



BEFÜRCHTUNGEN DER ÖKONOMEN

Der freie Welthandel hat nicht nur positive Auswirkungen.

Seite 22



Gemeinsam stark: Angelika und Mirco Michel mit ihren beiden Kindern Milena und Julian.

Bilder Marco Hartmann

Milena und Julian – oder wenn das Schicksal andere Pläne hat

Bei Angelika und Mirco Michel hat das Schicksal gleich zweimal zugeschlagen: Ihre Kinder, die vierjährige Milena und der zwei Jahre alte Julian, leiden beide an einer seltenen, unheilbaren Krankheit. Trotz vieler Hindernisse, Sorgen und Ängste gibt die Familie nicht auf und kämpft sich durchs Leben.

VON DENISE ERNI

Skonja und Thaia wiehern im Wohnzimmer. Das rosarote und das braune Plastikrössli der vierjährigen Milena hüpfen und drehen sich auf dem Wohnzimmerboden in der Wohnung in Igis. Milena lacht. Und mit ihr der zwei Jahre jüngere Bruder Julian, der neben ihr auf dem Boden sitzt und mitspielt. Auf den ersten Blick scheint alles normal. Erst auf den zweiten Blick fällt auf, wie zart und zerbrechlich die Kinder sind, dass ihre Arme und Beine dünn wie Bleistifte sind und sie jeweils nur etwa zehn Kilogramm auf die Waage bringen. In der Wohnung stehen neben den Spielsachen und Möbeln zwei Rollstühle und weitere Hilfsmittel, wie in einer Physiotherapiepraxis. Milena und

Julian leiden beide an derselben seltenen Krankheit. Sie nennt sich «Merosin-Negative Kongenitale Muskeldystrophie». Es ist eine Erkrankung, bei der betroffene Kinder viel weniger Muskeln aufbauen als normal, weil ihr Körper zu wenig Eiweiss produziert. «Es ist ein Gendefekt», sagt Mirco Michel, der Vater von Milena und Julian. Er und seine Frau Angelika sind beide Träger dieses Gendefekts. Dies fand man aber erst durch die Untersuchungen bei Milena heraus. Warum die seltene Krankheit bei beiden ihrer Kinder ausgebrochen ist, wissen sie nicht. Und sie wissen auch nicht, was die Krankheit alles mit sich bringen wird, sie wissen nur, dass sie nicht heilbar ist. Zu wenig Forschungsergebnisse liegen bisher über Merosin-Negative Kongenitale Muskel-

dystrophie vor. «Die Krankheit ist eine Blackbox, wir wissen nicht genau, was Milena und Julian einmal tun können, geschweige denn, was alles noch auf uns zukommt», sagt Mirco Michel. «Wir leben im Hier und Jetzt, versuchen nicht an morgen zu denken und erfreuen uns an den Fortschritten», sagt Angelika Michel.

Der lange Weg zur Diagnose

Schweizweit gibt es rund 350 000 Kinder und Jugendliche, die von seltenen Krankheiten betroffen sind (siehe Kasten), nicht einmal alle haben überhaupt eine Diagnose. Milena und Julian aber haben eine. Doch bis es so weit war, mussten Mirco und Angelika Michel einen langen Weg gehen.

Milena kam im Februar 2012 zwei

Monate zu früh zur Welt, wog bei der Geburt knapp 1500 Gramm, atmete aber immerhin selbstständig. «Rund vier Wochen lag sie noch im Brutkasten, bevor wir nach Hause durften», erzählt Angelika Michel. Zu Hause entwickelte sich das Mädchen anders, langsamer als die anderen Babys in ihrem Alter. «Sie ass nicht, sass nicht und drehte sich nicht», so ihre Mutter. «Aber man beruhigte uns, das sei normal, weil Milena ja eine Frühgeburt war.»

Erst bei der Zwei-Jahres-Kontrolle bei der Kinderärztin kamen erste Bedenken auf. Milena fehlte jegliche Körperspannung, «sie war wie ein Flopi», so Mirco Michel. Die Ärztin schlug Alarm, ein Hirn-MRI und weitere Untersuchungen wurden sofort angeordnet. Angelika Michel war zu diesem Zeitpunkt

hochschwanger mit Julian. Die Angst war gross. «Zuerst kam die Wut und später die Enttäuschung», sagt Mirco Michel. «Erst danach folgte die Erleichterung, mit dem Wissen darum, was mit Milena los war.»

