



Der Mann weiß, wie man posiert: Jan Hoffmann macht auf Nachdenklich, Mama Nicole amüsiert sich über ihren kleinen Charmeur.

FOTO: SARAH JONEK

Ein kleiner Engel

Jan Hoffmann leidet am Angelman-Syndrom / Heute ist der Internationale Tag seltener Erkrankungen

VON ALEXANDRA BUCK

■ Bielefeld. Jan Hoffmann (5) war zehn Monate alt, als Ärzte bei ihm das Angelman-Syndrom (AS) diagnostizierten. Ein Schock für Mutter und Vater. Und doch ein Glück für die Eltern – denn der Gendefekt ist so selten, dass viele Mediziner ihn nicht erkennen. Jans Geschichte ist aber nur auf den ersten Blick ein Einzelschicksal. In Deutschland sollen vier Millionen Menschen mit seltenen Krankheiten leben. Der heutige Tag der seltenen Erkrankungen ist ihnen gewidmet.

Dass mit Jan etwas nicht stimmt, spürt Nicole Hoffmann schon kurz nach seiner Geburt. Wahrhaben will sie es nicht. Jan schreit als Säugling viel, nimmt kaum zu. Dass ihr Sohn vor Hunger brüllt, ahnt die Mutter nicht. „Ich habe ihn an die Brust gelegt und dachte, alles ist in Ordnung.“

Wenig später eilen Mutter und Vater mit dem kreisenden Kind in die Notfallaufnahme. Jan fehlt der Saugreflex, heißt es dort. Nicole Hoffmann fällt aus allen Wolken. Er hatte über Wochen nur einen Bruchteil dessen trinken können, was eigentlich nötig gewesen wäre. „Wir haben ihm dann die Fla-

sche gegeben. Mit einem großen Loch, damit er nicht saugen muss.“ Von da an ist Jan wieder satt und froh. Leider zu froh.

Ob das Kind immer so auffallend fröhlich sei, fragt der Arzt in der Betheler Kinderklinik, getrieben von einer bösen Ahnung. Da ist Jan zehn Monate alt. Nach der Blutuntersuchung ist klar: Jan hat einen Defekt am 15. Chromosom, ein Anzeichen für das sogenannte Angelman-Syndrom. Dazu passt auch Jans auffällige Freundlichkeit. Er lacht fast immer, ein typisches Zeichen für den Gendefekt. Die geschockte Familie erfährt, dass Jan niemals sprechen wird. Dass er nie laufen lernt, lebenslang

ein Pflegefall bleibt.

„Dass mein Sohn mir nie sagen kann, dass er mich lieb hat, das hat mir zu schaffen gemacht“, sagt Nicole Hoffmann. Heute ist Jan 5, und wer genau hinschaut, wenn er der Mama seilig den Kopf an die Wange legt, aber stellt fest: Manchmal muss man gar nichts sagen. Überhaupt haben Hoffmanns sich arrangiert. Jan geht bis nachmittags in den integrativen Kindergarten, läuft zwar nicht, rutscht aber auf dem Fußboden seiner Wege (Zitat Mutter Hoffmann: „Manchmal überlege ich, ihm einen Wischmopp an den Po zu montieren“), und er lacht und lacht. Nur Tom (7) mäkelte ein

wenig über seinen mundfaulen Bruder: „Manchmal würd' ich mich schon gern mit ihm unterhalten.“

Dass der Gendefekt so früh erkannt wurde, ist die Ausnahme. „Viele bekommen die Diagnose erst mit sechs oder sieben Jahren. Früh wurde Jan gefördert. Er geht zur Krankengymnastik, seine Mundmotorik wird in der Logopädie stimuliert, eine Zeit lang reitet er aus therapeutischen Gründen. Ob und wie Jan sich weiterentwickeln wird, ist nicht klar. Eine Aussicht auf Heilung besteht bis-

lang nicht. Die Lebenserwartung von Betroffenen allerdings scheint laut des Deutschen Angelman-Vereins nicht wesentlich geringer, als bei anderen. In den USA lebt eine 54-Jährige mit AS. Ansonsten ist das Syndrom kaum erforscht. Der britische Kinderneurologe Harry Angelman hat AS erst 1965 erstmals beschrieben. Die geistige und körperliche Entwicklung der meisten Betroffenen ist stark verzögert. Angelman-Kinder lachen überdurchschnittlich viel – und viele sind vernarrt in Wasser. Warum, weiß niemand. Im Schnitt tritt AS bei einem von 30.000 Neugeborenen auf. In Bielefeld sind vier Fälle bekannt.

