

«Jetzt holen wir den VERPASSTEN SOMMER NACH»

Sie ist fünf und leidet am seltenen Apert-Syndrom. Schon elfmal in ihrem jungen Leben musste **ANANDA** operiert werden, zuletzt vor wenigen Wochen. Umso mehr freuen sie und ihre Mutter Patricia sich auf eine Reise ans Meer.

Text Esther Grosjean Fotos Esther Michel

Das echte Leben ist eben kein Hollywood-Film, in dem das schrumpelige Neugeborene gleich auf Tuchfühlung mit der Mutter geht, sich bei ihr einkuschelt, sie anblickt. Patricia schmunzelt. «Diese perfekten Geburtsmomente kennt man als Erstgebärende ja nur aus dem Film.» Als ihre Tochter Ananda vor fünfzehn Jahren im Universitätsklinikum Zürich per Kaiserschnitt zur Welt kam, lief es anders ab: Patricia hörte zwar den ersten filmreifen Babyschrei, dann aber hetzte eine Hebamme am Operationstisch vorbei, im Arm ihre Tochter, und verschwand hinter der Tür im gefühlten Nirgendwo.

Das kleine Babyhändchen, das Patricia noch sah, blieb ihr in Erinnerung wie ein Fausthandschuh, bei dem nur der Daumen absteht. Es folgte eine Leerstelle, Patricias Gedächtnis hat die Stunde der Ungewissheit ausgelöscht. Bis heute kann sie sich nicht daran erinnern, was sie damals gedacht oder gefühlt hat. Bis die Nachricht kam: Dem Kind geht es gut.

Dass sie den ersten innigen Moment der Zweisamkeit nicht erleben durfte, bedauert die alleinerziehende, heute 48-jährige Mutter. «Man brachte mich schliesslich zu meinem Kind und nicht umgekehrt», als müsste man sie langsam an ihre bereits gewaschene und komplett eingekleidete Tochter heranführen. Anandas Finger und Zehen waren zusammengewachsen, der Kopf war verformt, die schräg liegenden Augäpfel standen heraus, die Nase lag tief im Gesicht drin.

Nichts hatte in den Vorsorgeuntersuchungen darauf hingedeutet, dass etwas mit dem Baby nicht stimmen könnte,

selbst der 3-D-Ultraschall war unauffällig, die Schwangerschaft verlief problemlos.

Die Diagnose lautete: Apert-Syndrom. Für Patricia war das vorerst ein leerer Begriff, mit einer Liste von Symptomen: Deformationen im Kopf- und Mittelgesichtsbereich, Verwachsungen der Schädelknochen, Hände und Füße. Die Freude jedoch überwog die Sorgen. Das MRI hatte gezeigt, dass Anandas Hirn nicht beschädigt war. Die Voraussetzungen für ihre geistige Entwicklung waren also gut.

Von Eingriff zu Eingriff

In den nächsten Jahren sollte Patricia zur Expertin für dieses seltene Syndrom werden, das bei 100 000 Geburten rund einmal auftritt (siehe Seite 83). Knapp hundert Tage verbrachten Patricia und ihre Tochter im ersten Lebensjahr im Spital oder beim Arzt. Neun Operationen musste Ananda vor Beginn des Kindergartens durchstehen, unzählige Termine bei der Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie wahrnehmen. Nach dem ersten Eingriff mit sechs Monaten folgte ein schier endloser Kreislauf. Kaum hatte sich Ananda von einer Operation erholt, kaum waren die Narben verheilt, die Schmerzen abgeklungen, stand bereits der nächste Eingriff an. Zugleich durchlief sie alle «normalen» frühkindlichen Entwicklungsschritte: Sie wuchs, lachte, begann zu greifen, zu stehen, zu laufen, spielte, lernte und entdeckte zusammen mit ihrer Mutter die Welt.

«Geh jetzt weg!» Ananda schubst Patricia in Richtung Tür, Besucher beansprucht sie gerne für sich allein. Sie zeigt mir ihr Zimmer, holt Bücher und Spiele vom Ge-

stell und schlägt vor, ein gemeinsames Picknick vorzubereiten. Dann macht sie sich in ihrer Kochnische zu schaffen. Ananda ist ein offenes, gesprächiges Mädchen mit Schalk in den Augen, verschmizt lässt sie die Spielpackung Nutella und Glace in der Tasche verschwinden. Später schneidet die Fünfzehnjährige erstaunlich geschickt verschiedene Formen aus farbigem Papier, bemalt sie mit Filzstiften.

