



Ein Herz und eine Seele: Nur manchmal ist die siebenjährige Lisa (rechts) genervt von ihrer Schwester Hannah (4), die am relativ seltenen Angelman-Syndrom leidet. (Foto: Marc Albers)

## ANGELMAN-SYNDROM / Vierjährige aus Oberrhoden leidet unter einer seltenen Krankheit.

**WESEL.** Ihr Lächeln ist zum Niederknien. Ihre Fröhlichkeit steckt an. Hannah kann sie nur nicht mit Worten ausdrücken. Das Kind aus Oberrhoden ist vier Jahre alt, liebt Wasser und Musik – und ist geistig behindert. Sie leidet am so genannten Angelmann-Syndrom (AS), einer relativ seltenen Erkrankung. Deshalb kann sie nicht sprechen und nicht laufen, *noch* nicht laufen. „Das wird sie schaffen“, ist Mutter Astrid Bernhart überzeugt.

Bis zum siebten Monat hat die 36-Jährige ihre Tochter gestillt. Ohne Probleme. „Doch danach hat sie einfach nichts mehr gemacht.“ Nach labor-technischen Untersuchungen wurden Astrid und Andreas Bernhart dann im Marien-Hospital mit der Diagnose AS konfrontiert. „Es war okay“, sagt die 36-Jährige. „Wichtig war, dass wir wussten, was es ist und nicht im Regen standen.“ Wie viele andere betroffene Eltern.

„In Deutschland sind bisher noch keine 1000 AS-Diagnosen gestellt worden. Die Dunkelziffer liegt höher. Viele ältere AS-Kinder gelten als Autisten.“

Natürlich hat sich das Leben der Familie Bernhart total verändert. Vor allem die zweite Tochter Lisa (7) musste viel zurückstecken. „Sie geht aber noch am normalsten mit Hannah um“, sagt die Mutter. „Manchmal ist Lisa genervt, aber ansonsten lieben sich die beiden innig.“ Hannah kann zwar überall dabei, nur eben nie allein sein. „Wir hoffen, dass sie später einmal in einem Wohnheim mit Gleichaltrigen leben kann“, sagt die 36-Jährige. Der Weg dahin ist noch weit. Derzeit geht es einmal in der Woche zur Krankengymnastik und Hippo-Therapie. „Die Reit-Therapie hilft“, erklärt Astrid Bernhart. „Hannah bekommt durch das Pferd Impulse für die eigenen Bewegungen.“

Alle zwei Wochen hilft Hannah außerdem eine Logopädin in Moers, damit die Vierjährige mit ihrer Familie besser kommunizieren kann. Ohne Medikamente ist eine Behandlung aber nicht möglich – aufgrund der Nebenwirkungen wie mögliche Leberschädigungen eine ständige Gratwanderung. „Aber sie ist dadurch viel offener geworden.“

Unterstützung bekommen Astrid Bernhart und ihr Mann außerdem durch die Regionalgruppe West des Vereins Angelman, in der insgesamt 55 betroffene Familien Erfahrungen austauschen können. Am Sonntag, 7. November, trifft sich die Gruppe in der integrativ-heilpädagogischen Kindertagesstätte Kartäuser Weg, die Hannah besucht. Neue Familien sind ab 14 Uhr eingeladen.

### ANGELMAN-SYNDROM

#### Nach englischem Arzt benannt

Das Angelman-Syndrom (AS) ist eine neurologische Störung mit Verzögerungen der geistigen Entwicklung. AS ist nach dem englischen Arzt Dr. Harry Angelman benannt, der 1965 über Charakteristika bei Kindern berichtete, die heute als AS bekannt sind. Bei AS liegt in der Regel eine Mutation des Chromosoms 15 vor. Charakteristisch sind unwillkürliche, ruckartige Bewegungen, eine starke Sprachbehinderung und häufiges Lachen.