

Jonas Freude und Lachen sind ein Segen

International Angelman Day: Achtjähriger Junge aus Großburgwedel hat eine seltene neurologische Erkrankung

Jonas' Behinderung hat ein freundliches Gesicht, denn häufiges Lachen gehört zur Symptomatik des selten auftretenden Angelman-Syndroms. Statistisch kommt auf eine Stadt wie Burgwedel höchstens ein „Angel“.

VON MARTIN LAUBER

GROSSBURGWEDEL. Jonas' Leidenschaft sind Schienenfahrzeuge. Manchmal verbringt seine Mutter Stunden mit ihm auf einem Bahnsteig des hannoverschen Hauptbahnhofs, und der Achtjährige begrüßt jeden Zug aufs Neue lachend mit euphorischem Händeklatschen.

Zu Hause in Großburgwedel, im Wohnzimmer der Familie Sünneemann, steuert der Junge seine große Lego-Eisenbahn vor- und rückwärts um Tische und Stühle herum, ohne zu ermüden. Seine Energie und sein Bewegungsdrang scheinen so unerschöpflich wie sein Appetit. Zwischen Fernbedienung und Keksteller ist immer wieder ein Küsschen für die Mama fällig. „Seine Freude“, sagt Stefanie Sünneemann, „ist ein Segen“. Aus ihr schöpften sie und ihr Mann Jens und auch Jonas' elfjähriger Bruder viel Kraft.

Auf diese Kraft könnte die Familie auch kaum verzichten. Immer muss jemand ein Auge auf das hyperaktive Kind haben, das seine Mutter Nacht für Nacht mehrfach aufweckt. Die gelernte Bürokauffrau hat auch deshalb ihren Beruf vor fünf Jahren aufgegeben.

Obwohl unheilbar, war die Diagnose Angelman-Syndrom eine große Erleichterung für die Eltern. Aufmerksam geworden durch einen Fernsehbeitrag, hatten sie ihren Sohn im Dezember 2011 bei einem Humangenetiker gezielt darauf testen lassen. Nach Jahren mit ungezählten Untersuchungen brachte die Diagnose nun endlich Klarheit, dass Jonas nicht an einer degenerativen Krankheit leidet, sondern an einer angeborenen genetischen Veränderung, die seine Lebenserwartung nicht verkürzt. Die zermürbende Ungewissheit über die wahre Ursache von Symptomen

wie dem späten Laufenlernen oder der ausbleibenden Sprache hatte ein Ende. Jonas' Augen waren zum Beispiel operiert worden, weil sein angeborenes Schielen eine mögliche Erklärung für seine motorische Defizite hätte sein können. Nicht zuletzt bedeutete die auf dem 15. Chromosom identifizierte Veränderung auch, dass die Pflegekasse für die Betreuung des lebhaften „Angels“ eine Pflegestufe anerkannte.

Anderen Eltern die lange Ungewissheit ersparen

Jonas' Eltern werden die Phase der Ungewissheit nicht vergessen. Um anderen Eltern eine solch schlimme Zeit zu ersparen, steht Stefanie Sünneemann am heutigen ersten International Angelman Day an einem Informationsstand in Celle und informiert dort über das schwer diagnostizierbare Syndrom.

Ihr Sohn besucht – nach der integrativen Pestalozzi-Kita und dem Kindergarten Kleinburgwedeler Straße – nun eine anthroposophische Förderschule in Laatzen. Die ganzheitliche Pädagogik tue ihrem Jungen gut, sagt Sünneemann. Dem Gast von der Zeitung tanzt der Waldorfschüler in bedeutungsvollen Figuren vor, was er in Worten nicht ausdrücken kann: den Bären, den Baum, die Sonne.

An vier Nachmittagen in der Woche wird der Achtjährige zusätzlich gefördert – in der Reittherapie und beim Logopäden, ergotherapeutisch und im Schwimmbad. Über-



Jonas Sünneemann spielt mit Therapiedelfin Papito im Sommer 2012 auf Curacao. Therapeut Gerwen Bijker beobachtet beide.

haupt ist Wasser Jonas' zweite große Leidenschaft neben der Eisenbahn. Urlaub am Meer ist deshalb Pflicht. Und vielleicht geht es in diesem Sommer zum dritten Mal zur Delfintherapie nach Curacao. Beim ersten Mal hatte er dort 2011 große Fortschritte im Bereich der Mund-

motorik gemacht. Und seinen zweiten Besuch nutzten die Delfintherapeuten vergangenes Jahr zur Steigerung seiner Körperwahrnehmung und Ich-Identität. Auch der Schlafrhythmus und seine Fein- und Grobmotorik verbesserten sich. Solche Fortschritte motivieren die

ganze Familie. Überhaupt beschäftigen sich die Sünneemanns nicht so häufig mit bangen Gedanken über Jonas' Zukunft. Der Augenblick zähle, sagt sein Vater. Und nicht gerade selten steckt Jonas die anderen mit seinem Lachen und seiner ehrlichen Freude an.

ANGELMAN-SYNDROM

Eine Veränderung auf Chromosom 15 prägt das ganze Leben

Wie Jonas sind Angelman-Kinder meist fröhlich und lachen viel. Die neurologische Störung, unter der sie leiden, wurde nach dem britischen Kinderarzt Dr. Harry Angelman benannt, der sie erstmals 1965 als eigenes Krankheitsbild beschrieb.

Charakteristisch für die Symptomatik sind außerdem eine star-

ke Veränderung der körperlichen und geistigen Entwicklung und das Ausbleiben von Sprache. Die geistige Entwicklung erreicht bei den meisten Betroffenen in etwa den Stand von Kleinkindern. Weil sie sich selbst nicht versorgen und Gefahren nicht erkennen können, bedürfen sie lebenslang ständiger Betreuung. Epilepsie

gehört oft zum Krankheitsbild. Das schwer diagnostizierbare Angelman-Syndrom tritt sehr selten auf – bei einem von 20 000 bis 30 000 Neugeborenen. Es beruht auf einer angeborenen genetischen Veränderung. Am heutigen 15. Februar wird erstmals in Deutschland mit dem „International Angelman Day“ auf das

Syndrom aufmerksam gemacht. Der 15. deshalb, weil der genetische Defekt auf dem Chromosom 15 lokalisiert werden konnte.

Informationen sind im Internet auf www.angelman.de zu finden – auch zum Angelman-Verein, dem bundesweit 400 Familien angehören und der Treffen für Betroffene organisiert. mal