

# Bündner Tagblatt



südostschweiz

Dienstag, 9. März 2021 CHF 3.50

169. Jahrgang, Nr. 56

AZ 7000 CHUR | REDAKTION 7007 Chur, Telefon 081 255 50 50 | KUNDENSERVICE/ABO Telefon 0844 226 226, abo@somedia.ch | INSERATE Somedia Promotion, Telefon 081 255 58 58

www.buendnertagblatt.ch



INSERAT



**SIMONSAFE**  
SINCE 1993

**Alarm – Tresor – Video**  
**Einbruchschutz**

www.simonsafe.ch

IM FOKUS

## Naturpark droht der Gesamtrückzug

Das internationale Naturpark-Projekt Rätikon könnte nach der Absage des Prättigaus als grosser Papierberg enden. So wird bezweifelt, dass die verbliebenen Teilregionen Liechtenstein und Vorarlberg an einer Umsetzung festhalten werden. «Ich denke nicht, dass es für Vorarlberg oder Liechtenstein sinnvoll ist, den Naturpark alleine oder zusammen umzusetzen», sagt Stefan Forster gegenüber dieser Zeitung. Er hat das Gesamtprojekt als Leiter des Forschungsbereichs Tourismus und nachhaltige Entwicklung der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften seit Beginn begleitet. Laut Forster soll in naher Zukunft ein Treffen mit den Naturpark-Kerngruppen aller Teilregionen stattfinden.

Im Prättigau hat die teils sehr unsachliche geführte Auseinandersetzung im Vorfeld der Abstimmungen zu bislang unbekanntem Auswüchsen geführt. In Briefen wurden zwei Personen, die sich für den Naturpark eingesetzt hatten, beleidigt. Darunter eine Frau, die auch bedroht wurde. Sie hat Anzeige bei der Kantonspolizei Graubünden eingereicht. In sozialen Medien wurde das Nein im Prättigau auch mit «Äs läbend di friiä Walsler!!!» kommentiert. Das kommt bei der Walservereinigung Graubünden nicht gut an. Man äussere sich nicht zum Abstimmungsausgang, distanzieren sich jedoch «von der Aussage, dass ablehnende und bewahrende Haltung mit den Walsen Wurzeln begründet wird», teilte die Vereinigung mit. **BÉLA ZIER**

REGION ..... Seite 3



## Zwei, die zusammenhalten

Die **sechsjährige Enya** (rechts) ist eines von schätzungsweise 350 000 Kindern in der Schweiz, die an einer sogenannten seltenen Krankheit leiden. Ihre **Iqsec2-Genmutation** ist sogar enorm selten: Enyas Eltern **Sabina und Stefan Trepp-Joos**, die in Nufenen eine Schreinerei-Sägerei führen, gehen davon aus, dass sie **praktisch die einzige in der Schweiz** ist, bei der diese Krankheit diagnostiziert ist. Auch wenn man es Enya auf den ersten Blick kaum ansieht: Ihre Beeinträchtigungen

ähneln jenen **einer cerebralen Lähmung**, sie gilt als schwer handicapiert. Ihren älteren **Bruder Elia** stört das allerdings nicht. Im Gegenteil: Er steht zu seiner Schwester, «sie gehört für ihn einfach dazu», sagt Sabina Trepp-Joos. «Er passt gut auf sie auf.» Dem «Bündner Tagblatt» erzählt Enyas Mutter vom Alltag mit der Krankheit. **(JFP)**

REGION ..... Seite 11

## Arabische Gäste sind willkommen

Das **Verhüllungsverbot** ist eine Herausforderung für **Tourismusorte wie St. Moritz**.

