

Moritz – Eine Erfolgsgeschichte mit Seltenheit

27.02.2026, 22:28 | Gesundheit & Medizin

Pressemitteilung von: *Sirius e. V.*



Moritz bei der Arbeit

Der Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar steht in diesem Jahr unter dem Thema Chancengerechtigkeit und Chancengleichheit in Gesundheitsversorgung, Bildung und Beruf. Trotz ihrer Diagnose sollen Menschen mit Seltenen Erkrankungen die gleichen Chancen haben wie andere, ihr volles Potenzial auszuschöpfen. So wie Moritz (22) aus München, der seine IHK-Ausbildung als Assistent im Gastgewerbe erfolgreich abgeschlossen hat und eine Arbeitsstelle in einem jungen Gastronomiebetrieb in Schwabing gefunden hat. Moritz kam mit dem Smith-Magenis-Syndrom (SMS) zur Welt, einer seltenen genetischen Erkrankung.

Moritz lebt wie schätzungsweise 3000 weitere Menschen in Deutschland mit dem Smith-Magenis-Syndrom, einem seltenen Gendefekt. Dabei fehlt auf dem 17. Chromosom ein kleines Stück der Erbinformation: Mehrere Gene sind entweder gelöscht (Deletion) oder verändert (Mutation). In beiden Fällen sind massive Schlafstörungen, herausforderndes Verhalten und Entwicklungsverzögerungen die häufigsten Auswirkungen. Moritz Eltern bekamen die Diagnose eher aus Zufall als er sechs Monate alt war. „Ein Genetiker der Uniklinik Erlangen bemerkte die Genveränderung und stellte damals die Diagnose SMS.“, so Moritz Mutter.

Die Familie hat sich Hilfe gesucht und bei Sirius e.V. andere Familien mit dem Smith-Magenis-Syndrom kennengelernt. Der Selbsthilfeverein unterstützt Angehörige und Fachleute seit über 20 Jahren deutschlandweit im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom (SMS), kennt Moritz und seine Familie schon lange und freut sich, dass Moritz seine Ausbildung so erfolgreich abgeschlossen und nun eine berufliche Perspektive hat. „Für andere SMS-Familien ist sein berufsbildender Abschluss eine Erfolgsgeschichte, die Mut macht und Zuversicht schenkt in einem Alltag, der oft massive Herausforderungen mit sich bringt.“, so Klaus Rößler, 1. Vorsitzender des Sirius e.V.

Über den Verein Münchener inklusive Arbeitswelt MiA. e.V., der selbst ein kleines Ausbildungscafé betreibt, erhielt Moritz über zwei Jahre eine Ausbildung zum Assistenten im Gastgewerbe, die er im Oktober 2025 mit einem IHK-Zertifikat erfolgreich abgeschlossen hat. Seit zwei Monaten arbeitet er in Teilzeit bei einem jungen 24/7 Gastrobetrieb mitten in Schwabing, serviert Gästen Getränke und kassiert. „Es ist nicht der einfachste Weg.“, so seine Mutter. „Moritz braucht noch viel Unterstützung, da er noch nicht alles alleine schafft. Wichtig für ihn sind feste Strukturen und wir als Eltern sind oft noch mit im Boot. Aber Moritz ist ganz stolz, dass er nun eine Arbeit hat, die ihm, Freude macht und wo er auch Anschluss zu Leuten seines Alters hat. Das motiviert ihn sehr und hilft ihm dabei noch selbständiger zu werden.“.

Da das „Smith-Magenis-Syndrom“ (SMS) so selten ist, ist es immer noch wenig bekannt bei MedizinerInnen, TherapeutInnen und PädagogInnen. Eltern und Angehörigen steht oft ein jahrelanger aufreibender Weg durch verschiedene medizinische Fachabteilungen bevor, ehe sie die Diagnose SMS für ihr Kind erhalten. Nach der Diagnose stehen die betroffenen Familien oft vor einem Berg aus Fragen, Sorgen und Unsicherheit. Der Selbsthilfeverein Sirius e.V. hat sich daher zum Ziel gesetzt, einen intensiven Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen zu ermöglichen und den Bekanntheitsgrad des seltenen Syndroms unter Ärzten, Therapeuten, Pädagogen, Forschern und anderen Berufsgruppen zu erhöhen. Darüber hinaus unterstützt Sirius e.V. aktiv die Erforschung des Smith-Magenis-Syndroms im In- und Ausland und arbeitet mit SMS-Netzwerken weltweit zusammen.

Sirius e.V. beteiligt sich auch im Rahmen des weltweiten „Rare Disease Day“ beim diesjährigen Rare Disease Run, einer Lauf-Aktion, bei der 44 Selbsthilfevereine der Seltenen Erkrankungen mitmachen. Bis 1.3.26 kann man sich als Einzelperson, Familie, Verein oder Firma noch anmelden und direkt loslaufen (Anmeldung unter www.laufenmachtluecklich.de/laeufer/2026/rare-diseases-run). Der Erlös aus den Spenden kommt den teilnehmenden Vereinen zugute und unterstützt damit auch den Sirius e.V. und dessen Einsatz für bessere Chancen in Gesundheitsversorgung und Bildung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit dem Smith-Magenis-Syndrom.

Sirius e.V.

Im Porzig 10
07570 Weida
Deutschland

KlausRößler (1. Vorsitzender)

0171/4304182

k.roessler@smith-magenis.de

smith-magenis.de/

Portrait

Sirius e.V. ist ein Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom (SMS) in Deutschland. 2003 in Heidelberg von Eltern betroffener Kinder gegründet, zählt der Verein mittlerweile 199 Mitglieder im deutschsprachigen Raum, Tendenz steigend. Weiterführende Informationen über die seltene genetische Erkrankung SMS finden Sie auf der Webseite des Vereins: www.smith-magenis.de sowie auf Facebook: www.facebook.com/smith.magenis.syndrom.deutschland.

Pressekontakt

Sirius e.V. Cranachstraße 18
12157 Berlin
Deutschland

Jana Vogt (Beisitz Öffentlichkeitsarbeit)

0179/7327324

j.vogt@smith-magenis.de

smith-magenis.de/

News-ID: 1305274 • Views: 246 (Stand: 11.10.2026)

Link zur Pressemitteilung:

<https://www.openpr.de/news/1305274/Moritz-Eine-Erfolgsgeschichte-mit-Seltenheit.html>