Ein Auf und Ab der Gefühle

Und weil die Krankheit laut Ärzten so selten wie ein «Sechser im Lotto» ist, beruhigten die Ärzte das Ehepaar Michel, insbesondere die hochschwangere Angelika. Bei Buben würde die Krankheit sowieso noch viel seltener auftreten, hiess es.

Aber das Schicksal hatte einen anderen Plan, und gleich nach der Geburt

Fortsetzung auf Seite 21

Fortsetzung von Seite 19

von Julian im März 2014 war den Eltern klar, dass auch ihr Sohn unter dem Gendefekt litt. «Ich sah es ihm sofort an», erinnert sich Angelika Michel. Julian fehlte ebenso jegliche Körperspannung. Der Kleine musste auf die Intensivstation verlegt werden, weil seine Sauerstoffsättigung zu niedrig war. Die Eltern gingen durch die Hölle, erlebten ein Auf und Ab der Gefühle, hielten sich mit Galgenhumor über Wasser. «Wir hätten besser Lotto gespielt», sagt Mirco Michel heute. Beide lachen.

Die Geschwister leiden zwar an derselben Krankheit, verlaufen tut sie aber nicht einmal bei den beiden identisch. So ist beispielsweise Julian sehr viel anfälliger auf Infekte und hat schneller eine Lungenentzündung, hingegen spricht er viel besser als seine zwei Jahre ältere Schwester. Gehen, das jedoch können beide nicht. Immerhin aber kann Milena seit kurzem mithilfe des Therapeuten für 30 Sekunden stehen.

Der Kindergarten als grosses Ziel
Der Alltag von Milena und Julian ist geprägt von Physiotherapie, Frühförderung und Hippotherapie. Auch stehen immer wieder Untersuchungen in den Universitätskliniken in Basel

Förderverein «Kinder mit seltenen Krankheiten»

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche leiden in der Schweiz an einer seltenen Krankheit. Der Alltag ist für die betroffenen Familien mit grossen Herausforderungen verbunden. Der Förderverein «Kinder mit seltenen Krankheiten» (KMSK) setzt sich für diese Kinder und ihre Familien ein. KMSK organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um betroffene Familien miteinander zu vernetzen. Gegründet wurde der Förderverein im Februar 2014 von der Marketing-Expertin Manuela Stier, die den Verein auch führt. (DNI)

www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch

und Zürich sowie im Kantonsspital Graubünden in Chur an.

Milena besucht seit einem Jahr die Spielgruppe. Im nächsten Sommer steht der Eintritt in den Kindergarten auf dem Plan, ein grosses Ziel der Familie. «Ich hoffe sehr, dass es klappt und Milena den normalen Kindergarten besuchen kann und sie integriert wird», sagt Angelika Michel. Es sind Sorgen wie diese, welche die 33-Jährige beschäftigen und zum Grübeln bringen. «Jetzt werden auch die Unterschiede sichtbar. Vor allem, wenn man sieht, wie andere Eltern mit ihren Kindern zum Skifahren und Schlittschuhlaufen gehen.» Das tue manchmal sehr weh. Sie höre dann Musik oder versuche, sich in ein Buch zu vertiefen. «Und manchmal kommen auch die Tränen», sagt sie.

Das Ehepaar Michel gibt sich gegenseitig Kraft, «wir ziehen beide am selben Strick», sagt Mirco Michel. Der 36-Jährige tankt in der Natur Energie für seine Familie und seinen Alltag. Hadern oder nach dem Warum fragen tun die beiden nicht. Wenn ihnen wieder einmal alles zu viel wird, denken sie an einen Vers: «Ein behindertes Kind ist wie ein krummer Baum – du kannst ihn nicht gerade biegen, aber du kannst ihm helfen, Früchte zu tragen.» Und Früchte, das tragen Milena und Julian ganz viele.



Auf den ersten Blick ganz normal: Milena und Julian beim Spielen mit den Rössli Skonja und Thaja.

