



19.01.2013

Angelman-Syndrom Die Krankheit der lachenden Kinder

Aylin Divés Tochter Amina ist anders als Gleichaltrige – Genetische Besonderheit

Sie sind Frohnaturen und sprühen vor Energie. Auf den ersten Blick sieht man den Betroffenen das seltene Leiden nicht an.

[Anna Zacharias](#)



Unsichtbare Krankheit: Der dreijährigen Amina – hier auf dem Schlitten mit ihrer Mutter Aylin Divé – sieht man auf den ersten Blick nicht an, dass sie anders ist als andere Kinder. Bild: Anna Zacharias

Oldenburg Als die Ärzte Aylin Divé die Diagnose mitteilten, brach für sie eine Welt zusammen. Bis zu diesem kalten Januartag im Jahr 2012 hatte die 28-jährige Mutter gehofft, dass ihre zweijährige Tochter ein ganz normales Kind sei – eben einfach ein Spätzünder.

Ein ums andere Mal hatte die junge Frau in den Warteräumen von Arztpraxen und den Fluren der Kinderklinik gesessen, um herauszufinden, warum sich ihre Tochter nicht so entwickelt, wie andere Kinder in ihrem Alter, die schon anfangen zu sprechen; warum sie ein so ungestümes Gemüt hatte, warum sie erst mit 15 Monaten anfang zu krabbeln – und warum sie immer lachte.

Nun sagte man ihr, dass dieses Lachen typisch ist für eine Krankheit, die sich „Angelman-Syndrom“ nennt und von der sie noch nie gehört hatte.

Heute lacht auch Aylin Divé wieder. Ihre Tochter Amina ist drei Jahre alt, im Mai wird sie vier – und sie sieht aus wie ein ganz normales kleines Mädchen. Sie flitzt kichernd im Wohnzimmer hin und her, zeigt ihrer Mutter stolz ihre rosafarbene Spielkamera, kritzelt Kreise mit einem Buntstift auf ein herumliegendes Stück Papier und gibt ab und zu Laute von sich. Ihr Gang ist etwas steif, und sprechen kann sie noch nicht.

„Mama“ und „Papa“

„Das wird sie auch nie richtig lernen“, weiß Aylin Divé. Die Ausprägung des Angelman-Syndroms sei unterschiedlich: einige Kinder können gar nicht laufen, bei anderen bemerkt man die Krankheit fast gar nicht. Amina liegt im Mittelfeld. Sie versteht, was andere sagen, aber außer „Mama“ und „Papa“ kann sie sich selbst kaum verbal äußern.

Seltene Phänomene

Angelman-Syndrom ist die Bezeichnung für eine seltene Gen-Anomalie. Betroffene Kinder haben psychische und motorische Entwicklungsverzögerungen, kognitive Behinderung, Hyperaktivität und eine reduzierte Sprachentwicklung.

Für den 15. Februar wollen internationale Organisationen von Betroffenen den „Angelman-Day“ etablieren.

Die Krankheit wurde 1965 erstmals beschrieben vom britischen Kinderarzt und Neurologen Harry Angelman.

Mediziner gehen davon aus, dass das Syndrom in vielen Fällen nicht richtig erkannt wird.

Jetzt kommt die Kleine in die Küche gelaufen, bestürmt ihre Mutter überschwänglich und hätte ihr dabei beinahe den Buntstift ins Gesicht gestoßen. Als diese sie festhält, kichert das Mädchen immer noch. Es ist diese „übernatürliche Fröhlichkeit, wie Divé es formuliert, die typisch ist für Angelman-Kinder.

Prof. Dr. Christoph Korenke, D berichtet von mindestens zehn Fällen eines von Zwanzig- bis Dreißigjährigen, das nach dem britischen Arzt Harry Angelman benannt ist. Auch epileptische Anfälle, eine ausgeprägte Fröhlichkeit seien typische Anknüpfungspunkte für eine Diagnose. „Das Lachen ist meist aufgesetzt oder zwanghaft – die Betroffenen sind wirklich vergnügt“, sagt Korenke.

Die 28-Jährige Oldenburgerin lächelt oft, als sie am Küchentisch in ihrem Haus in Bümmerstede von sich erzählt. Sie hat sich mit ihrem Schicksal arrangiert. Mit zwei Jahren wurde die in Sri Lanka geborene Frau von deutschen Eltern adoptiert. Heute führt sie mit ihrem Ehemann Michael ein glückliches Leben, zusammen haben sie noch eine achtjährige Tochter und einen sechsjährigen Sohn, beide sind kergesund.

