



Myriam Schrempf (27) ist Vorsitzende des Gengenbacher Fördervereins Neurokinder Freiburg. In ihrem Wohnzimmer hat sich ein Plätzchen eingerichtet, das an ihre im April 2006 verstorbene Tochter Maya erinnert.

Foto: Iris Rothe

»Maya war optimal betreut«

Myriam Schrempf rief wegen ihrer kranken Tochter den Förderverein Neurokinder Freiburg ins Leben

VON THOMAS REIZEL

Myriam Schrempf ist Vorsitzende des Gengenbacher Fördervereins »Neurokinder Freiburg«. Im Alter von 22 Jahren brachte sie ein schwerstbehindertes Mädchen zur Welt. 2004 folgte ein Jahr Klinik mit vielen Operationen. »Maya wurde an der Uni-Klinik in Freiburg so gut behandelt, dass wir etwas davon zurückgeben wollten«, erzählt die junge Frau. Dennoch starb Maya im April 2006, doch der Förderverein lebt weiter.

Myriam Schrempf steht mit beiden Beinen im Leben. In ihrer Wohnung in Gengenbach-Fußbach tollt Merle (2) durch das Wohnzimmer, Papa Raphael (29) hat mit der Kleinen alle Hände voll zu tun. Den hellen, freundlichen Raum prägt ein Holzschrankchen. Darauf stehen Kerzen und Engelsfiguren, geschmackvoll gerahmte Fotos. Dieser Teil gehört Maya, der erstgeborenen und gestorbenen Tochter der jungen Familie Schrempf.

Das Mädchen kam im Dezember 2003 zur Welt. Doch irgendetwas stimmte nicht. »Maya hatte von Geburt an eine Hirnwasserableitungsstörung, das ist ein freundlicheres Wort für Wasserkopf«, erinnert sich Myriam Schrempf.

Das Gehirn eines Menschen hat vier Kammern. Damit es im Schädel gut umspült wird, produzieren zwei dieser Kammern Wasser. Bei gesunden Menschen wird diese Flüssigkeit durch eine hauchdünne »Leitung« über eine dritte Kammer

in das Rückenmark transportiert. Bei Maya war diese Leitung verschlossen, das Wasser sammelte sich im Kopf. Es entstand ein enormer Druck.

Sofort nach der Geburt versuchten die Ärzte alles. Sie implantierten eine Art Drainage, eine künstliche Ableitung (Shunt – sprich Schant), die überschüssiges Gehirnwasser unter der Haut in den Bauchraum ableitet.

Es bestand Hoffnung. Denn einige Neugeborene mit »Wasserkopf« erleiden nur leichte oder gar keine Schäden. Nicht so Maya. Ihr Gehirn war – wie es ebenso geschehen kann – irreparabel geschädigt, weshalb die Kleine mehrfach schwerstbehindert war.

Fast ein Jahr Klinik

»Fast ein Jahr lang waren wir an der Uni-Klinik Freiburg, stationär und ambulant. Nur ein paar Wochen waren wir zu Hause«, erzählt die 27-Jährige. Anfang 2005 sah es vergleichsweise gut aus. Maya hatte sich stabilisiert. Doch als hätte sie nicht schon genug zu leiden gehabt, kam eine Epilepsie dazu. »Das war schwierig, wegen der medikamentösen Einstellung.«

Die Schrempfs fühlten sich trotz allem in Freiburg optimal betreut. »Von Seelsorger bis zum Professor, von der Putzfrau bis zum Therapeuten waren sie in Freiburg nicht nur fachlich, sondern auch menschlich absolut in Ordnung«, lobt Myriam Schrempf.

Davon wollten sie und ihr Mann Raphael etwas zurück-

geben. Zunächst zimmerten Myriam Schrempfs Bruder Marco Beck sowie Andreas Ramsteiner einen Schaukasten aus Holz.

Myriam Schrempf forderte unterdessen von mehreren Herstellern Shunt-Muster an und setzte sie in diesen Kasten. Der hängt noch heute in Freiburg. Die Eltern können sich damit bildhaft von den betreuenden Ärzten informieren lassen. Die medizinischen Erläuterungen im Kasten schrieb der behandelnde Arzt.

Außerdem wollten die Eltern in den Förderverein für die Neuropädiatrie der Kinder- und Jugendmedizin des Uni-Klinikums Freiburg eintreten. Doch den gab es gar nicht. Nach einigem Kopfzerbrechen und mit Absprache des behandelnden Arztes stand fest: »Dann gründen wir eben einen Förderverein.«

Seit diesem Anfang 2005 gefassten Entschluss verging jedoch viel Zeit: Mayas Behandlungen, aber auch Formalitäten wie sieben Gründungsmitglieder zu finden, die Satzung zu entwerfen, die Eintragung ins Vereinsregister ließen sich nicht übers Knie brechen.