Die Bündner Tourismusorte haben die Initiative zum Verhüllungsverbot abgelehnt. Die Mehrheit der Schweizer Stimmbevölkerung hat aber anders entschieden, und so sind Destinationen wie St. Moritz jetzt gefordert, die Kommunikation in den arabischen Märkten anzupassen. «Was wir schon heute sagen können, ist, dass der Entscheid die zukünftige Marktbearbeitung komplexer und herausfordernder machen wird», sagt Marijana Jakic, Brand Manager St. Moritz bei ESTM AG. Das Gästesegment aus dem Nahen Osten ist sehr wertschöpfungsstark und entsprechend interessant für St. Moritz. In den vergangenen zehn Jahren hat sich die Logiernächtezahzahl verdoppelt. **(FH)**

REGION ..... Seite 5



**Zahlungskräftig:** Die Gäste aus den arabischen Ländern generieren viel Wertschöpfung in St. Moritz. (FOTO KEYSTONE/ALESSANDRO DELLA BELLA)

## Ganzoni legt neuen Roman vor

**CHUR** Die Engadiner Autorin Romana Ganzoni legt mit «Magdalenas Sünde» ihren zweiten Roman vor. Nach dem Erfolg von «Tod in Genua» vor zwei Jahren entführt die Bündner Literaturpreisträgerin diesmal nach Zürich, und zwar in ein Milieu, das bei vielen Neugier und Abwehr zugleich wecken dürfte. Die Heldin der Geschichte heisst Madlaina und führte in der Stadt ein Studio für spezielle sexuelle Dienstleistungen. Dem versuchte sie mit der Anstellung in einer Bäckerei zu entkommen. Doch die Obsessionen, die sie früher beherrschte, haben sich nun gegen sie gerichtet. Das Buch wird Freitag, 19. März, im Theater Chur mittels eines Livestreams vorgestellt. **(BT)**

KULTUR REGION ..... Seite 15

## Scharfe Angriffe auf den Bundesrat

**BERN** Bürgerliche Nationalratsmitglieder haben am Montag emotionale und teilweise wütende Worte an den Bundesrat gerichtet. Dessen Coronapolitik sei gescheitert. Deshalb müsse das Parlament das Zepher nun wieder übernehmen, hiess es zu Beginn der Marathondebatte über Änderungen des Covid-19-Gesetzes in der grossen Kammer. Ungewohnt scharf wurde vonseiten der SVP und der FDP gegen den Bundesrat geschossen, während SP, GLP und Grüne die Linie der Landesregierung verteidigten. Die Detailberatung der Gesetzesrevision dauerte bis in den späten Abend und war bei Redaktionsschluss dieser Zeitung noch im Gang. **(SDA)**

NACHRICHTEN ..... Seite 19

## Explosives von Harry und Meghan

**LONDON** Enormer Druck, der Palast als goldener Käfig und Rassismuskorruptionen gegen die Royals: Mit deutlichen Worten haben Herzogin Meghan und Prinz Harry ein erschütterndes Bild des britischen Königshauses gezeichnet. Persönliche Angriffe gegen Mitglieder der royalen Familie vermied das Paar zwar weitgehend, doch brisant sind ihre Aussagen in einem in der Nacht auf Montag ausgestrahlten Interview mit US-Moderatorin Oprah Winfrey allemal. Immer wieder kam die Sprache auf Rassismus, und Meghan berichtete ausführlich von Suizidgedanken. Der Palast hüllte sich zunächst in Schweigen. **(SDA)**

NACHRICHTEN ..... Seite 17



## Auf dem Weg zum Titel

Alligator Malans startet am Mittwoch in die Play-offs. Rychenberg Winterthur stellt sich den Alligatoren in den Weg. Für die Prättigauer soll der Gast aber nur eine von zwei Hürden sein auf dem Weg in den Superfinal. Trainer Pius Caluori verfügt über einen so breiten und qualitativ guten Spielerkader wie kaum einmal zuvor. Und er hat das Glück, dass er verletzungsbedingte Ausfälle kompensieren kann. Bei den Alligatoren läuft es rund. **(SAS)**

SPORT REGION ..... Seite 25

KLARTEXT Seite 2 REGION Seite 3 FORUM Seite 14 KULTUR Seite 15 NACHRICHTEN Seite 17 SPORT Seite 23 TV Seite 26 WETTER Seite 27

INSERAT

**FÜR UNSERE KUNDEN HABEN WIR**  
**IMMER DIE BESTEN WERBELÖSUNGEN IM VISIER**  
*Wir wissen, wie wir die maximale Aufmerksamkeit herausholen.*



somedia PROMOTION  
ZEITUNG RADIO TV ONLINE

somedia-promotion.ch

**HEIM SPIEL**

suedostschweiz.ch/podcasts



# Allen Handicaps zum Trotz ein Wirbelwind mit Charme

Etwa 350 000 Kinder in der Schweiz sind von einer seltenen Krankheit betroffen. Zum Beispiel Enya Trepp aus Nufenen. Sie leidet an einer äusserst seltenen Genmutation. Ihre Mutter erzählt, was das im Alltag bedeutet.

