

URL: <http://www.swp.de/3044895>

Autor: PETRA LAIBLE, 13.02.2015

## Anna-Lena aus Ringingen hat das seltene Angelman-Syndrom

**RINGINGEN:** Anna-Lena fährt für ihr Leben gerne Achterbahn, sie hört ihre Lieblingslieder auf Youtube, sie fährt Schlitten. Das klingt nicht ungewöhnlich, ist es aber doch: Denn die 13-Jährige leidet am Angelman-Syndrom.



Fröhlicher Fahrradurlaub: Anna-Lena mit ihrem Vater Gerold Petrul in den Ferien in Holland, die Aufnahme stammt von Mama Petra Petrul, die mit der 13-Jährigen auf dem Therapietandem fährt.

Groß und schlaksig ist Anna-Lena in dem Jahr geworden, - etwas, das man über die meisten Teenager sagen kann. Bei der 13-Jährigen aus Ringingen haben sich aber noch ganz andere, ungewöhnliche Dinge getan. Zuhause hört sie zum Beispiel mit ihrem I-Pad gerne Musik auf Youtube, nicht irgendwas, sondern ihre Lieblingslieder. "Fragen Sie mich nicht, wie sie das macht", sagt ihre Mutter Petra Petrul. Denn Anna-Lena kann nur B-Laute sprechen, sie kennt keine Worte, keine Buchstaben und verständigt sich ausschließlich über Symbole. Das Mädchen ist eines von 30.000 Kindern mit dem Angelman-Syndrom.

"Familie Petrul mit dem Kämpfer-Gen" lautete der Titel, als wir vor drei Jahren zum ersten Mal über Anna-Lena, Gerold und Petra Petrul berichtet haben. 2004 war festgestellt worden, dass das Mädchen an dem seltenen

Gendefekt leidet. Eine Diagnose, die das ganze Leben der Eltern veränderte. Doch klein bei gaben sie nie - vielleicht der Grund, warum die Fortschritte ihrer Tochter groß sind. "Es gibt eine Entwicklung", sagt ihre Mutter Petra Petrul, "und zwar eine ausschließlich positive". Anna-Lena sei ruhiger geworden, konzentrierter, ausdauernder beim Spielen, auch nachts sei ihre Unruhe nicht mehr so groß. Und es macht ihr riesig Spaß, an Jugend-Freizeiten teilzunehmen.

Das Mädchen konnte - gegen den Widerstand des Landratsamts - den Kindergarten im Dorf besuchen, lernte in der Zeit frei laufen und vieles mehr, was sie sich von den anderen Kindern abschaute. Inzwischen besucht sie die sechste Klasse einer Außenstelle der Ehinger Schmiechtalschule. In der Außenklasse in Berg haben behinderte und nicht behinderte Kinder zusammen so viel Unterricht wie möglich - acht Wochenstunden sind es in Fächern wie Werken, Kochen, Musik. Auch das war keine Selbstverständlichkeit, die Petruls kämpften mit anderen Eltern dafür. Sie sind davon überzeugt, dass von der Gemeinschaft alle profitieren: "Der Versuch hat sich sehr bewährt." Anna-Lena lerne von den anderen Kindern, diese wiederum "erfahren, dass behinderte Menschen Teil unserer Gesellschaft sind".

Als sie noch kleiner war, verständigte sich das Mädchen mittels Karten, auf denen beispielsweise Apfel, Bus, Tante oder Friseur zu sehen waren. Dann kam ein "Talker" hinzu, ein Gerät, das Symbole in gesprochene Sprache verwandelt. Nun benutzt der Lehrer im Unterricht auch ein I-Pad mit einer Sprach-App. Zuhause spielt Anna-Lena mit ihrem Mini-I-Pad, E-Mails schreiben kann sie nicht. "Das ist mein Ziel", sagt die Mutter, doch das gelänge nur ganz wenigen Angelman-Kindern. Verständigung ist das eine, Bewegung das andere: Radeln, Schlittenfahren, Ballschule. Am allerliebsten aber fährt Anna-Lena Achterbahn: "Das kann ihr nicht hoch und schnell genug sein." Die Familie hat sich ein neues Therapietandem angeschafft, mit Motor, damit sie den Berg hinauf zu ihrem Zuhause bewältigen können - 500 Kilometer sind sie damit schon gefahren. 9000 Euro haben die Petruls dafür bezahlt, die Krankenkasse übernahm die Kosten nicht, weitere 2000 Euro kostete ein Anhänger, um das Rad zu transportieren.

Nach wie vor hält die Mutter jeden Tag für ihre Tochter fest, denn "Kinder, die nicht sprechen können, haben keine Vergangenheit und keine Zukunft". In das Tagebuch klebt sie die entsprechenden Symbole, Vorlagen dazu hat sie am PC gespeichert. Viel verspricht sich die Familie noch von einer Delfin-Therapie. Was sie von anderen Eltern hören, ist beachtlich. So schreibe die Mutter von Nico aus Heidenheim in ihrem Internet-Tagebuch von großen Erfolgen bereits nach den ersten Tagen. Das lässt hoffen.

Eulwfkhu# lqghudu}w#qwgfnw#zohqhq# hqghihw#zru#3 #Mdkunq

**Gendefekt** Vor 50 Jahren hat der britische Kinderarzt Dr. Harry Angelman den schwer diagnostizierbaren Gendefekt auf dem 15. Chromosom entdeckt - das Syndrom wurde nach ihm benannt. Der 15. Februar ist der internationale Angelman-Tag, um auf den Gendefekt aufmerksam zu machen - denn bei seltenen Erkrankungen ist auch die Hilfe selten. Inzwischen habe sich viel getan, informiert der Angelman-Verein. "Neueste Forschungen geben allen betroffenen Anlass zur Hoffnung - wenn nicht auf Heilung, so doch auf Linderung und Therapierbarkeit."

**Krankheitsbild** Im Schnitt tritt das Angelman-Syndrom bei einem von 20.000 bis 30.000 Neugeborenen auf. Charakteristisch sind die stark verzögerte körperliche und geistige Entwicklung sowie Schlafstörungen. Oft fangen Angelman-Kinder erst später oder nur sehr eingeschränkt zu laufen an, viele leiden unter Epilepsie. Kommunikation über Sprache ist nicht oder nur mit Hilfsmitteln möglich. Angelman-Kinder lachen viel, haben häufig blonde Haare und blaue Augen. Sie haben eine normale Lebenserwartung, benötigen aber ständige Betreuung.

**Verein** Vor mehr als 20 Jahren haben betroffene Eltern den Angelman-Verein gegründet, um anderen zu helfen. Der Verein unterhält Kontakte zu internationalen Fachleuten und hat mittlerweile mehr als 400 Mitglieder: [www.angelman.de](http://www.angelman.de)

Alle Rechte vorbehalten

Vervielfältigung nur mit schriftlicher Genehmigung

Copyright by SÜDWEST PRESSE Online-Dienste GmbH - Frauenstrasse 77 - 89073 Ulm