Kein Tag

Mein Blick schnellst hoch zur Anzeigetafel. Der Zug fährt in zwei Minuten. Die Schritte werden zusammen mit dem Atem schneller. Ich laufe durchs dichte Gedränge, nehme die letzten Treppenstufen hoch zum Perron. Schon schliesst sich die Tür.

Geschafft! Geschafft versinke ich im breiten Polstersitz. Aufbruch zur Neujahrsfeier im Freundeskreis. Ein Treffen der Kinderlosen mit denjenigen, deren Kinder Silvester beim Ex-Partner verbringen. Erst im neuen Jahr kehre ich zurück. Der mit Reisenden bepäckte Bahnhof setzt sich in Bewegung. Er schiebt sich einfach weg. Die Menschen bleiben auf dem Perron zurück. Und mit ihnen das alte Jahr. Es reihet sich ins Geschichtsbuch, ist nur noch ein Kapitel. Zeit verpackt und abgelegt.

Die Zusammenfassung dieses Kapitels zeigte mir vor Kurzem der Fernseher. Das ist jenes Gerät, welches mein kleiner Neffe nur noch vom Anschliessen seiner Spielkonsole kennt. Die Jahresrückblickshow liess sie aufleben, die Skandale, Lacher und Aufreger. Alle Explosionen und Anschläge schön säuberlich sortiert von Januar bis Dezember. Dieser und jener Sänger verstummte, der und der Schauspieler trat von der Weltbühne ab. Bilanz eines Jahres.



Selbstdiagnose Midlife-Crisis
eine Kolumne
von Pesche Lebrument

Die Bilanz meines Jahres fällt wenig spektakulär aus. Jedenfalls liesse sich damit keine Jahresrückblickshow füllen. Mir fallen zwar einige Höhepunkte ein, aber nicht gleich für jeden Monat einen. Mein Leben erscheint mir manchmal zwar wie eine Explosion, die ich dauernd neu ordnen muss. Gleichzeitig gleichen sich aber auch viele Tage. Nicht der Neujahrstag. Der Neujahrstag ist kein Tag wie jeder andere Tag. Es ist der erste Tag des noch unbenutzten Jahres. Der Tag fühlt sich an wie frische Bettwäsche. Am Neujahrstag gibt mir das Jahr noch keinen Grund, es nicht grossartig zu finden.

Die Schiebetüre lässt eine Grossmutter mit Kind vorbei. Der Kleine schleift einen Plastiksack hinter sich her. Der herausragende Raketenkopf streift die Polster und zwingt dem Kind eine unbeholfene Schrittfolge auf. Warum habe ich eigentlich kein Feuerwerk dabei? Um das neue Jahr zu begrüssen, habe ich früher immer den Himmel in Brand gesteckt. Die vorbeiziehende Grossmutter erinnert mich an meine Grosstante. Meine älteste Verwandte wird im Altersheim friedlich ins neue Jahr hinüberschlafen. Sie ist 97 Jahre alt. Mein einziger Neujahrsvorsatz: Grosstante besuchen. Brauch ich dafür wirklich einen Vorsatz?

Ihr schreibe ich jetzt schon eine Neujahrs-SMS. Eigentlich könnte ich auch be-

reits die übrigen Glückwunsch-SMS vorbereiten und speichern. Je zeitnäher ich sie zu Mitternacht versende, umso mehr gebe ich seinem Empfänger vor ihn zu mögen. Ich blicke auf. Sie schiessen am Fenster vorbei, die Landschaften, schnell wie die Jahre. Lautsprecherdurchsage: «Nächster Halt ...» Wären die Geleise ein Zeitstrahl, an welcher Stelle würde ich stehen?

Eine Uniform tritt vor meine Augen. Quer über sein bulliges Gesicht schiebt sich ein gewirbelter Schaffner-Schnauz wie zu Kaiser Wilhelms Zeiten. Anstelle des Stahlhelms thront eine Mütze auf der mächtigen Glatze. Der Konkudteur sieht aus wie ein Zeitreisender oder zumindest wie ein Schauspieler eines farbverblässenen Historienfilms. Er stempelt mein Billett, direkt über dem Datum, raunt ein automatisiertes «guata Rutsch» und zieht weiter. Ich blicke auf die Fahrkarte. Er hat den letzten Tag des alten Jahres entwertet.

