

Rike braucht viel Verständnis

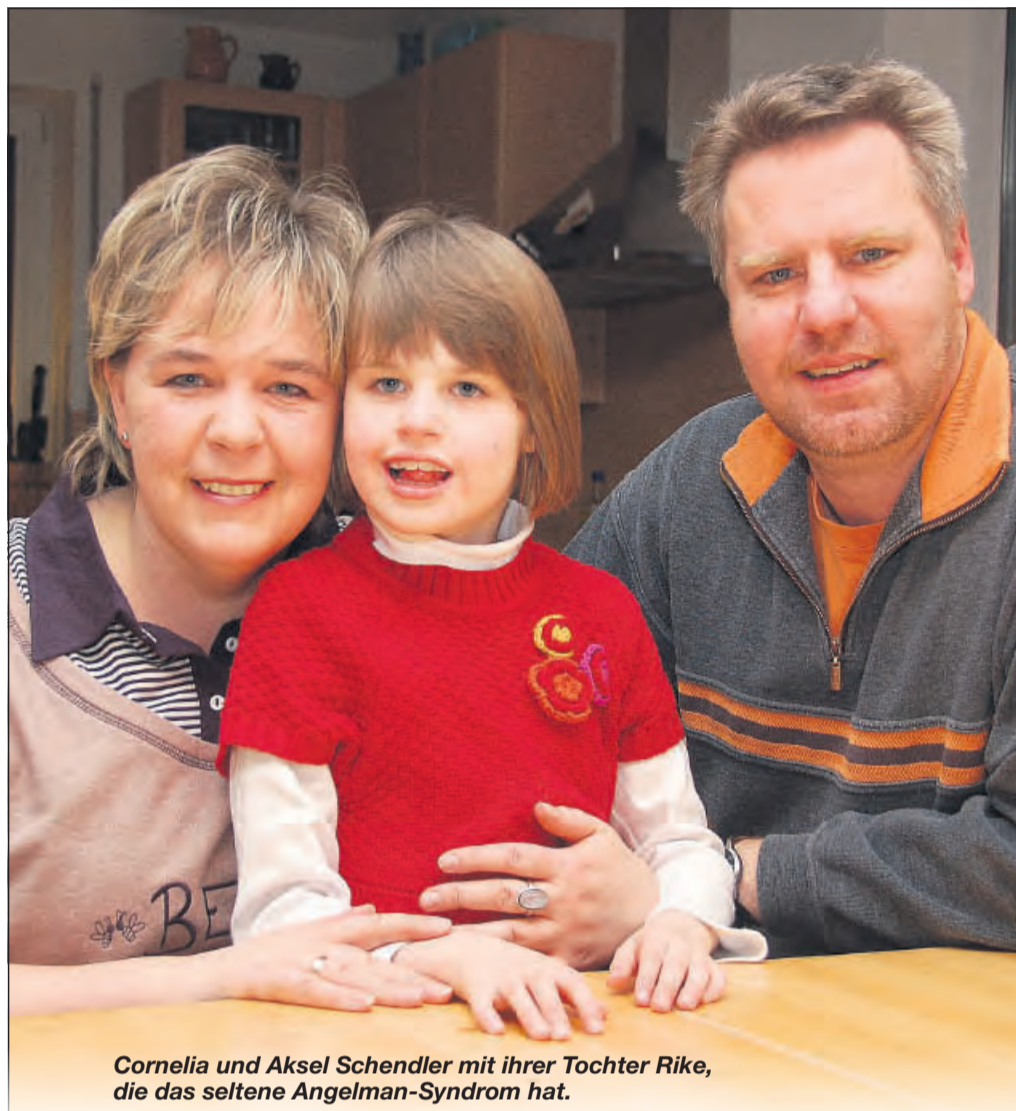
15. Februar ist Internationaler Angelman Day / Siebenjährige hat seltenen Gen-Defekt

Ratlosigkeit herrschte bei Cornelia und Aksel Schendler, als sie erfuhren, dass ihre Tochter das seltene Angelman-Syndrom hat. Unterstützung erfahren sie beim Verein Angelman. Am International Angelman Day am 15. Februar informieren Betroffene über die seltene Krankheit.