von Jano Felice Pajarola

Wenn Enya einfach nur dasitzt, merkt man es ihr fast nicht an. Ein fröhliches Mädchen, «ein richtiger Wirbelwind», meint ihre Mama lachend. «Sie wickelt mit ihrem Charme alle um den Finger.» Aber die sechsjährige Tochter von Sabina und Stefan Trepp-Joos aus Nufenen ist ein ganz besonderes Kind. Das, was Enya aussergewöhnlich, ja in der Schweiz wohl einzigartig macht, ist auf ihren X-Chromosomen zu finden. Genauer: im Gen namens Iqsec2, denn dieses Gen weist Mutationen auf. Veränderungen, die «zu Intelligenzminderung und epileptischen Enzephalopathien» führen, wie es in der medizinischen Fachsprache heisst. An Epilepsie leidet Enya bis anhin nicht. Aber aus ärztlicher Sicht gilt sie als schwer handicapiert. Und wenn sie nicht einfach nur dasitzt, merkt man ihr auch recht bald an, dass sie nicht ein Kind wie die meisten anderen ist.

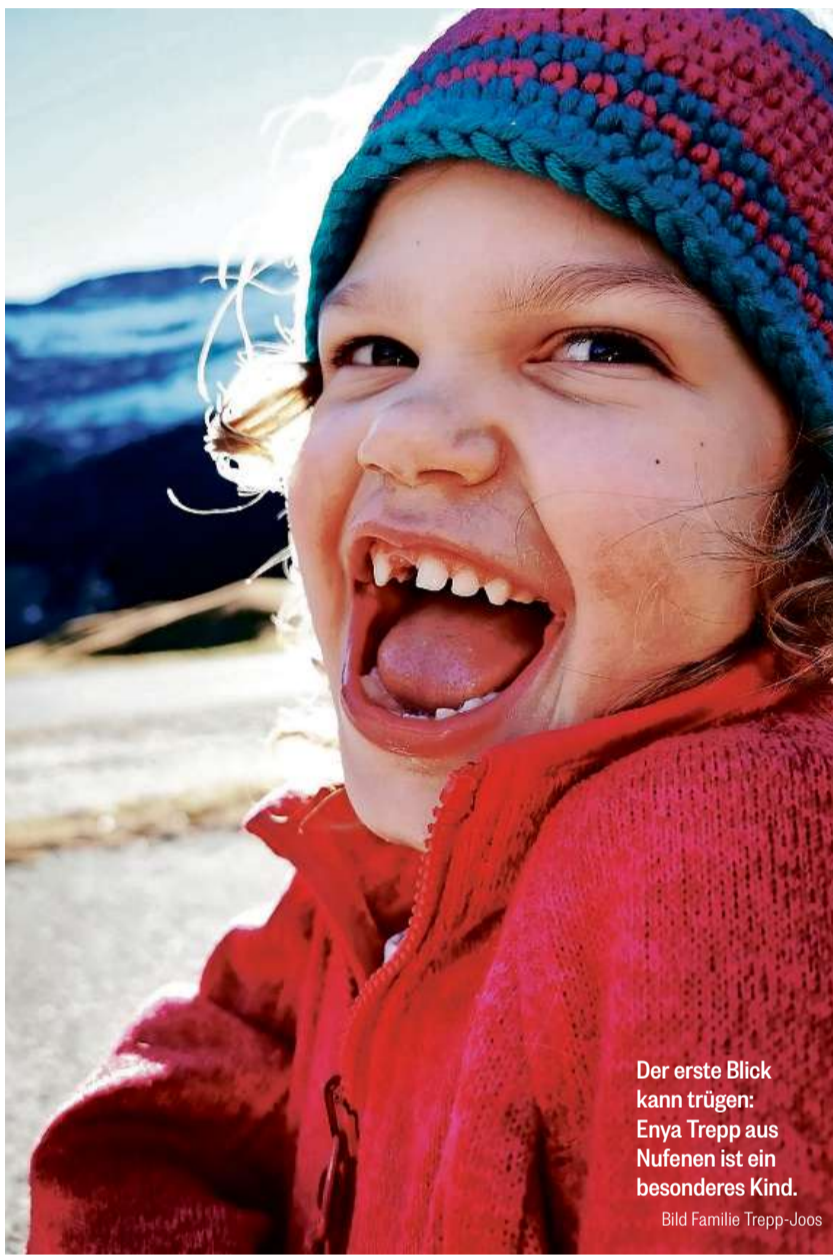
## Höchstens eine Person von 2000

Das Mädchen aus Nufenen leidet an einer von rund 8000 «seltenen Krankheiten», die man bislang weltweit definieren konnte. Selten bedeutet: Höchstens eine von 2000 Personen ist davon betroffen. Oft handelt es sich bei diesen Krankheiten um Gendefekte oder Stoffwechselerkrankungen, die sich zudem erst nach aufwendigen und kostenintensiven Genanalysen diagnostizieren lassen. So war es auch bei Enya.

«Sie ist nach einer problemlosen Schwangerschaft ganz normal auf die Welt gekommen», erzählt Mama Sabina. «Erst später haben wir gemerkt: Sie versucht nicht, zu sitzen oder zu krabbeln.» Eine Spätzünderin, man muss ihr einfach etwas Zeit geben, das war der erste Gedanke, nicht nur in der Familie. Aber mit der Zeit wurde der Entwicklungsabstand zu anderen Kindern ihres Alters immer grösser. Eine Churer Neurologin wurde beigezogen. Und spätestens, als es auch mit den ersten Gehversuchen und dem Reden nicht klappen wollte, war klar: Enya ist anders. Anfangs gingen die Vermutungen in Richtung cerebrale Lähmung. Doch als sie im Alter von dreieinhalb Jahren plötzlich trotzdem laufen lernen wollte, war wieder alles offen. «Ihre Erkrankung galt lange Zeit als 'Krankheit ohne Namen', erinnert sich Sabina.