Der Zug hält. Unter der grossen Bahnhofsuhr mit dem markanten roten Zeiger steige ich aus. Der Countdown läuft. «Zehn, nün, acht ...», in wenigen Stunden liegen wir uns alle in den Armen. Gruppenkuscheln wie es nur dieser Tag erlaubt. Der Neujahrstag ist kein Tag wie jeder andere Tag.

Schweiz am Sonntag

Ausgabe Südostschweiz
Sonntagsausgabe der «Südostschweiz» (vormals «Südostschweiz am Sonntag»)
Herausgeberin
Somedia Publishing AG, Chur
Verleger: Hanspeter Lebrument
CEO: Andrea Mastiger
Redaktion
Chefredaktorin: Martina Fehr
Stv. Chefredaktor: Thomas Senn
Redaktion Graubünden: Reto Furter (Leitung), Nadia Kohler (Leiterin Online), Denise Alig, Mathias Balzer (Kultur), Hansruedi Berger, Olivier Berger, Stefan Bisculm (Stv. Leiter Region), Pieder Caminada, Gion Mattias Durband, Denise Erni, Valerio Gerstlauer (Kultur), Pierina Hassler, Fadrina Hofmann, Petra Luck, Dario Morandi, Béla Zier; Bildredaktion: Marco Hartmann (Leitung), Yanik Bürkli, Theo Gstöhl, Olivia Item; Red. Mitarbeiter: Rico Kehl (Grafik); Sport: René Weber (Leitung), Kristian Kapp, Johannes Kaufmann, Jürg Sigel; Redaktion Glarus: Rolf Hösli (Leitung), Marco Häusler (Dienstscheff), Lisa Leonardy (Dienstscheffin), Sebastian Dürst, Daniel Fischli, Ruedi Gubser (Sport), Paul Hösli, Claudia Kock Marti, Marco Lüthi, Martin Meier, Fridolin Rast; Redaktion Gaster & See: Urs Zweifel (Leitung), Roland Lieberherr (Stellvertretung), Bernhard Camenisch (Sport), Milena Caderas, Daniel Graf, Kristina Ivancic, Markus Timo Rüegg, Urs Schneider, Sybille Speiser; Büro Rapperswil-Jona: Pascal Büssler (Dienstscheff)
Mantelredaktion
AZ Zeitungen AG, Baden
Chefredaktor: Patrik Müller
Stv. Chefredaktor: Beat Schmid
Bundeshaus, Othmar von Matt, Christof Moser; Nachrichten: Henry Habegger, Sarah Serafini, Yannick Nock, Fabienne Riklin; Wirtschaft: Stefan Ehrbar, Niklaus Vontobel, Benjamin Weinmann; Gesellschaft: Sacha Ercolani; Sport: François Schmid-Bechtel, Marcel Kuchta, Martin Probst, Simon Steiner, Sebastian Wendel, Rainer Sommerhalder, Michael Wehrle, Etienne Willemin, Klaus Zaugg; Kultur: Stefan Künzli, Sabine Altorfer, Christian Berzins, Anna Kardos, Silvia Schaub, Raffael Schuppisser; Layout, Foto, Produktion: Brigitte Gschwend, Bernhard Vesco, Daniel Weissenbrunner, Chantal Speiser, Sarah Loffredo, Peter Faslser
Verlag und insertate
Geschäftsführer: Thomas Kundert
Verbreitete Auflage (Schweiz am Sonntag gesamt) 182 316 Ex., davon verkaufte Auflage 166 371 Ex. (WEMF/SW-beglaubigt, 2016)
Reichweite
333 000 Leser (MACH-Basic 2016-2)
Bekanntgabe von namhaften Beteiligungen
I.S.v. Art. 322 StGB
Südostschweiz Radio AG, Südostschweiz TV AG, Somedia Partner AG