Interview zum Thema: Die Krankheit hatte endlich einen Namen

■ Alle vier Jahre am 29. Februar ist der Tag der seltenen Erkrankungen. Unterschiedliche OWL-Selbsthilfegruppen gehen aus diesem Anlass am Samstag an die Öffentlichkeit. Mitorganisatorin dieser Aktion ist Barbara Kleffmann (59). Mit ihr sprach Heidi Hagen-Pekdemir.

Deutschlandweit gibt es 6.500 seltene Erkrankungen. 1.000 Menschen, darunter auch Sie, leiden am Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS). Seit wann wissen Sie von Ihrer Krankheit?

BARBARA KLEFFMANN: Nachdem ich jahrzehntlang auf Rheuma behandelt worden bin, kam ich mit 49 Jahren EDS auf die Spur, zufällig an einem Infostand der Selbsthilfe. Wie war Ihnen zumute, als Sie endlich die Diagnose hörten? KLEFFMANN: Ich fühlte mich erleichtert. Das Kind hatte endlich einen Namen. Spezifische Symptome gibt es bekanntlich nicht, also wohl auch keine wirksame Therapie? KLEFFMANN: Tatsächlich



Engagiert: Barbara Kleffmann, Mitglied im Bundesvorstand der EDS-Selbsthilfegruppe.

FOTO: ANDREAS FRÜCHT

gibt es keine Medikamente für uns. Für die Pharmaindustrie sind wir mit so wenigen Betroffenen nicht interessant genug. Am Samstag bringen Sie ihr Anliegen in die Öffentlichkeit. Was glauben Sie, können Sie mit dieser Aktion am Jahnpflicht bewirken? KLEFFMANN: Eine höhere Sensibilität in der Bevölke-

rung. Wenn wir nicht aus den Löchern kommen, passiert nichts. An die seltenen Krankheiten denkt doch kaum jemand. Wir sind die Stiefkinder der Medizin. Gibt es in Ihrem Leben einen Tag, an dem Sie mal nicht an Ihre Krankheit denken? KLEFFMANN: O ja, sehr viele sogar. Ich bin schließlich

Weltmeister im Verdrängen (lacht).

Man kann sich tatsächlich mit einer seltenen Erkrankung arrangieren?

KLEFFMANN: O ja. Man muss sein Leben darauf einstellen. Ich habe die Krankheit, und die Krankheit hat nicht mich.

Zurück zu Ihrem Aktionstag. Da erreichen Sie doch nur wenige Menschen, die zufällig des Weges kommen. Ist das Internet nicht das geeignetere Medium?

KLEFFMANN: Internet ist für mich Fluch und Segen zugleich. Dort wird meiner Meinung auch viel Horror verbreitet.

Am Samstag sind Vertreter unterschiedlicher Gruppen im Infostand, Patienten mit Mastozytose, Sarkoidose oder vom Turner-Syndrom Betroffene. Ein fester Kreis?

KLEFFMANN: Keineswegs. Wir freuen uns über jeden, der zu uns kommt. Je mehr wir sind, desto besser können wir uns in der Öffentlichkeit profilieren.

Spannung durch Versuchung

SERIE: MISCHERS FASTENZEIT (7): Grün und prall

VON RALF MISCHER

■ Bielefeld. Er liegt da, direkt neben der Tastatur, auf meinem Schreibtisch. Er ist wunderschön – und riecht verführerisch. Ich habe jedenfalls heute schon mindestens drei Mal an ihm geschnuppert.

Die Rede ist vom Apfel, den ich morgen früh verzehren darf. Ein Granny-Smith, verlockend grünleuchtend und tauffrisch. Obwohl ich den erst morgen essen darf, habe ich mir das Obst schon heute gekauft. Das bringt mich in Versuchung – und das macht die Sache spannender.

