

# Der blonde „Engel“ kann laufen

Heute ist weltweit der erste Angelman-Tag. Er soll auf Kinder wie Lina aufmerksam machen, die an einem seltenen Gendefekt leiden.

VON ASTRID RING

**SIEBENLEHN** – Ganz vorsichtig läuft Lina zum Tisch – etwas unsicher noch. Doch für sie ist das Laufen ein großer Erfolg. Und ihre Mutter Evelin Dietrich lobt das blonde, blauäugige Mädchen, macht Mut für die nächsten Schritte. Die sind nämlich nicht so selbstverständlich wie bei anderen kleinen Kindern – Lina leidet am Angelman-Syndrom.

„Angelman-Kinder sehen sich alle sehr ähnlich. Sie lächeln viel, sind meist freundlich, lebensfroh und daher überall beliebt“, erklärt Linas Mutter. Auf den ersten Blick scheint also alles normal. Doch hinter dem engelhaften Wesen verbirgt sich ein schwerer Gendefekt, der es dem kleinen Mädchen verwehrt, sich normal zu entwickeln. Als Lina 14 Monate alt war, diagnostizierten die Ärzte die Krankheit. Umso erstaunlicher, was Lina, sie ist jetzt drei Jahre alt, inzwischen schon alles kann. Großen Anteil daran hat eine dreiwöchige Delfin-Therapie, die das Mädchen im vergangenen Frühjahr auf den niederländischen Antillen mit seinen Eltern erlebte. In einem Meereswasserbecken von Curacao kamen sich Lina und Delfin Chapi jeden Tag eine Stunde ganz nah. Die Eltern beobachteten das Verhalten ihres Kindes im Wasser – glücklich, aber mit gewissem Abstand, damit es nicht abgelenkt wird: „Lina hat sofort gut mitgemacht“, erinnert sich ihre Mutter.

Ermöglicht wurde diese Therapie durch eine große Spendenaktion, unterstützt von der „Freien Presse“. Bei einer Benefizveranstaltung in der Brand-Erbisdorfer Bergstadthalle kamen allein knapp 4000 Euro in den Spendentopf. Fast 100 Frauen und Männer hatten sich mit Spitzensportlern wie Marc Huster und



Freudlich lächelt die kleine Lina, hier mit ihrer Mutter Evelin, jeden an. Lebensfroh entdeckt sie ihre Umwelt – obwohl sie es dabei viel schwerer hat als gleichaltrige Kinder.

FOTO: ECKARDT MILDNER

## Krankheitsbild erstmals 1965 von Harry Angelman nachgewiesen

Der „International Angelman Day“ findet heute – am 15. Februar – erstmals statt. Die internationale Angelman-Gemeinde will damit auf das Syndrom aufmerksam machen. Der 15. deshalb, weil der genetische Defekt des Angelman-Syndroms im menschlichen Erbgut auf dem Chromosom 15 lokalisiert wurde. Beim Angelman-Syndrom handelt es sich um einen seltenen, oft schwer diagnostizierbaren Gendefekt. Die neurologi-

sche Störung wurde nach dem britischen Kinderarzt Harry Angelman benannt, der es erstmals 1965 als eigenes Krankheitsbild beschrieb. Das Angelman-Syndrom tritt nur bei etwa einem von 20.000 bis 30.000 Neugeborenen auf – das entspricht etwa 3000 Fällen in Deutschland. Charakteristisch ist die stark verzögerte körperliche und geistige Entwicklung der Betroffenen. Kommunikation über Sprache ist nicht oder nur mit Hilfs-

mitteln möglich. Neben diversen individuellen Einschränkungen gehört Epilepsie oft zum Krankheitsbild. Angelman-Kinder benötigen lebenslange Betreuung. Vor 20 Jahren wurde der Angelman-Verein von 13 Familien gegründet und hat jetzt über 400 Mitglieder. Bis heute ist er eine der wichtigsten Informationsquellen zur Krankheit in Deutschland und richtet sich von Eltern an Eltern, Kinderärzte und Neurologen. » [www.angelman.de](http://www.angelman.de)

Markus Beyer zum Volleyballspielen getroffen. Freunde und Verwandte der Dietrichs, die beide aus Brand-Erbisdorf stammen und jetzt in Siebenlehn wohnen, setzten zudem ein Räderwerk der Hilfe in Bewegung.

Evelin Dietrich ist sich sicher, dass der Kontakt mit dem Meeresäuger mehr als ein schönes Erlebnis für Lina war, denn sie bekam

wichtige Impulse für ihre Entwicklung. „Es ist nicht nur das Laufen. Lina kann auch schon einzelne Laute formen“, freut sich die 31-jährige. Zwar gibt es, bedingt durch epileptische Anfälle, auch kleine Rückschläge bei dem blonden Engel. „Doch die holt sie immer wieder auf. Umso mehr wir das Gelernte mit ihr wiederholen, umso mehr kann sie.“ Ein Medikament hilft, die Epilepsi, oft

eine Begleiterscheinung der Krankheit, einzudämmen. Gestern erst kehrte Lina mit ihrer Mutter von einer sechswöchigen Rehabilitation zurück. Dort hat sie vor allem das Laufen geübt. Und wenn Lina nun wieder in ihre Freiburger Tagesstätte „Kinderhaus“ geht, kann sie den anderen Mädchen und Jungen zeigen, dass sie schon viel sicherer auf den kleinen Beinen geworden ist.