Adressen
Redaktion: Südostschweiz, Sommeraustasse 32, 7007 Chur, Telefon 081 255 50 50
E-Mail: Regionalredaktion: graubunden@suedostschweiz.ch; Redaktion Sport: sport@suedostschweiz.ch; leserreporter@suedostschweiz.ch; meingemeinde@suedostschweiz.ch
Kundenservice/Abos: Somedia, Sommeraustasse 32, 7007 Chur, Tel. 0844 226 226, E-Mail: abo@somedia.ch
Verlag: Somedia, Sommeraustasse 32, 7007 Chur, Telefon 081 255 50 50, E-Mail: verlag@somedia.ch
Insertate: Somedia Promotion, Sommeraustasse 32, 7007 Chur, Tel. 081 255 58 58, E-Mail: chur.promotion@somedia.ch

Abopreise unter
www.suedostschweiz.ch/aboservice
Die irgendwie geartete Verwertung von in diesem Titel abgedruckten Inseraten oder Teilen davon, insbesondere durch Einspeisung in einen Online-Dienst, durch dazu nicht autorisierte Dritte ist untersagt. Jeder Verstoß wird von der Werbegesellschaft nach Rücksprache mit dem Verlag gerichtlich verfolgt
© Somedia



www.kinochur.ch

Sonntag, 01.01.2017

KINOAPOLLO Badusstrasse 10 081 258 34 34

Vaiana - Die mutige Vaiana segelt in ihr grösstes Abenteuer, ergründet traumhafte Unterwasserwelten und erweckt alte Traditionen zu unerwartet neuem Leben...
13.00 2D
15.30 3D Deutsch ab 6 empf 8 J.

Vier gegen die Bank - Vier Männer ohne Perspektive planen einen Bankraub um ihre Ersparnisse zurückzuzahlen.
18.00 Deutsch ab 12 empf 14 J.

Rogue One: Star Wars Story - Eine Gruppe ungleicher Rebellen schliesst sich zusammen, um die geheimen Pläne des gefürchteten Todessterns zu stehlen.
20.15 3D Deutsch ab 12 empf 14 J.

KINOCENTER Theaterweg 11 - 081 258 32 32

Sing - Der Koala Booster Moon veranstaltet eine grosse Casting-Show.
13.30 2D Deutsch ab 6 empf 8 J.

Petterson und Findus - Das schönste Weihnachtsnachten überhaupt - Weihnachtsnachten steht vor der Tür, doch es steht unter keinem guten Stern.
13.30 Deutsch ab 6 J.

Willkommen bei den Hartmanns - Alles beginnt, als Angelika Hartmann (Senta Berger) eines Tages beschliesst, einen Flüchtling aufzunehmen.
13.45 Deutsch ab 12 empf 14 J.

Phantastische Tierwesen - Und wo sie zu finden sind - In New York wird die magische Welt 1926 von einer unbekannt Macht bedroht.
15.30 2D Deutsch ab 12 J.

Rogue One: Star Wars Story - Eine ungleiche Gruppe Rebellen schliesst sich zusammen, um die geheimen Pläne des gefürchteten Todessterns zu stehlen.
15.45 3D Deutsch ab 12 empf 14 J.

Florence Foster Jenkins - Die Geschichte einer Frau, die trotz ihrer grauenhaften Singstimme Opernsängerin werden möchte. Mit Meryl Streep und Hugh Grant.
16.15 Deutsch ab 12 J.

Nocturnal Animals - Ein geschiedenes Paar entdeckt dunkle Wahrheiten in seiner Lebensgeschichte. Mit Amy Adams und Jake Gyllenhaal.
18.15 Deutsch ab 16 J.

Vaiana - Die mutige Vaiana segelt in ihr grösstes Abenteuer, ergründet traumhafte Unterwasserwelten und erweckt alte Traditionen zu unerwartet neuem Leben...
18.30 2D Deutsch ab 6 empf 8 J.

Natale a Londra - Die Comedy-Truppe um Lilo & Greg treiben ihr Unwesen im weihnächtlichen London.
18.45 In Italiano, ohne Untertitel ab 12 J.

Vier gegen die Bank - Vier Männer ohne jede Perspektive planen einen Bankraub um ihre Ersparnisse zurückzuzahlen.
20.45 Deutsch ab 12 empf 14 J.

Allied: Vertraute Fremde - Die Liebe eines Geheimdienstoffiziers und einer Widerstandskämpferin im Zweiten Weltkrieg. Mit Brad Pitt.
21.00 Deutsch ab 12 empf 14 J.