## Endlich die Krankheit benannt

«Dann haben die Gendiagnostiker in Zürich erklärt, eine genetische Analyse würde bei Enya Sinn machen.» Ein



Der erste Blick kann trügen: Enya Trepp aus Nufenen ist ein besonderes Kind.

Bild Familie Trepp-Joos

halbes Jahr musste die Familie warten, bis die Kostenübernahme geklärt war; Anfang 2019 konnte der teure und aufwendige Test stattfinden. Im Frühling 2020, kurz vor dem Lockdown, kam die Nachricht aus Zürich: Das Ergebnis ist bereit. Die Genmuta-



«Endlich hatten wir einen Namen für Enyas Krankheit. Ein Stück weit war das eine Erleichterung.»

Sabina Trepp-Joos  
Mutter von Enya (6)

tion war entdeckt. «Jetzt hatten wir endlich einen Namen für Enyas Krankheit», erzählt Sabina. «Auch wenn sich damit sonst im Grunde nichts geändert hat: Ein Stück weit war das eine Erleichterung. Wir hatten endlich eine Erklärung, konnten sagen, unsere Tochter ist aus diesem Grund so, wie sie ist.»

Enya ist heute sechs Jahre alt, und organisch gesehen ist sie im Grunde gesund, auch ihr Gehirn ist nicht beeinträchtigt. Medikamente braucht sie ebenfalls nicht. «Vom Intellekt her hat sie aber wegen ihrer Genmutation den Entwicklungsstand einer knapp Zweijährigen», sagt Sabina. Und sie hat ihre körperlichen Behinderungen, die man aber auf den ersten Blick nicht immer erkennt. Diese Diskrepanz kann in der Öffentlichkeit zu schwierigen Situationen führen, eine Erfahrung, die Sabina und Stefan schon oft gemacht haben. «Man sieht den Leuten an, dass sie

sich fragen: Wieso tragen die denn jetzt das Kind herum, das kann doch selber laufen. Oder: Wieso sagt dieses Mädchen nicht hoi?» Manchmal kann sich Sabina damit abfinden, «aber manchmal habe ich auch Mühe damit.»

