

Ein Lachen für kleine Engel

Janoschs Frosch macht auf die seltene Angelman-Krankheit aufmerksam

VON SUSANNE LAHR



Premiere | FOTO: SUSANNE LAHR

Brackwede. Der Frosch von Janosch hat ein fast schon unverschämt fettes Grinsen im Gesicht. Und damit ist er genau das richtige Patentier für alle Angelman-Kinder. Findet jedenfalls Nicole Hoffmann, 2. Bundesvorsitzende der Selbsthilfevereinigung, die in Bielefeld wohnt. Ab sofort wird der "Lach doch mal"-Frosch einmal im Jahr – immer am 15. Februar – auf eine seltene Krankheit aufmerksam machen.

"Dieses Datum ist ganz bewusst beim jüngsten Weltkongress im November in Rotterdam gewählt worden", schildert Nicole Hoffmann, die gestern an einem Informationsstand in der Busch-Apotheke über dieses seltene Syndrom

informierte, das seinen Namen dem britischen Arzt Harry Angelman verdankt. Er beschrieb als erster das Syndrom und die Tatsache, dass davon betroffene Kinder sehr häufig fröhliche und lachende Kinder sind. Ausgelöst wird es durch einen genetischen Defekt im Bereich des Chromosoms Nummer 15. Der Monat Februar ist gewählt worden, weil er weltweit der Gedenkmonat der seltenen Erkrankungen ist.

In Deutschland sind rund 3.000 Fälle bekannt. Statistisch gesehen ist eines von 20.000 bis 30.000 Kindern von dem Gendefekt betroffen. In Bielefeld leben vier bekannte Angelman-Kinder, darunter auch der Sohn von Nicole und Markus Hoffmann. Bei Jan, der mittlerweile fast sieben Jahre alt ist, wurde die Erkrankung ausnahmsweise im Alter von zehn Monaten diagnostiziert. "Normalerweise", sagt die 41-Jährige, "wird die Diagnose zwischen dem 4. und 7. Lebensjahr gestellt."

Angelman ist noch bei zu vielen Ärzten und Therapeuten unbekannt, kann sicher nur mit einer molekulargenetischen Untersuchung festgestellt werden. "Daher versuchen wir, das Syndrom auch durch den Angelman-Tag ins Bewusstsein zu rücken", erklärt Hoffmann. Das Syndrom zeigt sich durch eine deutliche körperliche und geistige Entwicklungsverzögerung, die Betroffenen werden den Stand eines Kleinkindes kaum überschreiten. Sie lernen nie sprechen, viele können nicht laufen. Und sehr häufig kommt es zu epileptischen Anfällen. Angelman-Kinder bleiben lebenslang Pflegefälle. "Das Leben ist anstrengend", gibt Nicole Hoffmann zu, "aber es gibt auch viele schöne Momente mit unseren fröhlichen Angelman-Kindern." Seit Sommer besucht ihr Sohn die Albatrosschule in Senne.

"Seit er seinen Rollstuhl hat", bestätigt Freundin Swantje Busch, "ist er doch fast ein kleiner Schumi." Es sei einfach toll zu erleben, wie gut sich Jan, der im Mai sieben Jahre alt wird, entwickelt habe. Nicole Hoffmann nickt. Ihr Sohn lerne stetig, wenn auch sehr langsam. Mittlerweile gebe es mehr Möglichkeiten der Kommunikation, "auch wenn wir vom Einsatz von Bildkarten oder gar Sprachcomputer noch sehr weit entfernt sind". Für Gebärdensprache fehlen Jan die motorischen Fähigkeiten.

Schnelle Diagnose und gezielte Förderung sind daher ganz wichtig für Kinder und Eltern. Nicole Hoffmann ist froh, dass sich mittlerweile mehr Ärzte, vor allem Humangenetiker, auf Angelman spezialisiert haben. Es werde mehr geforscht, um zu sehen, ob sich der Defekt auf dem Chromosom 15 reparieren oder überbrücken lässt. "Im kommenden Jahr wollen wir einen großen Ärztekongress abhalten", sagt Nicole Hoffmann. Wo dieser stattfindet, steht noch nicht fest.

Dokumenten Information

Copyright © Neue Westfälische 2013

Dokument erstellt am 15.02.2013 um 20:55:28 Uhr

Letzte Änderung am 15.02.2013 um 20:56:03 Uhr

URL: http://www.nw-news.de/owl/bielefeld/brackwede/brackwede/?em_cnt=7902330&em_loc=8349