

Krankheit

Angelman-Syndrom: Wenn ein winziger Gencode fehlt

RINGINGEN: Waisen der Medizin - so fühlen sich oft Menschen mit seltenen Krankheiten. Mit Aktionstagen wie dem "Angelman-Day" am Montag versuchen Betroffene auf sich aufmerksam zu machen. Ein Beispiel aus der Region.



Lacht, spielt und geht gern mit Einkaufen: Anna-Lena Petrul aus Ringingen mit ihren Eltern. Das Mädchen leidet an einer seltenen Krankheit. Fotograf: Franz Glogger

"Helfen Sie mir, was ist das?", bekamen Petra (46) und Gerold Petrul (49) vor gut zehn Jahren sogar von einem Arzt zu hören. Auch er kannte die Krankheit nicht, die bei der Tochter der beiden diagnostiziert worden war. Das Ringinger Ehepaar hatte erfahren, dass ihre 2001 geborene Anna-Lena an dem seltenen Angelman-Syndrom leidet. 5000 Kinder sind in Deutschland an dem von dem britischen Neurologen Harry Angelman 1965 erstmals beschriebenen Defekt des Chromosoms 15 erkrankt. Sie werden oft als "Waisen der Medizin" bezeichnet. Der Angelman-Day soll auf die Krankheit aufmerksam machen und helfen, Schwellen abzubauen. Der Aktionstag wurde wegen des 15. Chromosoms auf den 15. Februar gelegt.

Der fehlende winzige Gencode bewirkt eine starke Entwicklungsverzögerung, Koordinationsschwierigkeiten bis hin zu Epilepsie und Schlafstörungen. "Ihr Rhythmus war gerade umgedreht wie bei anderen Kindern. Ein halbe Stunde wurde geschlafen, dann war Anna-Lena wach - rund um die Uhr", erinnert sich Petra Petrul. Sprechen lernen Angelman-Kinder praktisch nie. Ein Leben lang sind sie auf Betreuung und Aufsicht angewiesen.

Brauchte es schon viele Untersuchungen bis zur Diagnose der Krankheit im dritten Lebensjahr des Kindes, war den Eltern dadurch noch lange nicht geholfen. Wie seinerzeit den Arzt mussten Petra und Gerold Petrul Ämter aufklären, die Krankenkasse überzeugen, um Kindergartenplatz und Schule kämpfen. Schwierig gestaltete sich auch, medizinische Hilfe zu bekommen. Welches Medikament bringt etwas Ruhe in die weitgehende

Schlaflosigkeit, welche Physiotherapeutin hilft dem Kind, Muskelspannung aufzubauen? "Wir fühlten uns in so vielem allein", sagt Petra Petrul.

Ehemann Gerold nimmt seither das Internet als eine hilfreiche Sache wahr. Im Netz stießen die Petrels auf den Angelman-Verein. Er wurde 1993 von 13 Elternpaaren zur Selbsthilfe gegründet. Inzwischen gehören ihm fast 500 Familien an. Nun konnten sich die Petrels mit anderen Betroffenen austauschen, zum Beispiel über Gesetze oder wie sie bei der Pflege Unterstützung bekommen. Nicht zuletzt war es ein gutes Gefühl, dass sie eben nicht allein sind, sagt Petra Petrul.

Inzwischen sind die Ringinger in dem Verein selbst aktiv. Sie richteten vergangenes Jahr in Ehingen ein Regionaltreffen aus. "Nach mehr als zehn Jahren Erfahrung können wir jetzt etwas weitergeben", sagt Petra Petrul und verweist auf die für Mitglieder zugängliche Facebook-Seite. Das Treffen und das Internet halfen, Kontakt zu Betroffenen in der näheren Umgebung herzustellen. Zwischen Ehingen und dem Illertal, von Biberach bis Pfuhl fanden sich fünf weitere Eltern. "Jetzt hat sich gezeigt, dass gleich nebenan ähnliche Schicksale sind", sagt Gerold Petrul.

Aufklärungsarbeit im nicht betroffenen Umfeld ist weiterhin angesagt. Als Beispiel erzählt Petra Petrul vom Einkauf mit Anna-Lena, den ihre Tochter liebt. Um sie unter Aufsicht zu haben - "sonst räumt sie die Regale aus oder ist weg" -, kommt der großgewachsene, schlaksige Teenager in den Einkaufswagen. Das löst allerdings bei vielen Leuten Blicke aus, die von Anstarren bis Missbilligung reichen. "Dabei müsste doch jeder wissen, dass ich ein so großes Mädchen nicht umsonst im Wagen schiebe."

Alle Rechte vorbehalten

Vervielfältigung nur mit schriftlicher Genehmigung

Copyright by SÜDWEST PRESSE Online-Dienste GmbH - Frauenstrasse 77 - 89073 Ulm