

Bei Angelman-Patienten sind Diagnosen oft ein Zufallstreffer

NEUROLOGIE Etwa 3000 Menschen leiden unter dem seltenen Gendefekt – Tim aus Griesheim ist einer von ihnen

VON SABINE SCHINER

GRIESHEIM. Am 15. Februar ist der Angelman-Day. Bei dem Syndrom handelt es sich um einen Gendefekt. Bundesweit gibt es etwa 3000 Betroffene. Der 14 Jahre alte Tim aus Griesheim ist einer von ihnen. Seine Eltern setzen sich dafür ein, dass die Krankheit bekannter wird.

Das Angelman-Syndrom kommt nur sehr selten vor. Auch bei vielen Ärzten, Krankenkassenvertretern und Pädagogen gibt es noch große Wissenslücken. „Es hat fünfeinhalb Jahre gedauert, bis endlich klar war, was Tim hat“, sagt Eugen Keller. Die Eltern hatten damals einen Arzt nach dem andern aufgesucht, sie gingen in Kliniken, suchten Spezialisten auf. Ein Zufall führte zur Diagnose: Eine Ärztin kannte über mehrere Ecken ein Mädchen mit einem Angelman-Syndrom. Charakteristisch für diese Erkrankung ist eine stark verzögerte körperliche und geistige Entwicklung. Die Kinder können nicht sprechen und allenfalls über Hilfsmittel wie Bildtafeln oder Zeichensprache kommunizieren. Etwa 80 Prozent der Betroffenen leiden unter Epilepsie. Ihre Konzentrationsfähigkeit ist gering. „Tim ist ein wuseliges Kind“, sagt sein Vater. Der Junge muss intensiv betreut werden, rund um die Uhr.

Angelman-Kinder schlafen nicht durch

Angelman-Patienten sind fröhlich gestimmt und lachen viel. Auch Tim strahlt fremde Menschen mit einer Herzlichkeit an, die berührt. „Er umarmt andere gerne und sucht den Körperkontakt“, sagt Tims Vater Eugen Keller. Seit Tim auf der Welt ist, sind er und seine Frau Marion zu Experten geworden, was die Krankheit betrifft. Tim hat noch einen älteren Bruder, die Eltern merkten schnell, dass der Jüngere anders war, er vertrug viele

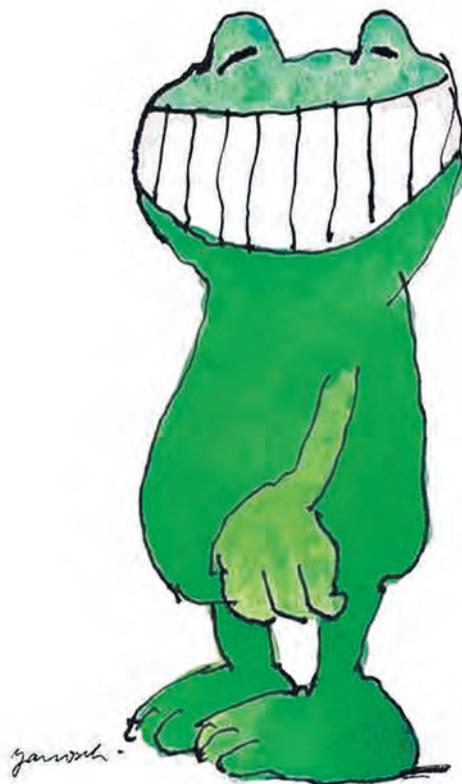
Lebensmittel nicht, schlief nachts kaum. „Angelman-Kinder produzieren zu wenig Melatonin“, erklärt der Vater. Sie haben keinen Tag-Nacht-Rhythmus. Einmal sei Tim um drei Uhr morgens mit dem Hund spazieren gegangen. Seitdem ist die Haustür immer abgeschlossen, erzählt Marion Keller. Bis heute schlafe Tim keine einzige Nacht

durch. „Es ist sehr belastend, nachts nicht zur Ruhe zu kommen.“ Sie weiß von Eltern, die keine Kraft mehr hatten und deren Kind nun in einer Behinderteneinrichtung lebt.

Mit den Jahren ist der Umgang mit Tim etwas leichter geworden. Er geht in Darmstadt in die Christoph-Graupner-Schule, fährt gerne Fahrrad und liebt seinen Tab-

let-PC. Der Junge ist gerne auf Youtube unterwegs, schaut sich Videos an. Klickt Suchmaschinen an, bis er etwas findet, was ihn interessiert. Dann klickt er weiter, er kann nicht lange bei einer Sache bleiben. Trotzdem müssen ihn seine Eltern immer im Auge behalten. „Wenn wir nicht aufpassen, hat er in einer halben Stunde die ganze Küche

LACH DOCH MAL



Der 15. Februar ist Internationaler Angelman Tag

An diesem Tag wollen wir verstärkt auf das Angelman-Syndrom, einen seltenen Gendefekt, aufmerksam machen. Typische Kennzeichen für das Angelman-Syndrom sind eine deutliche Entwicklungsverzögerung, Epilepsie, Koordinationsschwierigkeiten, Schlafstörungen und vor allem das Ausbleiben der Sprache. Obwohl sie nicht sprechen können haben Angelman-Kinder jedoch viel zu sagen. Hierzu müssen sie insbesondere im Bereich alternative Kommunikation gefördert werden. Unsere Kinder lernen langsam, aber ein Leben lang. Das auffälligste aber ist: **Angelman-Kinder sind sehr fröhliche Menschen** und man kann viel mit ihnen lachen. In Deutschland gibt es nur circa 3000 Fälle.

Unser Angelman-Kind ist:

Tim, der Fröhliche



INTERNATIONAL
ANGELMAN
DAY FEB 15



Bei seltenen Erkrankungen ist auch Hilfe sehr selten und Informationen müssen weltweit zusammengetragen werden.

In Deutschland haben sich 1993 neunzehn Familien zusammengesetzt und einen Selbsthilfverein **von Eltern für Eltern** gegründet. Heute sind wir über 400 Familien.



Mit dem Janosch-Frosch macht der Angelman-Verein auf den weltweiten Aktionstag am kommenden Samstag (15.) aufmerksam. Auf dem Foto ist Tim Keller zu sehen. FOTO: PRIVAT