Das ist nicht selbstverständlich. Bei der ersten Operation mit sechs Monaten fingen die Ärzte an, Anandas zusammengewachsene Finger voneinander zu trennen. Schrittweise, ein Schnitt pro Seite, bis alle Finger freilagen. Die neu erworbene Feinmotorik gefiel dem Baby. Nachdem auch noch sein rechter Daumen begrädigt war, streckte es den anderen hin: Hier bitte auch! Zur Faust ballen wird Ananda ihre Hand dennoch nie können – die fehlenden Mittelgelenke in den Fingern machen es unmöglich.

Es ist ein heisser Sommervormittag, ein Sprung in den See könnte Abkühlung verschaffen. Ananda wäre auch gerne im Kindergarten. Aber das ist momentan alles zu riskant. Noch muss sie sich gedulden, darf nicht herumtollen, rennen oder gar stolpern, ein Sturz wäre fatal. Denn Ananda trägt seit der letzten Operation eine Art Gestell im Gesicht, einen sogenannten Distraktor. An den Knochen befestigte Schrauben halten diesen zusammen, links und recht neben den Nasenflügeln ragen metallene Drähte hervor. Während der ersten drei Wochen nach der Operation wurden sie täglich angezogen und das Mittelgelenk dadurch stets einen Millimeter



«Ananda ist ein kleiner Sonnenschein. Und was auch passiert: Sie beklagt sich nie.»
Mutter Patricia, Hortleiterin

Nach der letzten Operation: Zurück im Kindergarten, fühlt es sich für Ananda an, als ob sie gar nie weg gewesen wäre.

Das Müesli zum Abnehmen



-  **Viel Protein**
Hochwertiges, rein pflanzliches Eiweiss aus Weizenkeimen.
-  **Kein Zucker**
Ohne zugeführten Zucker, ohne Honig, ohne Süssungsmittel.
-  **Gutes Fett**
Wertvolle, natürliche, mehrfach ungesättigte Fettsäuren.
-  **Erfolgreich abnehmen**
Dank ultralanger Sättigung erfolgreich abnehmen.
-  **Keine Hungerattacken**
Dank tiefem glykämischen Index keine Hungerattacken.

Online-Bestellungen unter www.doktorstutz.ch

Ja, ich bestelle
 ___ Packung(en) Spezial-Müesli à 750 Gramm
 (etwa 15 Portionen), inklusive 15 tollen Rezeptkarten.

- 1 Beutel = Fr. 22.40
- 2 Beutel = Fr. 39.80
- 3 Beutel = Fr. 56.60

zuzüglich Versandkosten von Fr. 7.50 pro Bestellung.

Vorname/Name _____

Adresse _____

PLZ/Ort _____

Datum/Unterschrift _____

Coupon senden an: Leseringebote, Sprechstunde Doktor Stutz, Rossbodenstrasse 33, Postfach 135, 7004 Chur
 Es gelten die AGBs, einsehbar unter www.doktorstutz.ch

sprechstunde
 doktorstutz

«Manchmal starren die Leute Ananda einfach an. Das tut weh.»

Mutter Patricia

nach vorne geschoben. Schmerzhaft war das zum Glück nicht.

Bei Apert-Betroffenen wachsen nur der Unterkiefer und der obere Kopfbereich, der mittlere Teil jedoch nicht. Bereits mit acht Monaten wurde in einer Operation die Stirn angehoben, damit die Augenhöhlen Platz bekamen. Hätte man das nicht gemacht, wäre Ananda wohl erblindet oder taub geworden.

Die mehrstündige Mittelgesichts-OP war der bisher grösste Eingriff. In den Wochen danach wachte Ananda nachts alle zwei Stunden weinend auf, schrie, brauchte Trost und viel Zuwendung. Das sei ganz normal, klärten die Ärzte auf, solche Traumata kämen nach schweren Eingriffen vor, manchmal über längere Zeit.

Bohrende Blicke

Ananda entwickelte sich von Anfang an gut, etwas langsamer als ein Kind ohne Beeinträchtigung, vor allem motorisch, aber heute kann sie sogar schon fast die Schürsenkel selber binden. Doch Einschränkungen werden ein Leben lang bleiben. Ananda wird ihren flapsigen Gang aufgrund der versteiften Fussgelenke beibehalten, sie wird die Arme nicht ganz durchstrecken und die Finger nie biegen können.