Seit acht Jahren sind die beiden glücklich verheiratet. „Er hat meinen Namen angenommen – er hieß ‚Klaus‘. Ich wollte nicht, dass meine Kinder Klaus heißen“. Die junge Frau lacht. Dabei schiebt sich

Auch interessant:



Nordwest-Bahn erfasst 27-Jährigen

Ein 27-jähriger Cloppenburgener ist am Sonnabend gegen 21.15 Uhr bei einem Zusammenstoß mit einer Nordwest-Bahn ums Leben... [mehr](#)

powered by plista <<http://www.plista.com>>

Mehr Infos gibt es unter www.angelman.de
<<http://www.angelman.de>>

eine kleine Narbe auf der linken Gesichtshälfte über ihren Wangenknochen. Sie und ihr Mann sind gesund, die unheilbare Krankheit der Tochter, so sagten ihr die Ärzte, sei eine „Laune der Natur“, eine Gen-Besonderheit auf Chromosom 15.

Divé hat sich arrangiert. Damit, dass andere Eltern ihre Kinder beim Spielen von Amina wegziehen, weil sie nicht wissen, dass keine Ansteckungsgefahr besteht. Damit, dass sich ihre Tochter wahrscheinlich nie über den geistigen Stand eines Kleinkindes hinaus entwickeln wird und damit, dass sie wahrscheinlich niemals selber Kinder haben wird.

„Ich muss mich rund um die Uhr um sie kümmern, wenn sie im Kindergarten ist, habe ich immer ein Ohr am Handy, falls etwas ist. Sie kann Gefahren nicht einschätzen, wie es andere Kinder in ihrem Alter schon können. Wenn wir einkaufen gehen, kann es sein, dass sie in der Schlange an der Kasse andere haut, um auf sich aufmerksam zu machen. Dann sehen mich die Leute komisch an. Deswegen meide ich Menschenmengen“, erzählt sie. Sie lächelt nicht dabei.

Bis ihre Krankenkasse ihr die Pflegestufe zwei und somit auch mehr Pflegegeld für ihre Tochter anerkannte, mussten sie und ihr Mann kämpfen. Divé glaubt, das hänge auch damit zusammen, dass das Syndrom recht unbekannt ist.

Betroffene aufklären

Die Mutter kennt drei Familien im Oldenburger Land, deren Kinder auch vom Angelman-Syndrom betroffen sind. Im Februar will sie ein kleines Treffen arrangieren, denn der Austausch ist ihr wichtig. Am 15. Februar findet der von Organisationen weltweit ins Leben gerufene erste internationale „Angelman Day“ statt, bei dem Aktionen in verschiedenen Städten geplant sind. Divé will mit einem Infostand in der Innenstadt stehen.

„Viele Eltern wissen vielleicht gar nicht, dass ihr Kind betroffen ist, weil die Krankheit so unbekannt ist. Die Ärzte haben mir auch lange gesagt, meine Tochter sei eben ein Frühchen, und deswegen Spätentwickler.“

Divé hat sich arrangiert mit ihrem Schicksal. Doch ab und zu erwischt er sie wieder – der Wunsch, ihre Tochter wäre ganz gesund. „An Weihnachten haben wir ein Video von unserer großen Tochter Emily gesehen, als sie in dem Alter war. Dann merkt man erst den Unterschied. Da musste ich wieder weinen“, erzählt sie.

Ein quietschendes Lachen ertönt von der Terrasse. Amina spielt mit ihrer großen Schwester im Schnee. Emily zieht sie auf einem gelben Plastischlitten über den Rasen. Die Große strahlt, genau wie die Kleine, über das ganze Gesicht. Aminas Krankheit ist nicht ansteckend. Ihr Lachen aber ist es allemal.

powered by 



Kim Kardashian wird Mama



Niedersachsen Aktuell, 4. Dezember



Abendessen schon geplant?



SkF bezieht neue Räumlichkeiten

L

© NWZonline [2012]

Alle Rechte vorbehalten

Vervielfältigung nur mit Genehmigung der Nordwest-Zeitung Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG