

Nah sein, da sein.

# regio

DONNERSTAG, 12. NOV. 2020 • NR. 46

R5 RÜTI • WALD  
FISCHENTHAL  
DÜRNTEN • BUBIKON

## DER KLEINE FIN AUS DÜRNTEN IN WISSENSBUCH

**DÜRNTEN** Corona hat Fin Grossenbachers Therapie auf den Kopf gestellt. Trotzdem hat der fünfjährige Dürntner in den letzten Monaten vieles geschafft – und wird mit seiner Familie in einem Buch porträtiert, das 11'000 mal gedruckt wurde.

Eine aufregende Welt tut sich auf, wenn Kinder in den Kindergarten kommen. Für Fin Grossenbacher aus Dürnten war der Eintritt in den heilpädagogischen Kindergarten Mitte August ein besonders grosser Schritt: Seit seiner Geburt leidet er an einer seltenen epileptischen Krankheit. Doch Fin meisterte den Start in den neuen Lebensabschnitt mit Bravour.

In den letzten Monaten hat der Fünfjährige auch viele andere Entwicklungsschritte gemacht, obwohl die Corona-Pandemie seine spezielle Therapie durcheinanderbrachte. Darüber hinaus ist er eines von 17 Kindern aus der Schweiz, die mit ihren Familien im Wissensbuch «Seltene Krankheiten» porträtiert werden. Vor wenigen Wochen wurde dieses in einer Grossauflage gedruckt und seither an viele Einrichtungen abgegeben. **PATRIZIA LEGNINI** SEITE 2



Viele kleine Entwicklungsschritte: Der fünfjährige Fin Grossenbacher ist ein Kämpfer. Foto: PD

**幸运楼** Lucky Bamboo Restaurant

Feiern Sie Ihr  
**Weihnachtessen**  
im  
Asia-Restaurant  
**Lucky Bamboo**

Weierstrasse 17, Effretikon

**Jetzt reservieren!**  
Telefon 052 343 18 18  
[luckybamboo.ch](http://luckybamboo.ch)

### CORONA IN ARZTPRAXEN

Ein Dürntner Unternehmer will Arztpraxen mit einem speziellen Gerät besser vor Ansteckungen schützen.

3

### TICKETS IN VZO-BUSSEN

Der Ticketverkauf in Bussen ist seit Oktober wieder erlaubt. Die VZO ziehen eine erste Bilanz.

5

### GENERATIONENWECHSEL IN GIBSWIL

**FISCHENTHAL** Die Real Stein AG in Gibswil wechselt den Besitzer: Aus gesundheitlichen Gründen übergibt Walter Alberti die im Natursteinhandel tätige Firma per 1. Januar 2021 an seinen Sohn und langjährigen Mitarbeiter Gianluca Alberti, wie es in einer Mitteilung heisst. Als Verwaltungsrat werde Walter Alberti den Betrieb weiter unterstützen. Sein Sohn sei als COO bereits massgeblich am Erfolg und an der Entwicklung der heutigen Real Stein AG beteiligt gewesen. Die Firma mit rund 50 Mitarbeitenden umfasst nach eigener Aussage das grösste Natursteinlager der Schweiz. **REG**

ANZEIGE

**Neue Perspektiven schaffen.**

**Selbsthilfe** 30 JAHRE  
**zentrum**

Zürcher Oberland & Pfannenstiel  
[selbsthilfezentrum-zo.ch](http://selbsthilfezentrum-zo.ch)  
Telefon 044 941 71 00

**Hörgerätebatterien** **Aktion**

**Audisana Hörberatung**  
Gerichtsstrasse 4 · Uster  
[www.audisana.ch](http://www.audisana.ch)

CHF **1.-**  
12. - 19.11.2020  
pro Blister

**audisana** Hörberatung  
Quecksilberfrei 0% Hg

**Hofladen**  
**BEERSTECHER**

Hermikonstrasse 123  
8600 Dübendorf  
Tel: 044 823 10 66

Mo - Fr 09:00 bis 18:30  
Sa 08:30 bis 17:00  
So 11:00 bis 15:00

[www.beerstecher.ch/hofladen/](http://www.beerstecher.ch/hofladen/)

# «ES HÄTTE UNS GEHOLFEN, WENN UNS JEMAND EIN SOLCHES BUCH IN DIE HAND GEDRÜCKT HÄTTE»

**DÜRNTEN** Vor einem Jahr sammelten Fin Grossenbachers Eltern öffentlich Geld für eine spezielle Therapie. Jetzt ist der epilepsiekranke Junge aus Dürnten eines von 17 Kindern, die mit ihren Familien im Buch «Seltene Krankheiten» porträtiert werden.

Es ist ein grosses, sorgfältig gestaltetes und auf festes Papier gedrucktes Buch. 135 Seiten hat es, und dass auf einer der ersten Seiten ein Foto zu sehen ist, auf dem er mit seinem fünfjährigen Söhnchen Fin und seiner Frau Tanja lachend in einer Wiese sitzt, macht Simon Grossenbacher stolz. Die Grossenbachers sind eine von 17 Familien aus der Schweiz, die in der dritten Ausgabe des Wissensbuchs «Seltene Krankheiten» porträtiert werden. Vor wenigen Wochen wurde es in einer Auflage von 11'000 Exemplaren gedruckt und seither an Kinderspitäler, Ärzte und viele Einrichtungen abgegeben, sodass es schon fast wieder vergriffen ist.