## Der Rollstuhl bringt Akzeptanz

Geht es mal in die Stadt – was Enya des ungewohnten Rummels wegen sowieso Mühe bereitet –, kommt deshalb der Rollstuhl mit. «So ist den Leuten gleich klar, ah, dieses Kind hat etwas. Die Akzeptanz ist sofort da.»

Unter der Woche besucht das Mädchen seit drei Jahren das Zentrum für Sonderpädagogik «Giuvaulta» in Rothenbrunnen. «Sie ist dort mit älteren Kindern in der Gruppe, das ist gut für sie, weil sie viel vom Abschauen lernt», erklärt Sabina. Jeden Morgen holt ein regionales Taxi Enya ab, abends wird sie nach Hause gefahren, ein Service, den die Familie sehr schätzt – anders ginge es von Nufenen aus auch kaum. Enyas Programm in Rothenbrunnen, neben Fördersequenzen und Kindergartenzeit: Physiotherapie, Ergotherapie, Hippotherapie. Gerade auf dem Pferderücken ist Enya «happy, da wird sie ein ganz anderes Kind.» Und sie geht in die Logotherapie. «Seit einem halben Jahr ist sie daran interessiert, sich mitteilen zu können, zu sagen, was sie will. Diese Motivation muss man nutzen», weiss die Mutter. Sich verständlich machen, das trainiert Enya mit Piktogrammen.

## Froh um den Förderverein

«In den Alltag mit der Krankheit sind wir hineingewachsen», sagt Sabina. «Wir kennen es nicht anders.» Und das lange Warten auf eine Diagnose sei bei ihnen nicht so schlimm wie in anderen Fällen gewesen, denn Enya habe während dieser Zeit immer wieder kleine Fortschritte gemacht. Trotzdem sei sie froh, dass es in der Schweiz als Netzwerk den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (siehe Box) gebe. «Er sensibilisiert die Öffentlichkeit und leistet finanzielle Unterstützung, wenn es Schwierigkeiten gibt mit der Kostenübernahme durch die Invalidenversicherung oder die Krankenkasse.» Ein Problem, dass Enyas Familie glücklicherweise nicht hat.

Über Facebookgruppen sorgt der Verein zudem für eine Vernetzung unter betroffenen Eltern. «Und ganz besonders schön finde ich, dass die Geschwister der kranken Kinder mit Familienanlässen berücksichtigt werden. Sie müssen im Alltag häufig zurückstecken. Auch bei unserem neunjährigen Elia ist das ab und zu so. Aber er steht zu seiner Schwester. Sie gehört für ihn einfach dazu, er passt gut auf sie auf.»

## Ohne Pflege wird es nicht gehen

Und wie wird Enyas Zukunft aussehen? Dass eine Epilepsie dazukommen könnte, ist gut möglich, bei der Iqsec2-Mutation wäre das den Ärzten zufolge nicht überraschend. Und vermutlich wird Enya ihr Leben lang auf Pflege angewiesen sein. «Die Chance auf Selbstständigkeit ist äusserst gering», dessen ist sich Sabina bewusst. «Viel eher wird sie in einer Wohngruppe oder im betreuten Wohnen leben.» Das «Giuvaulta» sei dafür der richtige Weg. «Aber jetzt ist es noch zu früh dafür», meint Sabina. Sie lacht. Denn obwohl es nicht immer einfach ist: «Wir brauchen schon noch unser Mädchen daheim.»

## Rutsch erreicht neue Höchstwerte

Wegen der anhaltenden Schneeschmelze haben die Bergrutschungen in Brienz/Brinzauls deutlich zugenommen, wie die Gemeinde Albula/Alvra schreibt. Die Messstelle auf der Rutschung Dorf meldete einen neuen Höchstwert der Geschwindigkeit, welche durch die andauernde Schneeschmelze weiter steigen könnte. Es wird mit zahlreichen Steinschlägen gerechnet. Ein Bergsturz werde in den nächsten Wochen hingegen nicht befürchtet, jedoch werde der Frühwarndienst die Entwicklung genau beobachtet. (red)