Die letzten Tage haben mir eindrucksvoll bewiesen, wie nachhaltig etwas vermeintlich Profanes wie das Essen unser Leben bestimmt. Überall ist es präsent. Gefühlt jeder dritte Passant auf der Straße hat einen Döner oder ein Brötchen in der Hand. Jede Straßenreklame wirbt für

Chips, Steaks oder Hamburger.

Um den Versuchungen zu widerstehen, musste ich in den letzten sieben Tagen mein Leben umorganisieren. Vom sonntäglichen Mittagstisch mit der Familie musste ich flüchten. Denn der Bratenduft setzte mir zu. Von den Mittagessen gemeinsam mit den Kollegen ganz zu

schweigen. Das Abendessen mit meiner Freundin musste ausfallen. Und bei der Heimfahrt mit dem Zug musste ich das Abteil wechseln, weil auf dem Sitz vor mir jemand chinesische Nudeln in einer Plastikschale vertilgte.

Damit ist jetzt Schluss. Morgen, am siebten Tag, ist Fastenbrechen. Zuerst muss der Apfel dran glauben. Mittags darf ich eine Suppe essen – sogar mit Einlage. Wie mein erster Apfel schmeckt, lesen Sie am Donnerstag in der Neuen Westfälischen oder im Fastenblog:

www.nw-news.de/fasten



Partisan weiter in Ekstase

WILDE LIGA: Jumping im Siegesrausch

■ Bielefeld (pw). Während viele der wilden Fußballer noch ihre Form suchen, gibt es schon am ersten Spieltag 2012 einen Fingerzeig, in welche Richtung es für einige Mannschaften gehen soll. In der Wurstliga spielte Ausgerechnet Jumping wie im Rausch und meldete zwei Siege, die sich deutlich in der Tabelle niederschlugen. Heimlich, still und leise rückt Jumping damit in die Spitzengruppe vor. Noch nachdrücklicher fällt das Ausruhezeichen von Partisan Ekstase aus. Nach dem Sieg beim wilden

Hallenturnier spielten die Partisanen weiter wie in Ekstase und bezwangen Ich box Dich ins Seitenaus mit 9:1. Im Gegensatz zur Wurstliga genehmigten sich fast alle Teams aus dem Fahrstuhl eine weitere Woche Pause. Lediglich die Bolzenbande Links Außen untermauerte ihre Ambitionen beim 5:0-Sieg gegen Die Knipser. Die Bolzenbande zeigt sich auf dem Feld in Form. Neben dem Platz aber muss noch hart gearbeitet werden. Der Anhang schaffte angeblich nicht, alle Getränke zu leeren.

UM DIE WURST

Lok Glücksbier – Der Geist von Balladasarayn*	3:2
Huscher Löwen – Ausgerechnet Jumping	0:1
Ausgerechnet Jumping – Der Geist von Balladasarayn*	2:1
H.A.B. Mitleid – VFL Vollstuz' 08	0:4
Laufen soll'n die andern – Lok Glücksbier	2:2
Partisan Ekstase – Ich box Dich ins Seitenaus	9:1
Yokohama Sadomaso – Dr. Reiner Klimke auf Ahlerich	0:0
1. VFL Vollstuz' 08	8 6 0 2 26:14 18
2. Partisan Ekstase	8 5 2 1 27:10 17
3. Lok Glücksbier	8 5 2 1 21:12 17
4. Ausgerechnet Jumping	8 5 0 3 18:17 15
5. Babylon/02	6 4 1 1 13: 5 13
6. H.A.B. Mitleid	7 3 2 2 16:18 11
7. Der Geist von Balladasarayn*	8 3 1 4 15:16 10
8. Yokohama Sadomaso	7 2 4 1 11:12 10
9. Ich box Dich ins Seitenaus	9 2 2 5 14:27 8
10. Laufen soll'n die andern	8 1 2 5 12:18 5
11. Huscher Löwen	7 1 0 6 10:18 3
12. Dr. Reiner Klimke auf Ahlerich	8 0 2 6 3:19 2