LACHENDORF. Rike ist ein aufgeschlossenes Mädchen. Die Siebenjährige planscht gern im Wasser, matscht gern und hat im wahrsten Sinne des Wortes keine Angst vor großen Tieren. Kein unbekannter Hund, auf den sie nicht zugeht, kein Pferd, das sie abschreckt. „Gefahren kann sie nicht oder nur ganz schlecht einschätzen“, sagt ihr Vater. Rike hat das Angelman-Syndrom.

Die Tochter von Cornelia (41) und Aksel Schendler (42) wurde 2005 geboren. Als sie mit sechs Monaten keine Anstalten machte, sich hinzusetzen oder zu krabbeln, suchten die Eltern bei Experten Rat. Rike war acht Monate, als die Eltern mit ihr zur Krankengymnastik gingen. Es wurde eine Bobath-Therapie angewandt, mit der Bewegungsstörungen behandelt werden.

„Ein ganzes Jahr sind wir von einem Arzt zum anderen gegangen“, sagt der Aksel Schendler. Dann lautete die Diagnose Angelman-Syndrom. „Davon hatten wir noch nie etwas gehört und haben uns gefragt ‚was kommt da auf uns zu‘“. Seine Frau formuliert es drastischer: „Eine Welt brach für uns zusammen.“ Nachdem der Verdacht auf den seltenen Gendefekt bestand, wurde er bei einem ersten Bluttest nicht bestätigt. Erst nach weiteren Untersuchungen herrschte Gewissheit.



Cornelia und Aksel Schendler mit ihrer Tochter Rike, die das seltene Angelman-Syndrom hat.

Joachim Gries

ANGELMAN DAY AM FREITAG

Am Freitag, 15. Februar, findet der „International Angelman Day“ statt, erstmals soll mit einem Aktionstag auf das Syndrom aufmerksam gemacht werden - auch in Celle. Der Februar ist weltweit der Monat der seltenen Krankheiten, der Angelman Day fällt auf den 15., weil der

Gendefekt des Angelman-Syndroms auf dem Chromosom 15 lokalisiert wurde. Familie Schendler wird mit weiteren Unterstützern am Freitag zwischen 10 und 15 Uhr in der Poststraße in Celle mit einem Stand über das Angelman-Syndrom informieren. www.angelman.de

Das Angelman-Syndrom - benannt nach dem britischen Mediziner Dr. Harry Angelman, der es erstmals 1965 als eigenes Krankheitsbild beschrieb, ist ein seltener Gendefekt. Es tritt bei einem von 20.000 bis 30.000 Neugeborenen auf. Die Palette der damit verbundenen

Behinderungen ist sehr groß. „Rike hat es im Grunde noch gut erwischt“, sagt Cornelia Schendler.

Über das Sozialpädiatrische Zentrum am Allgemeinen Krankenhaus Celle stießen Schendlers im Jahr 2007 auf den Angelman-Verein, eine vor

20 Jahren von 13 betroffenen Familien gegründete Selbsthilfegruppe. Sie nahmen Kontakt auf - und fühlten sich zum ersten Mal verstanden, weil ihr Schicksal von anderen Menschen geteilt wird. Viele Ärzte hätten ihnen gegenüber eingestanden, dass sie zwar schon

mal etwas von Angelman gehört, aber keinerlei Erfahrung hätten, sagt Aksel Schendler.

400 Mitglieder hat der Verein inzwischen, einmal im Jahr findet ein bundesweites Treffen statt, zu dem Fachleute eingeladen werden. Wichtig sei der Austausch mit anderen Familien, bei dem Erfahrungen etwa über Mediziner oder Therapien besprochen werden. „Jede Familie hat einen speziellen Fall“, sagt Aksel Schendler. Die Behinderungen umfassen Entwicklungsprobleme, Schlafstörungen, das Ausbleiben von Sprache sowie Epilepsie. Die „Angels“ sind sehr freundliche Menschen, sie haben eine normale Lebenserwartung. Schendlers engagieren sich in der Regionalgruppe Mitte des Vereins, die zwei Mal im Jahr Treffen veranstaltet.

