilen, „Ich habe mittlerweile Kontakt mit vielen betroffenen Eltern mit solchen Kindern“, berichtet sie. „Daher möchte ich gerne eine Organisation und eine Website gründen, die Eltern Hoffnung und Mut machen.“ Sie denkt zum Bei-



„Hauptsache, liebenswert“: Sarah und ihr Sohn Raphael.

spiel an die Gründung einer Selbsthilfegruppe ganz unter dem Motto „Anders, aber liebenswert“ und freut sich über weitere Unterstützung dabei, etwa bei der Gestaltung der Internetseite oder bei rechtlichen Dingen. „Ich bin offen für alle Eltern und Kinder mit und ohne Behinderung, wenn Fragen da sind. Bevor ich Raphael bekam, war Erzieherin mit Leib und Seele - jetzt bin ich halt noch Mutter mit Leib und Seele.“

## Ein großer Dank für viel Unterstützung

Eine große Hilfe hat der kleine Raphael vor kurzem vom Elternbeirat des Kinderhaus Andreas und der Evang. Kirchengemeinde Andreas in

Fürstenried bekommen. Dank deren Spendenaufruf konnte Raphael eine sogenannte Trainingsplatte erhalten, die dem Jungen sehr beim Aufbau der Muskulatur hilft. „Raphael isst mittlerweile immer mehr festes Essen und kann sich im Sitzen immer mehr ausbalancieren“, freut sich Sarah. „All das verdanken wir der Platte. Dafür bedanken wir uns bei allen für jede

Unterstützung und jeden einzelnen Euro!“

## „Ohne das Hospiz wären wir oft aufgeschmissen“

Neben Kliniken und Therapeuten ist die Familie für die Begeleitung durch das Ambulante Kinderhospiz dankbar. „Dort sind Psychologen, die uns helfen, für den Alltag stabil zu bleiben“, berichtet Sarah. Alltagsbegleiter kümmern sich dort um Raphael, damit seine Eltern Erledigungen alleine machen können. „Im Hospiz sind auch Leute, die uns helfen, das ganze bürokratische Schreibzeug zu erledigen“, sagt sie. „Ohne das Ambulante Kinderhospiz wären wir oft aufgeschmissen.“ Für die Menschen, die durch ihre Spenden die Arbeit des Kinderhospizes möglich machen, sind Familien wie ihre daher sehr dankbar. „Es kann jeden treffen, dass er schwerkrank wird oder beeinträchtigte Kinder bekommt“, meint Sarah und bittet: „Schaut hin und helft, damit das Wort ‘Inklusion’ nicht nur auf dem Papier steht!“ **job**



Die kleine Familie ist dankbar für die große Unterstützung, die sie bekommt.

Bilder: Jenny Klestil Photography  
- Glück kennt keine Behinderung

## Mitmachen, mithelfen

Wer die Gründung der Selbsthilfegruppe unterstützen will, erreicht Sarah über Mail an [Sonnenschein\\_Raphael@gmx.de](mailto:Sonnenschein_Raphael@gmx.de).

Spenden für das Ambulante Kinderhospiz sind über dieses Konto möglich:

Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München  
Liga Bank München  
IBAN DE 59 7509 0300 0002 4001 03