FAHRSTUHL

Die Knipser – Bolzenbande links außen	0:5
1. FC Disko Partizani	7 5 2 0 37:10 17
2. Bolzenbande links außen	8 5 1 2 29:12 16
3. Väter der Klamotte	7 3 4 0 15:10 13
4. Die Knipser	9 3 3 3 28:21 12
5. Sensimilla Casa*	6 3 2 1 19:17 11
6. Almsteiger*	5 3 1 1 12: 9 10
7. Barcardi Ballencia*	8 2 2 4 13:14 8
8. Rapid Orgasmus	6 2 0 4 8:19 6
9. 11 Richtige AG	7 1 2 4 18:30 5
10. Die Gaudinos	6 0 4 2 6:11 4
11. 1. FC Torlouise	7 0 1 6 5:37 1
12. Ledertänzer	0 0 0 0 0: 0 0

SOUTERRAIN

HobbyKicker 20/11* – VN Rudelbildung 20/10**	13:2
VFB Totalausfall – Super Spartaner	10:0
Ohh Ah Cantona* – VN Rudelbildung 20/10**	9:0
Libertadores de América – Dynamo Amfahrrad	1:2
Energie Kopfnuss – New Kids	4:0
1. Feyenoord Dauerstramm**	7 7 0 0 75:10 21
2. Dynamo Amfahrrad	7 6 0 1 33:11 18
3. Libertadores de América	8 5 1 2 31:12 16
4. Energie Kopfnuss	8 5 1 2 28:19 16
5. Ohh Ah Cantona*	7 5 0 2 39:14 15
6. VFB Totalausfall	8 5 0 3 29:15 15
7. HobbyKicker 20/11*	8 4 1 3 32:15 13
8. VN Rudelbildung 20/10**	6 2 0 4 25:31 6
9. Jackals	6 1 1 4 14:36 4
10. FC Unstjoppable	8 1 0 7 16:54 3
11. New Kids	6 0 1 5 7:26 1
12. Super Spartaner	9 0 1 8 4:90 1

Schlag gegen organisierte Einbrecherbande

Ermittlungserfolg der Polizei: Täter knackten VW Bullis, um damit gestohlene Ultraschallgeräte nach Serbien zu bringen

■ Bielefeld (jr). Eine speziell eingerichtete Ermittlungskommission der Bielefelder Polizei ist laut Sprecherin Sonja Rehmer ein Schlag gegen Täter gelungen, die offenbar in Bielefeld gezielt VW Bullis (T4) knackten und anschließend aus aufgebrochenen Arztpraxen Diebesgut nach Serbien transportierten.

Seit 2009 stand in diesem Zusammenhang ein 45-jähriger Mann aus Halle im Verdacht. Am Samstag kurz nach 3.20 Uhr früh nahmen die Ermittler den Verdächtigen nun endlich fest – auf offener Straße. Zusammen mit weiteren Komplizen, die vorwiegend in Serbien wohnen, hatte er immer wieder T4-Bullis

im Stadtgebiet entwendet, um anschließend hochwertiges Diebesgut aus Arztpraxen abtransportieren zu können, so Rehmer. „Dabei handelte es sich meistens um Ultraschallgeräte, aber auch um Computer und Bargeld.“ Gleichzeitig wurde ein 29-jähriger Mittäter, der in Deutschland keinen festen

Wohnsitz hat, ebenfalls vorläufig festgenommen.

Der 45-Jährige gab während seiner Vernehmung zu, allein 2012 sechs Einbrüche in Arztpraxen begangen zu haben: fünf Zahnarztpraxen in Bielefeld, Paderborn, Bad Oeynhausen und Sassenberg sowie eine gynäkologische Praxis in Gütersloh. Den

Einbruch in Sassenberg räumte auch der Komplize ein. Sie hätten auf Bestellung aus Serbien gehandelt, so der Hauptbeschuldigte.

Beide Männer kamen auf Antrag der Staatsanwaltschaft Bielefeld in Untersuchungshaft. Die Ermittlungen der Kripo dauern weiter an.