Rike kann nur wenige Worte sprechen, mit Gebärden macht sie deutlich, was sie will. Und bei Lilli, ihrer 14 Monate alten Schwester, schaut sie viele Dinge ab. Über einen sogenannten Talker, der auf Knopfdruck Begriffe spricht, und über die gebärdenunterstützende Kommunikation, die die Eltern mit Rike trainieren, soll sich das Kind besser verständigen können. „Sie versteht uns“, sagt die Mutter. Alles muss Rike mühsam lernen, etwa das Trinken aus einem Glas. „Sie bewegt sich auf einem schmalen Grad zwischen Fördern und Fordern, sie darf aber nicht überfordert werden, denn nach wenigen Minuten schaltet sie ab“, sagt der Vater.

Die Eltern sind froh, dass die schweren epileptischen Anfälle, die 2011 bei Rike auftraten, inzwischen der Vergangenheit angehören. Professorin Gabriele Gillessen-Kaesbach und Professor Jürgen Sperner aus Lübeck waren war dabei sehr hilfreich. „Es gibt Ärzte, die sich spezialisiert haben, aber die findet man nicht im Telefonbuch“, sagt Aksel Schendler. *Joachim Gries*

KURZ & BÜNDIG

Weg über Oldauer Schleuse gesperrt

OLDAU. An der Allerschleuse Oldau finden derzeit umfangreiche Untersuchungen im Rahmen einer Bauwerksprüfung statt. Für die Unterhaltung müssen die Schleusenobertore ausgebaut werden. Der provisorische Weg über die Schleuse wird daher am Donnerstag, 14. Februar, von 7 bis voraussichtlich 13 Uhr voll gesperrt, teilte das Wasser- und Schifffahrtsamt mit.

Einwohnerstammtisch mit der SPD

LACHENDORF. Die SPD Lachendorf lädt am Mittwoch, 20. Februar, ab 19 Uhr zum Einwohnergespräch unter dem Motto „Düt un Dat“ in Lachendorf in die Gaststätte „Zum Alten Bahnhof“ ein. Bürgermeister Erwin Kriegel und Ratsmitglieder werden für eine Diskussion zur Verfügung stehen. Krippenbau, Straßenausbau und die weitere Entwicklung Lachendorfs im Jahr 2013 könnten Themen sein, die zur Sprache kommen.

Wildniscamps für Kinder auf Gut Sunder

MEISSENDORF. Feuer machen, Hütten bauen, Staudamm errichten: das alles sind Bestandteile des Wildniscamps auf Nabu Gut Sunder in Meißendorf. Auch die Fledermausnachtwanderung gehört zum Programm. Für Nabu-Mitglieder gibt es Preisnachlässe. Am 18. März geht es los. Termine, Anmeldung und Informationen unter www.nabu-gutsunder.de oder ☎ (05056) 970111.

Vortrag in Winsen

WINSEN. Die Gleichstellungsbeauftragte der Gemeinde Winsen, Karin Hoy, lädt am Sonnabend, 16. Februar, zu einem Vortrag mit Dr. Andrea Hoffmann ein. Thema ist „Elevator-Pitch - Die kluge Kurzpräsentation“. Das Seminar im Jann-Hinsch-Hof dauert von 11 bis 14.30 Uhr. Die Kosten liegen bei 10 Euro. Anmeldungen unter ☎ (05143) 988821 oder an karin.hoy@winsen-aller.de.

Vielfach dichte Wolkenfelder mit örtlichen Auflockerungen, zeitweise kann etwas Schnee fallen

WETTERLAGE

Von Osten her macht sich vorübergehend Tiefdruckgebiet „Reinhold“ bemerkbar. Es bleibt weiter winterlich.

