

## Aktuelles Stichwort

### Angelman-Syndrom

Harry Angelman, ein britischer Kinderneurologe, hat das Syndrom erstmals 1965 beschrieben. Es ist die Folge einer angeborenen seltenen genetischen Veränderung. Im Schnitt tritt es bei einem von 30 000 Neugeborenen auf.

Charakteristisch ist eine starke Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung und das Ausbleiben von Sprache. Die geistige Entwicklung der meisten Betroffenen erreicht in etwa den Stand von Kleinkindern. Sie bedürfen auch als Jugendliche oder Erwachsene ständiger Betreuung, weil sie sich nicht selbst versorgen und Gefahren nicht erkennen können. Drei von vier Angelman-Kindern leiden unter epileptischen Anfällen. Unbehandelt bergen diese ein ständiges Verletzungsrisiko. Eine Aussicht auf Heilung besteht bislang nicht. Personen mit Angelman-Syndrom haben eine normale Lebenserwartung.

Durch ihr überdurchschnittlich häufiges Lachen sind Angelman-Kinder sehr fröhliche Menschen.



Mutter Ulrike Hoemann (von links), Theresa, Ines und Vater Franz freuen sich, durch die Treffen des »Angelman Vereins« regelmäßig an aktuelle

Informationen über das Angelman-Syndrom zu kommen. Die jüngste Zusammenkunft war in Gehrden. Fotos: Helga Kloppenburg

# Verein lässt die Familien nicht allein

## Vom Angelman-Syndrom Betroffene und Angehörige treffen sich im Schloss Gehrden

Gehrden (WB). In der Orangerie des Schlosses Gehrden sitzen fröhliche Kinder auf Sitzkissen und pusten dem Clown Peppo mit dicken Backen die Farbe aus dem Bilderbuch. Unter den Kindern und Jugendlichen ist auch Marco (12). Er hat großen Spaß, lacht und klatscht. Er hat wie viele andere hier das Angelman-Syndrom.

Marcos und 200 andere betroffene Eltern sind nach Gehrden gekommen, um aktuelle Informationen von hochkarätigen und international gefragten Medizinern und Forschern zu erhalten, die vom »Angelman-Verein« zum Jahrestreffen nach Schloss Gehrden geladen wurden. Eingeladen wurden sie vom Vorstand des Vereins und ihrem Vorsitzenden Heinz Bewersdorf (54), Gründer-vater des Vereins aus Bad Aibling/Oberbayern.

Unter den Gästen ist auch Familie Hoemann aus Gehrden. »Ines war schon früh auffällig in ihrer Entwicklung, und mit zehn Monaten ist die Diagnose Angelman-Syndrom gestellt worden«, erklärt

Mutter Ulrike Hoemann (49). Doch damals habe es den »Angelman-Verein« noch nicht gegeben, und sie und ihr Mann Franz (54) hätten sich schon sehr mit ihrer Situation allein gelassen gefühlt. Schließlich erfuhren sie von der Vereinsgründung und sind zu einem Regional-treffen zwei Jahre nach Ines Geburt gefahren. Doch danach seien sie auch bedrückt nach Hause gefahren. »Uns wurde die ganze Bandbreite des Angelman-Syndroms bewusst: Da gab es Kinder vom Säuglingsalter bis zum Teenie«, sagt Ulrike Hoemann. Im Austausch mit den anderen Eltern hätten sie dann aber auch gesehen, was alles bei den Kindern an positiven Entwicklungen möglich sei.

Als Ines mit gut zehn Jahren erste Schritte machte ohne die Hilfe anderer, war Familie Hoemann überglücklich. Ines ist heute 17 Jahre alt und geht zur Von-Gallen-Schule für Geistig Behinderte in Frohnhausen. Sie hat auch noch eine Schwester Theresa (12). Theresa hat für ihre Schwester Ines

extra ein Musikinstrument spielen gelernt, sie spielt Posaune. »Dann lacht und klatscht Ines und freut sich und wir uns mit ihr«, strahlt auch Theresa.

»International gefragte Ärzte und Spezialisten etwa im Bereich Sozialpsychiatrie oder Kinderneurologie kommen als Referenten gerne und kostenlos zu uns«, erklärt Heinz Bewersdorf, der selbst eine 22-jährige Tochter mit Angelman-Syndrom hat. Dazu zählen Dr. Charly Williams aus den USA oder wie beim jetzigen Angelman-Vereins Jahrestreffen in Gehrden Neuropädiater Prof. Dr. Bernhard Dan

»Ines war schon früh auffällig in ihrer Entwicklung, und mit zehn Monaten ist die Diagnose Angelman-Syndrom gestellt worden«

Ulrike Hoemann

aus Belgien oder Dr. Ype Elgersma aus den Niederlanden, der ein Forschungsprojekt zur Wiederherstellung neurologischer Defizite betreibt.

Wie Heinz Bewersdorf berichtet, finanziert sich der Verein zu 50 Prozent aus Krankenkassenfördermitteln, 10 bis 15 Prozent Spendengeldern sowie Mitgliedsbeiträgen und Mitteln aus Bußgeldern.



Die Kinder sind begeistert von den Späßen des Clowns Peppo im Schloss Gehrden.

Der Erfahrungsaustausch stehe wie bei allen Treffen im Vordergrund. Oft würde deutlich, dass Angelman-Kind nicht gleich Angelman-Kind sei. Es gebe beispielsweise Angelmans, die bei den Paralympics erfolgreich seien, gut 20 Prozent von ihnen könnten im Laufe des Lebens das so genannte gestützte Schreiben am PC, das heißt mit körperlicher Haltestütze durch einen Helfer, erlernen. Auf die Frage, warum das

Bundestreffen gerade in dem kleinen idyllischen Schloss Gehrden stattfindet, erklärte Heinz Bewersdorf, dass es zum einen absolut behindertengerecht und die Atmosphäre und das Ambiente einzigartig sei. Zum anderen liege es sehr zentral in Deutschland und sei somit für alle gleichermaßen zu erreichen.