Grossenbacher freut's. Der kleine Fin wurde im Oktober 2015 geboren. Schon am Anfang spürte Tanja Grossenbacher, dass bei ihrem Kind etwas anders war: Es hatte kaum Hunger, konnte den Kopf nicht halten und schaute seine Eltern kaum an. Die Ärzte aber zerstreuten ihre Bedenken. Als Fin im Alter von knapp sechs Monaten erste Epilepsie-Anfälle hatte und die Abklärungen ergaben, dass er am seltenen «West-Syndrom» leidet, brach für sie eine Welt zusammen, heisst es im Buch.

## IN EINER GANZ ANDEREN WELT

«Als er aus dem Spital entlassen wurde, hatten wir keinen Plan, wie unser Leben weitergehen sollte», sagt Simon Grossenbacher. Die Ärzte hätten ihnen gesagt, dass sie nicht zu viel erwarten sollten, dass Fin vielleicht nie würde sprechen oder laufen können. «Wir fühlten uns alleine gelassen und wussten nicht, an wen wir uns mit unseren Fragen wenden sollten», sagt er. Schliesslich bewege man sich mit einem kranken Kind in einer so anderen Welt. «Es hätte uns sehr geholfen, wenn uns jemand ein solches Buch in die Hand gedrückt und gesagt hätte, schaut mal her, ihr seid nicht alleine, es gibt da noch ganz viele andere Familien, denen es ähnlich geht.»



Seit August besucht Fin einen heilpädagogischen Kindergarten. Er sei gerne um andere Kinder herum, sagt sein Vater. Foto: PD

Gemäss dem gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, der seinen Sitz in Uster hat und der die «Wissensbücher» seit zwei Jahren herausgibt, leiden in der Schweiz 350'000 Kinder und Jugendliche an einer seltenen Krankheit. Mit einigen betroffenen Eltern haben sich Tanja und Simon Grossenbacher in den letzten Jahren angefreundet, und auch sonst sind sie in ein gutes soziales Netz eingebunden.

## BELASTUNG IST GROSS

Aber immer wieder berichten betroffene Familien gegenüber dem Verein, sich mit ihren Sorgen nicht ernst genommen zu fühlen und ein Schattendasein am Rande der Gesellschaft zu führen. Diese Familien sichtbar zu machen und die Öffentlichkeit – darunter Ärzte und andere Fachpersonen – für das Thema zu sensibilisieren, das ist das Ziel, das der Verein mit den «Wissensbüchern» verfolgt.

Denn die alltägliche Belastung ist gross. So gross, dass immer wieder auch Beziehungen zerbrechen. Auch bei Grossenbachers ist es so gekommen. Als eine Journalistin im Frühling nach Dürnten reiste, um die Familie für das Buch zu porträtieren, waren Fins Eltern noch ein Paar; inzwischen haben sie sich getrennt. «Wir sind trotzdem noch ein Team», sagt er. Viel

mehr möchte er zum Thema im Moment nicht sagen.

In den «Wissensbüchern» reden die Familien offen über die Schattenseiten ihres Alltags. Aber sie verraten auch, wo sie sich Unterstützung holen und welche Therapieformen sich bewährt haben. Darum kommen auch Ärzte und Therapeuten zu Wort – unter ihnen die Schweizer Repräsentan-

tin einer in Israel entwickelten Therapieform, dank der Fin grosse Fortschritte erzielte. Weil weder die Invalidenversicherung noch die Krankenkasse die Kosten für sie übernehmen, hatten Tanja und Simon Grossenbacher im März 2019 ein Crowdfunding gestartet und innert Kürze so viel Geld gesammelt, dass die Therapie für mindestens zwei Jahre gesichert ist.

## THERAPEUTIN KAM NICHT

Ausgeben konnten sie von den Spenden bis jetzt nur einen kleinen Teil: «Die israelische Therapeutin war im Dezember leider zum letzten Mal bei uns. Wegen der Corona-Pandemie konnte sie dieses Jahr nie kommen», sagt Grossenbacher. Die Übungen habe man mit Fin trotzdem immer gemacht und zudem Online-Sessions via Skype gebucht. «Das geht schon, aber es ist nicht das Gleiche.»

In den letzten Monaten ging es dem Jungen mal besser, mal

schlechter. «Wir erleben positive Phasen, aber auch Rückschläge. Das Schönste ist, dass er immer wieder gestärkt aus den epileptischen Anfällen herauskommt, die ihn viel Kraft kosten. Dass er nichts verlernt, was er einmal konnte.» Immer wieder gibt es auch Zeiten, in denen Fin kaum Anfälle erleidet. Positive Erfahrungen haben die Grossenbachers auch mit einem weiteren Therapiekonzept gemacht, bei dem mit körperkompatiblen Ultraschallfrequenzen gearbeitet wird.

Noch immer kann Fin nicht selbständig essen oder trinken und auch nicht reden. Aber dass er inzwischen auf einem Gumpirössli sitzen, sich minutenlang selber ausbalancieren und immer wieder lachen kann, ist für die Eltern ein grosser Fortschritt. Ausserdem besucht der Kleine seit August einen heilpädagogischen Kindergarten. Jetzt müsse er immer früh aufstehen, um parat zu sein, wenn das Taxi ihn um zehn nach acht abhole. «Aber alles läuft soweit gut. Ich staune, wie gut Fin das von Anfang an gemacht hat», sagt Simon Grossenbacher. «Er ist gerne um andere Kinder herum. Vielleicht ist der Kontakt zu ihnen in den letzten Jahren etwas zu kurz gekommen.»

PATRIZIA LEGNINI

Das Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien» wurde vom gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten herausgegeben und kann online gelesen werden: [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

**«WIR ERLEBEN POSITIVE PHASEN, ABER AUCH RÜCKSCHLÄGE.»**

Simon Grossenbacher, Vater