VORHERSAGE

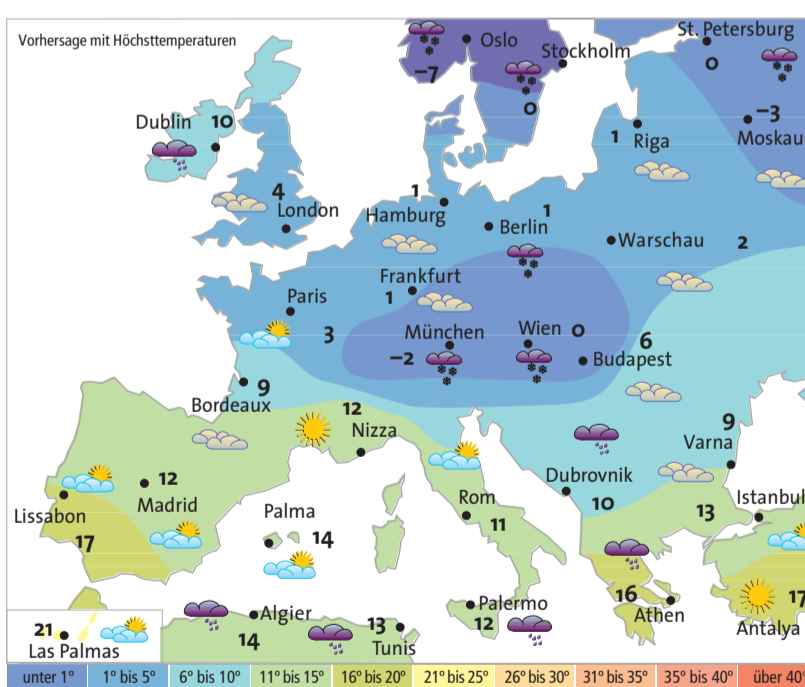
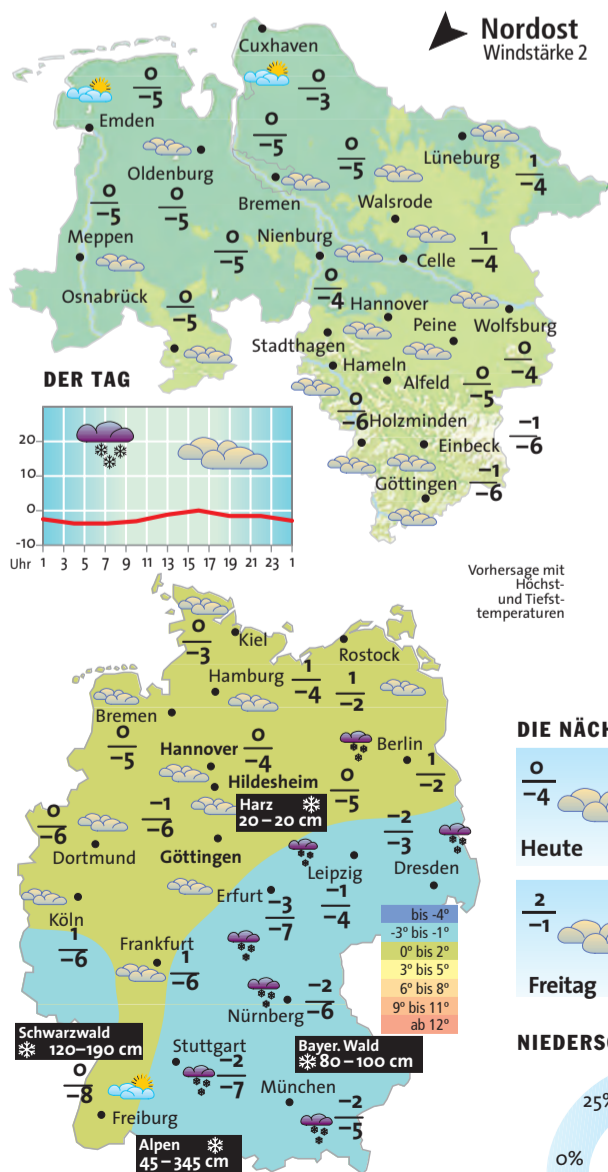
Heute schneit es aus oft dichten Wolken nur lokal etwas. Bei Temperaturen um 0, nachts -4 Grad weht ein schwacher Nordostwind. Nachts teils glatt. Morgen ziehen im Tagesverlauf dichte Wolken auf, örtlich fallen einige Schneeflocken. Am Freitag heiter bis wolkig und überwiegend trocken.