## Schmitten verkauft 132 Quadratmeter

Die Gemeindeversammlung von Schmitten hat am Freitagabend einem Landerwerb von 132 Quadratmetern im Strassenabschnitt zwischen Schmitten und Davos Wiesen durch den Kanton zugestimmt. Der Kanton brauche das Land für die Sanierung der Strasse, wie die Gemeinde schreibt. Weiter hat der Souverän die Statuten Forst Albula genehmigt sowie die kommunalen Feiertage abgeschafft. Neu gelten die eidgenössischen Feiertage. (red)

## Davoser SP mit neuem Präsidenten

An der am vergangenen Freitag durchgeführten Generalversammlung der Davoser SP wurde Joshua Verhoeven zum neuen Parteipräsidenten gewählt. Der 25-Jährige folgt gemäss einer Medienmitteilung auf Mara Sprecher. (red)

## Selbsthilfegruppen treffen sich wieder

Der Verein Selbsthilfe Graubünden macht in einer Mitteilung darauf aufmerksam, dass sich Selbsthilfegruppen mit bis zu zehn Personen in den Bereichen der Suchtbekämpfung und psychischen Gesundheit wieder treffen dürfen. Informationen auf [www.selbsthilfegraubuenden.ch](http://www.selbsthilfegraubuenden.ch). (red)

INSERAT

## SWISSOIL GRAUBÜNDEN HEIZÖLPREISE

Preis pro 100 Liter (inklusive MwSt.) für Lieferung in Chur, gültig am Tag der Bestellung für eine Abladestelle.

Heizöl extra leicht nach Euro-Qualität			
Liter	1.3.21	8.3.21	
500 – 1000	96.70	99.70	
1001 – 2000	95.10	98.10	
2001 – 3000	86.50	89.50	
3001 – 6000	83.40	86.40	
6001 – 9000	81.30	84.30	
9001 – 14000	79.90	82.90	

Öko-Heizöl nach CH-Qualitätsstandard			
Liter	1.3.21	8.3.21	
500 – 1000	97.80	100.70	
1001 – 2000	96.20	99.10	
2001 – 3000	87.60	90.50	
3001 – 6000	84.40	87.30	
6001 – 9000	82.40	85.30	
9001 – 14000	81.00	83.90	

■ Tägliche Preisänderungen vorbehalten. Fracht- und LSWA-Zuschlag für Lieferungen ausserhalb Chur. Die Preise verstehen sich inklusive Mehrwertsteuer.

## Selten und doch nicht selten: Sechs bis acht Prozent der Bevölkerung sind betroffen

Generell wird davon ausgegangen, dass rund sechs bis acht Prozent der Menschen im Lauf ihres Lebens an einer seltenen Krankheit erkranken, und das meist schon im Kindesalter. In der Schweiz sind es laut dem Zentrum für seltene Krankheiten der Zürcher Spitäler und der Universität Zürich insgesamt etwa eine halbe Million Menschen. Gemäss dem Bundesamt für Gesundheit sind landesweit rund 350 000

Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Auf der Liste der rund 8000 Erkrankungen stehen neben kaum bekannten Leiden wie der Iqsec2-Mutation (siehe Haupttext) auch geläufigere Krankheiten wie Asperger, Autismus, Cystische Fibrose, Downsyndrom, Epilepsie, Leukämie, Lupus oder Zöliakie. Verschiedene Institutionen wie das Zentrum für seltene Krankheiten in Zürich

bieten zum Thema eine Helpline an (044 266 35 35 jeweils am Dienstagvormittag und Donnerstagnachmittag oder [selten@kisp.uzh.ch](mailto:selten@kisp.uzh.ch)); weitere Infos finden sich unter der Adresse [zentrumseltenkrankheiten.ch](http://zentrumseltenkrankheiten.ch). Betroffene können sich aber auch an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten KMSK in Uster (Kanton Zürich) wenden. Die unabhängige Non-Profit-Organisation setzt sich seit ihrer

Gründung im Jahr 2014 für erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ein, einerseits mit finanzieller Direkthilfe, die durch Gönnerbeiträge und Spenden ermöglicht wird, andererseits mit Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit und kostenlosen Familien-events. Der Förderverein zählt über 2200 Familienmitglieder. Weitere Informationen auch zur Kontaktaufnahme finden sich unter [kmsk.ch](http://kmsk.ch). (jfp)