

Pro Infirmis

P.P. 8015 Zürich

pro infirmis

-----  
1217450142

«AdressAnred»

«Titel»«Vorname» «Nachname»

«AdressZusatz1»

«AdressZusatz2»

«Strasse» «Hausnummer»

«PostfachNr»

«PLZ» «Ort»

Feldeggstrasse 71

Postfach 1332

8032 Zürich

Tel. 044 388 26 88

Fax 044 388 26 00

[www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

[spenden@proinfirmis.ch](mailto:spenden@proinfirmis.ch)

Spender-Nummer: 22282692

11. Oktober 2012

## Simon leidet an juveniler NCL – ein langer Abschied...

Liebe Frau Musterfrau

Seit dem 10. Lebensjahr wissen Simons Eltern, dass ihr Kind nicht lange leben wird. Solch eine Gewissheit haben zu müssen, scheint unerträglich. Wie lebt man mit dieser Realität? Erlebt man Simon mit seinem Mami, merkt man, wie wichtig es ihr ist, dass Simon die Wärme und Stabilität seines Zuhauses spürt.

Das Umfeld von Simon – seine Eltern, seine Schwester, die drei Entlastungs-Mitarbeiterinnen – versuchen, dem 20-jährigen jungen Mann das Leben so erträglich wie möglich zu gestalten.

„In dem Stadium der Krankheit, als die Angstzustände und das zwanghafte Verhalten bei Simon zunahm, war es für uns als Familie fast nicht zu ertragen. Simon hämmerte tagelang auf den Tisch und war so laut, dass wir Lärmschutzkopfhörer tragen mussten. Aber wir konnten ihn nicht weggeben, das hätte bedeutet, ihn auch noch seiner vertrauten Umgebung zu berauben. Er, der sonst schon soviel durch seine Krankheit verliert.“

Die innere Zerrissenheit der Mutter ist spürbar, wenn sie uns dies erzählt. Es fordert von einer Familie...



Simon leidet an der tödlichen Stoffwechselkrankheit NCL. Sein Mami begleitet ihn liebevoll durchs Leben.



Die Pro Infirmis Entlastungsmitarbeiterin Rosanna Ferrara hilft, wo sie kann.

NCL ist eine heimtückische Erkrankung, bei der durch ein fehlendes Enzym die Zellen im Gehirn zerstört werden. Das gesunde Kind **erblindet**, **verliert** seine **geistigen Möglichkeiten**. Sein **Wesen verändert sich**, der sprachliche Ausdruck nimmt ab – mit etwa 13 Jahren ist die Fähigkeit zum sprachlichen Austausch oft vollständig verschwunden. **Epilepsie** kommt hinzu. Das Fortschreiten von NCL führt dazu, dass das **Kind auf den Rollstuhl angewiesen** ist. Noch vor dem 20. Lebensjahr hat die Krankheit ein Stadium erreicht, in dem fast alle Fähigkeiten verschwunden sind. Der Erkrankte verliert jegliche Kontrolle über seine Körperfunktionen (Blase, Darm). Es kommt zu Schluckstörungen, verbunden mit der Unmöglichkeit einer ausreichenden Versorgung mit Flüssigkeit und Nahrung. Ungefähr im 25. Lebensjahr tritt der **Tod durch Austrocknung oder Atemlähmung** ein.

...eine fast unmenschliche Stärke und Annahme des Schicksals, zuzusehen, wie das **eigene einst kerngesunde Kind innerhalb von wenigen Jahren alle seine Fähigkeiten verliert**. Und mit dem Wissen leben zu müssen, „dass wir unser Kind in den Tod begleiten werden.“

**Simons Familie hat immer zusammengehalten**, was bei dieser enormen Belastung fast ein Wunder ist. Die Mutter strahlt heute eine Wärme aus, die alles in ihrem Umfeld zu umarmen scheint. Auch die Entlastungsmitarbeiterinnen von Pro Infirmis bringen viel Herzlichkeit mit. Und Simon selbst kann strahlen wie eine Sonne.

Ein langer Weg, der von den Eltern enorm viel Kraft forderte. **Zu einem besonders schwierigen Zeitpunkt sprang Pro Infirmis ein**. Simons Erkrankung ist selten und es war fast unmöglich, eine individuelle Lösung zu finden zwischen dem Wunsch, ihn daheim behalten zu können und der Entlastung durch eine Tagesstruktur in einer für ihn passenden Institution.

**Pro Infirmis konnte helfen durch:**

- den Einsatz und die **Finanzierung** von drei Entlastungsmitarbeiterinnen, die mehrmals in der Woche zu Simon kommen
- eine umfassende **Sozialberatung**

Danke, dass Sie die Arbeit von Pro Infirmis mit einer Spende unterstützen.

Mit herzlichen Grüßen

Gaby Ullrich  
Leiterin Mittelbeschaffung

**PS: Lesen Sie auf der Rückseite des Einzahlungsscheines die Stationen von Simons Krankheit. Danke, dass Sie Menschen wie Simon und seine Eltern unterstützen und in Ihrem Herzen tragen.**

((Vorderseite: Einzahlungsschein Empfangsschein links))



Ein herzliches Dankeschön

(Lesen Sie auch  
die Rückseite)

Zewo-Logo

((Rückseite: Einzahlungsschein))

**5 - 7 Jahre:** NCL begann schleichend. Starker Abbau von Simons Fähigkeiten. Diagnose unklar. Augenlicht verschwindet rasant. Ängste und zwanghaftes Verhalten. Besuch Kinderpsychiater. Sonderschule. Schlafstörungen wegen Angst.

**8 - 9 Jahre:** Kognitive Kurzabsenzen im Unterricht

**10 Jahre:** Diagnose endlich klar nach schwerem Epilepsieanfall. Umfangreiche Untersuchungen im Kinderspital ergaben juvenile NCL.

**10 ½ Jahre:** 2 Blindenschulen abgeklärt. Betreuung sehr schwierig. Optimalste Betreuung nachts nur zuhause möglich.

**11 Jahre:** Sprechzentrum beeinträchtigt, singen noch möglich. Rasante Verschlechterung. Sprechzwang.

**13 Jahre:** Fortschreitendes Lautwerden. Sehr schwierig zu ertragen, sogar mit Lärm-schutzkopfhörern. Körperlicher Zusammenbruch der Mutter. Entlastungsdienst seitens Pro Infirmis wird intensiviert.

**14 – 18 Jahre:** Rückkehr in die Sonderschule. Sehr gute Tagesbetreuung mit entsprechender Förderung. Simon sitzt im Rollstuhl, blind, kann kaum sprechen, leidet unter Epilepsieanfällen und Halluzinationen.

**19 Jahre bis heute:** nach seiner Volljährigkeit neue Tagesstruktur in einer Stiftung.