Kölner Stadt-Anzeiger

Kölner Stadt-Anzeiger | Region | Rhein-Erft | Kerpen

Angelman-Syndrom: Freundlichkeit gehört zum Krankheitsbild von zweijährigem Kerpener

Von Ralph Jansen | 09.02.17, 06:00 Uhr

Der kleine Jan leidet am Angelman-Syndrom, einer angeborenen Veränderung am Erbgut.
Foto: Jansen

Kerpen-Sindorf - Jan ist ein echter Sonnenschein. Er strotzt vor positiver Energie und lacht jeden Menschen an. Beim „Verstecken-und-Kuckuck-Spiel“ quietscht er vor Vergnügen. Doch so widersprüchlich es klingt: Fröhlichsein gehört zum Krankheitsbild des Zweijährigen. Er leidet am Angelman-Syndrom, benannt nach dem britischen Kinderarzt Harry Angelman, der das Syndrom 1965 erstmals wissenschaftlich beschrieben hatte. „Auf dem Genom 15 fehlt ein Stück von dem mütterlichen Teil“, sagt seine Mutter Alexandra Fritsch-Sedelmeyer. Ein Teil ihres Erbgutes ist nicht auf ihren Sohn übertragen worden. Die Folgen sind heftig und vielfältig.

Schlafstörungen

Dazu gehört zwar auch, „dass die Kinder unwahrscheinlich freundlich sind und oft jeden anstrahlen, weshalb die Krankheit auch Happy-Puppet-Syndrom genannt wird“, berichtet die Mutter, aber eben auch eine „massive Entwicklungsverzögerung“. Daneben litten viele „Angels“ unter Epilepsie und massiven Schlafstörungen.

Viele könnten gar nicht oder nur wenige Worte sprechen, sagt Fritsch-Sedelmeyer: „Die Entwicklung der Angels endet im Kleinkindalter. Sie erreichen zumeist nur den Entwicklungsstand von Zweijährigen, aber ein normales Lebensalter. Die Besten schaffen zehn Worte.“

Als sie von der Diagnose erfahren hätten, habe es ihr und ihrem Mann Andy „vollständig den Boden unter den Füßen weggerissen, da die Diagnose alle Pläne und Wünsche für die Zukunft unseres Sohnes mit einem Wimpernschlag zerstört hat“, berichtet die Mutter vom März 2016, als die Untersuchungsergebnisse bekannt wurden.

Sorge um Jans Zukunft

Besondere Sorgen macht sie sich um Jans Zukunft: „Noch ist er »inkognito« unterwegs, aber in nicht mehr allzuferner Zukunft werden wir anfangen müssen zu erklären, warum er nicht oder nicht gut laufen oder sprechen kann.“

Es sei nicht auf den ersten Blick zu erkennen, dass Jan an dem Syndrom leide: „Unsere Mäuse sehen »normal« aus, wenngleich es markante Merkmale gibt wie etwa blonde Haare, blaue Augen, abgeflachter Hinterkopf und das Schielen. Schön wäre, wenn andere Menschen uns mit einem »Habe ich schon gehört« begegnen würden, wenn wir unsere Geschichte erzählen.“

Deshalb mache sie nun, kurz vor dem Internationalen Angelman-Tag am Mittwoch, 15. Februar, auf die Erkrankung aufmerksam. Im Vogelrutherfeld in Sindorf fühlt die Familie sich trotz der Probleme sehr wohl. Jan geht in einen integrativen Kindergarten in Kerpen: „Dort wurde er ohne Vorbehalte angenommen. Das Verhältnis zu Eltern, Kindern und Erziehern ist ganz, ganz herzlich." Privat treffen sie sich oft mit Kindern und Eltern aus der Nachbarschaft.

Auch mit anderen Eltern von Kindern mit Angelman-Syndrom steht die Sindorfer Familie in Kontakt. Sie tauschen Erfahrungen und Tipps aus. Aber Vergleiche sind gleichzeitig schwer, da der Verlauf des Syndroms nicht einheitlich ist. Sicher ist laut Alexandra Fritsch-Sedelmeyer nur: „Jan wird kein selbstständiges Leben führen können. Wir müssen darauf vertrauen, dass es auch später einmal Menschen gibt, die es gut mit ihm meinen." Gut sei aber eine Tatsache: „Er wird immer ein schönes Leben haben, denn er wird seiner Krankheit nicht gewahr werden."

Themen

(/thema/region/verkaufsoffener-sonntag-kerpen)