Wohin Patricia und ihre Tochter kommen, sie fallen auf, erregen Aufmerksamkeit. «Dabei bin ich doch eine Person, die ganz normal und unbeobachtet ihre Sachen machen will», sagt Patricia, die als Hortleiterin arbeitet. Die Leute schauen, manche erstaunt, neugierig oder fragend, andere starren schamlos. «Das man hinschaut, ist okay, Ananda sieht ungewöhnlich aus.» Aber Situationen wie einmal beim Einkäufen in der Migros tun Patricia weh. Kinder stellen sich vor Ananda hin, spotteten: «Wie siehst du denn aus?» Ananda senkte den Kopf, blickte gebannt zu Boden. Für sich selbst hat Patricia eine eigene Abwehrmethode gefunden: Sie glotzt zurück, unbeirrt. Erst kürzlich startete ein älterer Mann Ananda an, bis er sich, vom bohrenden Blick Patricias verunsichert, abwandte und schnell davonging.



Liebevoll gibt Ananda ihrem Babi Luis zu essen.

Aufklärung und Sensibilisierung helfen, Barrieren zu überwinden und Vorurteile abzubauen. Der Start im Kindergarten vor einem Jahr war Anandas erster grosser Schritt in die Welt hinaus. Am Informationsabend hatte Patricia die anderen Eltern über das Geburtsgebrechen ihrer Tochter aufgeklärt, die Kindergärtnerin hatte schon früher Kinder mit Beeinträchtigungen erfolgreich integriert. Ananda fühlt sich im Kindergarten sehr wohl. Hier ist sie ein Kind von vielen, hat Freunde, ist beliebt, wird an Geburtstage eingeladen. «Nicht aus Mitleid, sondern

weil die Kinder Ananda mögen», betont Patricia. Als Ananda im Frühjahr ins Spital musste, machten ihr die anderen Kinder Zeichnungen und ein Rätselbuch, um ihr damit die Genesungszeit zu verkürzen.

Aus dem Fotoalbum lacht mich eine noch kleinere Ananda an. Die Meilensteine wie Sitzen, Stehen, Gehen sind darin festgehalten. Auffallend ist, wie stark sie sich äusserlich verändert hat, und das nicht nur, weil der erste Babyspeck weg ist. Die Operationen hatten auch kosmetische Gründe: Die Augen wurden eingebettet, die verbeulte Stirn geebnet und das tief liegende Mittelgesicht nach vorne gezogen.

Das Wachstum lässt sich jedoch in kein Korsett zwingen. Anandas Gesicht wird sich nach seinem ursprünglichen Bauplan weiterentwickeln. Die Mittelgesichts-OP mit dem Distraktor wird sie daher als junge Frau wiederholen müssen. Den Entscheid, ob einst die zusammengewachsenen Zehen voneinander getrennt werden sollen, will Patricia ihrer Tochter überlassen. Medizinisch gesehen ist es nicht zwingend nötig.

Quirriges Mädchen

Als wir Ananda Ende Sommer erneut besuchen, liegen bereits die ersten farbigen Blätter am Boden. Das sonst so quirrige Mädchen wirkt noch etwas erschöpft, die Haare sind kurz, eine dicke Narbe überzieht den Kopf. Wenige Wochen zuvor wurde der Distraktor wegoperiert. Ständige Übelkeit und schlechte Träume begleiteten sie durch die ersten Tage nach dem Eingriff. Doch inzwischen hat sie sich gut erholt. Kurz nach unserem Besuch durfte sie endlich wieder in den Kindergarten und den Hort. Es fühlte sich an, als ob Ananda nie weg gewesen wäre.

Mutter Patricia ist müde, aber sie blickt nach vorn: «Bald holen wir den verpasssten Sommer nach!» Geplant ist eine Reise ans Meer, wo die beiden die neu gewonnene Freiheit feiern wollen. Endlich herumrennen, im Sand buddeln und, falls es die Temperaturen noch erlauben, sich ins weite Wasser stürzen.

DAS APERT-SYNDROM

Das Apert-Syndrom ist eine äusserst seltene Erbkrankheit, bei der es zu multiplen Fehlbildungen kommt. Ursache dafür ist eine Genmutation. Die Symptome sind bei den Betroffenen unterschiedlich stark ausgeprägt. Zu den wichtigsten Symptomen zählen Fehlbildungen des Schädelknochens, des Gesichtes, der Hände und Füsse sowie Verkrümmung der Wirbelsäule. Je nach Fehlbildung kann es zu Atem-, Sprech- und Essschwierigkeiten kommen, die Gelenke sind in der Regel nicht voll bewegungsfähig.

Bei der Behandlung hat die Medizin in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht. www.apert-syndrom.de