

Wie geht es Fin Grossenbacher?

In der Aprilnummer 2019 berichtete der «Rütner/Dürntner» über den damals dreieinhalb Jahre alten Fin Grossenbacher. Das von seinen Eltern langersehnte Kind leidet seit seinen ersten Lebensmonaten am «West-Syndrom», einer seltenen Epilepsieart, die meist schon im Säuglingsalter auftritt. Der Bericht handelte aber auch von seinen Eltern, die mit grenzenlosem Engagement und gegen immer wieder neue Hindernisse für die geistige und körperliche Entwicklung ihres Sohnes kämpfen.



Fin strahlt an einem KMSK Familien-Event.

Und heute, zwei Jahre später? Der Einsatz beider Eltern ist immer noch riesig; die Pflege und die Therapien von Fin nehmen täglich viele Stunden in Anspruch. Aber anders als in den ersten zwei Lebensjahren des kleinen Buben fühlen sich seine Eltern nicht mehr hilflos und alleingelassen. Waren es zuerst vor allem die Grosseltern, welche dem Paar bei der zeitweiligen Betreuung des Enkels tatkräftig

zu Hilfe kamen, kümmern sich heute zusätzlich spezialisierte Therapeutinnen im Kindergarten um Fin. Seine Eltern können zudem auf kompetente Beratungen im Bereich der Alternativmedizin zählen. Das ist sicher das Resultat ihrer Hartnäckigkeit, mit der sie die grossen Probleme seit der niederschmetternden Diagnose ihres fünf Monate alten Kindes angehen. So fanden sie zum Beispiel in Graz eine Ins-

titution, welche Sondenentwöhnung für Kinder anbietet und die Fin so weit brachte, dass er jetzt seine Nahrung oftmals oral aufnehmen kann.

«First Step» - ein grosser Schritt für Fin

Den ganz grossen Schritt vorwärts bedeutete aber die Reise nach Israel zu Shai Silberbusch, einem Feldenkrais-Therapeuten, der sich auf die Behandlung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen spezialisiert hat und mittels einer dem Patienten angepassten ganzheitlichen Therapie seit vielen Jahren und sehr erfolgreich Kindern und ihren Eltern hilft. Letztere werden in die Behandlung intensiv eingebun-

den. Zehn Tage blieben Grossenbachers in Tel Aviv. Die Eltern waren bei allen Therapiesitzungen dabei und lernten, was sie zuhause mit Fin jeden Tag weiter üben sollten. Fin war es offensichtlich wohl während dieser Zeit in Israel; er liebte es, am Wasser zu sein und machte bei den Übungen bereitwillig mit. In Silberbuschs «First-Step-Methode» wird der Fokus nicht auf die Defizite des Kindes gelegt. Vielmehr stärkt man das, was in Ansätzen vorhanden ist und baut dann weiter darauf aus. Fin entwickelte schon bald einen stärkeren Körpertonus. Die Methode wird seither auch zuhause intensiv angewandt. Zudem sollen pro Jahr vier weiterführende Wochen zuhause beim Kind oder wieder in Israel stattfinden. So reiste Ende 2019 und bis jetzt das letzte Mal eine



Mit sich und dem Tag zufrieden.

Dipl. Ing. **FUST**

Und es funktioniert.

Küchen
Badezimmer
Renovationen

Küchen und Badezimmer nach Mass!



Evelyne Keller
Rüti
055 225 37 10

- Riesenauswahl
- Heimberatung
- Umbau aus einer Hand
- Lebenslange Garantie
- Montage mit eigenen Schreibern

keller&kuhn
ARCHITEKTUR & BAULEITUNG

www.keller-kuhn.ch

Hier gibt es Hilfe und Information

Eine grosse Hilfe für die Eltern und Therapeuten von Fin und vielen anderen Familien in der Schweiz ist der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) mit Sitz in Uster. Der Förderverein setzt sich seit der Gründung 2014 durch Manuela Stier aus Forch für die betroffenen 350000 Kinder und Jugendlichen und deren Familien ein. Er ermöglicht finanzielle Direkthilfe (seit 2014 rund 1,1 Mio.), schafft kostenlose Familien-Events (seit 2014 für mehr als 5716 Familienmitglieder), um diese miteinander zu vernetzen und verankert das Thema seltene Krankheiten bei Fachpersonen und in der breiten Öffentlichkeit.