BIOWETTER, POLLENFLUG

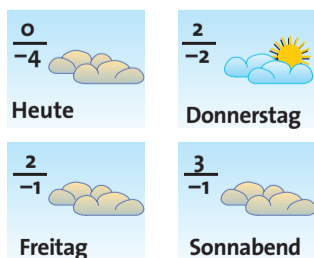
Der Wettereinfluss ist überwiegend nur gering. Das Befinden entspricht somit der individuellen Norm. Der Kondition angepasste Bewegung im Freien fördert die Gesundheit. Personen mit Bluthochdruckkrankheiten sollten sich im Freien jedoch nicht zusätzlich belasten.

SONNE UND MOND

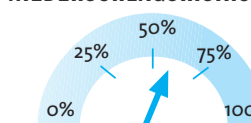
☀ auf unter ☾ auf unter
 13. 2. 13 7.42 17.32 8.30 21.55
 14. 2. 13 7.40 17.34 8.53 23.06
 1. Viertel 17.2. ☉ Vollmond 25.2. ☉
 Ltz. Viertel 4.3. ☉ Neumond 11.3. ☉
 ☁☁☁ Warmfront H Hochdruck
 ☁☁☁ Kaltfront T Tiefdruck
 ☁☁☁ Okklusion ~ Isobaren in hPa



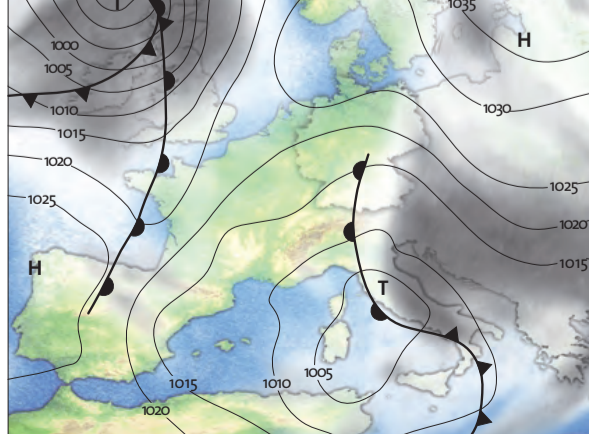
DIE NÄCHSTEN TAGE



NIEDERSCHLAGSRISIKO



Bewölkung und Luftdruck heute Mittag



REISEWETTER

Deutsche Küste: Wolkig, teils etwas Schnee, -3 bis 1 Grad.
Harz: Oft bewölkt, doch nur vereinzelt Schnee, -3 bis 1 Grad.
Schwarzwald, Bodenseegebiet: Bewölkt, doch nur örtlich etwas Schnee, -4 bis 0 Grad.
Südbayern: Zeitweise etwas Schneefall, örtlich auch stärker, Temperaturen -4 bis 0 Grad.
Österreich, Schweiz: Oft heiter, in Tirol und Ostösterreich Schnee, -1 bis 1 Grad.
Südsandinavien: Sonne und Wolken, am Oslofjord Schnee, -4 bis 1, lokal -7 Grad.
Großbritannien, Irland: Bedeckt mit Regen oder Schnee, Höchstwerte 3 bis 12 Grad.
Italien: Oft heiter, Sizilien und Nordadria Regen, Tageshöchstwerte 6 bis 13, Süditalien 15 Grad.
Spanien, Portugal: Freundlich, am Atlantik teils wolkig, Temperaturen 11 bis 18 Grad.
Griechenland, Türkei, Zypern: Wolkig, gebietsweise Regen, Temperaturen 12 bis 18 Grad.
Benelux, Nordfrankreich: Heiter bis wolkig und überwiegend niederschlagsfrei, -1 bis 8 Grad.
Südfrankreich: Mix aus Sonne und Wolken, 0 bis 8 Grad.
Mallorca, Ibiza: Oft sonniges Wetter, auf Menorca zeitweise leichter Regen, 11 bis 15 Grad.
Madeira, Kanarische Inseln: Sonne und Wolken, auf Madeira dichter bewölkt, 16 bis 21 Grad.
Tunesien, Marokko: Wechsel aus Sonne und Wolken, 13 bis 18, in Südmarokko 22 Grad.