Assassin's Creed - Verfilmung des Kult-Games mit Michael Fassbender.
21.00 3D Deutsch ab 12 empf 14 J.

Montag, 02.01.2017

KINOAPOLLO Badusstrasse 10 081 258 34 34

Vaiana - Die mutige Vaiana segelt in ihr grösstes Abenteuer.
10.30, 15.30 2D
13.00 3D Deutsch ab 6 empf 8 J.

Vier gegen die Bank - Vier Männer ohne Perspektive planen einen Bankraub um ihre Ersparnisse zurückzuzahlen. Mit T. Schweiger, B. Herbig, M. Schweighöfer, J. Livers.
18.00, 20.15 Deutsch ab 12 empf 14 J.

KINOCENTER Theaterweg 11 - 081 258 32 32

Trolls - Die fröhlichen Trolls müssen sich gegen den gefährlichen Bergen wehren, der ihnen an den Kragen will.
10.30 2D Deutsch ab 6 J.

Phantastische Tierwesen - Und wo sie zu finden sind - In New York wird die magische Welt 1926 von einer unbekannt Macht bedroht.
10.45 2D
18.15 3D Deutsch ab 12 J.

Sing - Der Koala Booster Moon veranstaltet eine grosse Casting-Show.
11.00, 16.00 2D Deutsch ab 6 empf 8 J.

Burg Schreckenstein - Der 11-jährige Steph soll, damit sich seine Noten verbessern, auf ein Internat in die alte Burg Schreckenstein wechseln.
12.30 Deutsch ab 6 empf 8 J.

Rogue One: Star Wars Story - Eine Gruppe ungleicher Rebellen schliesst sich zusammen, um die geheimen Pläne des gefürchteten Todessterns zu stehlen - der gefährlichsten Waffe des Imperiums.
13.15 2D Deutsch ab 12 empf 14 J.

Office Christmas Party - Ein Firmen-Weihnachtsfest gerät ausser Kontrolle. Komödie mit Jennifer Aniston.
13.30 Deutsch ab 16 J.

Willkommen bei den Hartmanns - Frau Hartmann beschliesst eines Tages, einen Flüchtling aufzunehmen.
14.30 Deutsch ab 12 empf 14 J.

Assassin's Creed - Verfilmung des Kult-Games mit Michael Fassbender.
15.45, 21.00 2D Deutsch ab 12 empf 14 J.

Fuga Da Reuma Park - Nach haufenweise Trübel in ihrem Privatleben finden sich allesamt in einer Rheumaklinik wieder, wo sie von einer russischen XXL-Krankenschwester umsorgt werden.
17.00 Italiano ohne Untertitel ab 6 empf 10 J.

Vaiana - Die mutige Vaiana segelt in ihr grösstes Abenteuer, ergründet traumhafte Unterwasserwelten und erweckt alte Traditionen zu unerwartet neuem Leben...
18.30 2D Deutsch ab 6 empf 8 J.

Daniel Blake - Berührende Verfilmung von Ken Loach über Menschen, die schuldlos durch die Maschen des Sozialsystems fallen.
19.00 E/d/f ab 12 J.

Allied: Vertraute Fremde - Die Liebe eines Geheimdienstoffiziers und einer Widerstandskämpferin im Zweiten Weltkrieg. Mit Brad Pitt.
21.00 Deutsch ab 12 empf 14 J.

Nocturnal Animals - Ein geschiedenes Paar entdeckt dunkle Wahrheiten in seiner Lebensgeschichte. Mit Amy Adams und Jake Gyllenhaal.
21.00 E/d/f ab 16 J.

Jugendschutz: Unbegleitet dürfen Jugendliche unter 16 Jahren und Kinder im Rahmen des festgelegten Zutrittsalters Filmvorführungen besuchen, die bis spätestens 21.00 Uhr beendet sind. In Begleitung Erwachsener dürfen sie alle Filmvorführungen besuchen, falls sie das festgelegte Zutrittsalter nicht um mehr als 2 Jahre unterschreiten. Die Verantwortung für die Einhaltung der Altersbestimmungen liegt bei der Begleitperson.