Die Geschwisterkinder müssen oft auf die volle Aufmerksamkeit ihrer Eltern verzichten. Darum lädt der Verein diese Kinder zu einem Geschwister-Zirkus-Event ein, wo diese ganz im Zentrum stehen. Dem Vereinsvorstand gehören Prof. Dr. med. Anita Rauch als Präsidentin, Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Dr. med. Agnes Genewein oder Dr. iur. Michael Tschudin an.

Der Verein hat vor kurzem den dritten Band des KMSK-Wissensbuches «Seltene Krankheiten – Therapien für Kinder und Unterstützung der Familien» herausgegeben. Manuela Stier (Geschäftsleitung), Daniela Schmuki (betroffene Mutter) und Prof. Dr. med. Andreas Meyer-Heim (Chefarzt Kinder-Reha Schweiz, Universitäts-Kinderspital Zürich) haben damit ein eindrückliches und schön gestaltetes Werk geschaffen.

Darin werden 17 Familien von betroffenen Kindern porträtiert und die verschiedenen «gar nicht so seltenen» Krankheiten und ihre Therapiemöglichkeiten kompetent und leicht lesbar geschildert. Man findet in diesem dritten KMSK-Wissensbuch auch die Geschichte von Fin Grossenbacher und seinen Eltern.

Die Wissensbücher können kostenlos bestellt werden und sind als PDF abrufbar: www.kmsk.ch.

israelische Therapeutin zu Fin nach Dürnten, wo neue Übungen eingeübt und die Eltern sowie die hiesigen Therapeuten genau instruiert wurden.

Erfolgreiches Crowd-Funding im Oberland

Die First-Step-Methode ist zeitlich, aber auch finanziell sehr

aufwändig und wird leider von den Krankenkassen oder der IV nicht mitfinanziert. Es fiel Tanja und Simon Grossenbacher nicht leicht, die Hilfe der Gemeinnützigen Gesellschaft des Bezirkes Hinwil in Anspruch zu nehmen. Diese organisierte Crowd-Fundings für die Unterstützung sinnvoller Projekte. Dank der



Neue Erfahrungen bietet der Kindergarten.



Reiter und «Pferd» sind zufrieden.

vielen Spenden ist es Fin und seiner Familie nun möglich, die Behandlung vorderhand weiterzuführen. Dafür möchten sich die Grossenbachers bei allen Spenderinnen und Spendern nochmals ganz herzlich bedanken. 2020 war wegen Corona die Durchführung einer nächsten Trainingswoche allerdings nicht möglich. Doch Fin hat in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht. Im heimischen Spielzimmer «Fins Gym» ist er umgeben von farnefrohem Trainingsmaterial: Matten, Bälle, eine Sprossenwand, ein fröhliches Reittier – alles ist hier vorhanden. Vor zwei Jahren lag Fin noch die meiste Zeit auf einem Kissen, nur wenig fähig, die Spielsachen oder andere Menschen fokus-

siert wahrzunehmen. Jetzt kann er allein sitzen und sich stehend an der Sprossenwand für längere Zeit halten. Und er geht gerne in einen auf Kinder mit besonderen Bedürfnissen spezialisierten Kindergarten – «First Step» und die engagierte Mithilfe seiner Eltern haben ihn schon viele weitere Schritte machen lassen. Sieht man den tapferen Fünfjährigen auf Bildern beim täglichen Training, wünscht man ihm und seiner Familie, dass er weiter so grosse Fortschritte machen kann.

Diese Fortschritte lassen sich auch auf www.YouTube.com im neuen Film über Fin: «Fin Film 2 die Fortsetzung» eindrücklich bestaunen.

Silvia Sturzenegger

popp sanitär

Seit mehr als 40 Jahren: Leistung und Qualität in der Haustechnik

Auch in diesen schwierigen Zeiten sind wir stets für Sie einsatzbereit!

Eichwiesstrasse 9 8630 Rütli 055 240 14 92 info@poppsanitaer.ch

Seit über 25 Jahren kompetenter Partner in Heizungsfragen. Sanierung, Wartung und Installation von modernsten ökologischen Heiz- und Wärmesystemen.

RIBOLLA AG

Heizkessel- und Anlagen-Sanierungen

Neuwiesenstrasse 10 8630 Rütli 055 240 25 31
info@ribolla.ch www.heizungen-ribolla.ch