Großes Glücksgefühl

Den Durchbruch erzielte die Familie am 17. Dezember 2005. »Da war es offiziell«, freut sich Myriam Schrempf noch heute. Ein unglaubliches Glücksgefühl erlebte sie, als der Verein mit 300 Euro und viel Eigenarbeit auf dem Balkon der Freiburger Station ein Segel gegen

die sengende Sonne anbringen konnte.

Doch Maya ging es trotz der intensiven Behandlungen in Freiburg immer schlechter. Im April 2006 konnten die Ärzte nichts mehr für sie tun. »Oft werde ich gefragt, warum ich nach dem Tod meiner Tochter mit dem Förderverein nicht aufgehört habe«, sagt Myriam Schrempf. Sie antwortet dann immer, dass das Schicksal an dieser Stelle nicht aufhört.

Mittlerweile zählt der Förderverein »Neurokinder Freiburg« 130 Mitglieder, die jährlich 20 Euro Beitrag bezahlen. »Einige verzichten zudem bei runden Geburtstagen auf Geschenke und bitten um Spenden für unseren Verein«, freut sich die Vorsitzende. Auch die eine oder andere Firma gibt manchmal etwas mehr als den Jahresbeitrag.

Sinn im Verlust

Für die Familie ist es immer wieder schön zu sehen, wie der Förderverein wächst. »Wie ein Baum, der immer mehr Äste bekommt«, beschreibt Myriam Schrempf ihre Gefühle. Trotz allen Leids sieht das Ehepaar Schrempf in dem Verlust ihrer Tochter Maya einen Sinn: »Sie und der Förderverein sind für uns ganz eng beieinander.«

Das gibt der Familie Kraft, auch für die kerngesunde Tochter Merle. Sie müsste längst ins Bett, doch sie will nicht. Papa Raphael schlägt vor: »Wir legen uns beide hin und schauen, wer zuerst einschläft.« Merle trollt sich, aber nicht ohne Gute-Nacht-Kuss für die Mama.

»Die Beine tragen ihn nicht«

Der neunjährige Nils Hörter aus Willstätt-Eckartsweier leidet an einer schweren Muskelkrankheit

Die MITTELBADISCHE PRESSE bittet um Spenden für den Förderverein »Neurokinder Freiburg«. Der muskelkranke Nils Hörter ist eines von ihnen. Die Familie aus Willstätt-Eckartsweier musste ihren Alltag komplett umstellen und hält ganz eng zusammen.

VON URSULA GROSS

Willstätt-Eckartsweier. Gespannt guckt der neunjährige Nils durchs Wohnzimmerfenster. Mama hat ihm gesagt, dass die Frau von der Zeitung kommt. Was ihn allerdings nicht besonders interessiert. Ihr Auto ist es, denn wie viele Jungen ist auch Nils Hörter aus Willstätt-Eckartsweier ein echter Autofan. Sein Favorit: ein silberner Porsche.

Den hat Nils auch als Modellauto auf seinem Schoß liegen, seine schmalen Hände umklammern ihn fest. »Auto kann er sagen«, freut sich sein großer Bruder Raphael (13), »wir spielen halt immer zusammen Rennen oder so was.«

Die meisten Jungen wären schnell zur Haustür gesprungen, um das Besucherauto unter die Lupe zu nehmen. Nils kann das nicht. Der zarte Junge mit den großen Augen sitzt seit zwei Jahren im Rollstuhl. Er leidet an »Muskeldystrophie Duchenne«. Folge dieser Erkrankung ist das Nachlassen der Muskel- und Sehnenfunktionen, das heißt, seine Beine tragen ihn nicht mehr. »Bis er sieben Jahre alt war, konnte Nils noch mit Hilfe laufen«, versucht Andrea Hörter (41) sachlich zu erklären, wie sich der Zustand ihres Kindes verschlechtert.

Die Diagnose kam mit Verzögerung. Als sich das Baby mit acht bis neun Monaten nicht altersgemäß bewegte, wurde es untersucht. Zwei Muskelbiopsien (Gewebsentnahmen) wurden in der Neuropädiatrischen Abteilung des Uni-Klinikums Freiburg durchgeführt. Die Muskelblutwerte waren außergewöhnlich verändert. Klinikaufenthalte folgten.

Ab da war die Welt der kleinen Familie nicht mehr so wie vorher. Ängste, Sorgen, Nichtwahrhabenwollen und Hoffnung wechselten sich ab. »Wir sind dann in die Situation reingewachsen, halten fest zusammen, wir vier«, macht sich Andrea Hörter mit leiser Stimme Mut. Soviel Normalität wie möglich, die Balance halten zwischen Traurigkeit und Lebensmut sei ganz wichtig auch für den älteren Bruder, finden die Eltern. Mit der Mus-

kelkrankheit einher geht eine nicht altersgemäße Gesamtentwicklung. Nils fühlt sich in einer vertrauten Umgebung relativ wohl, doch schon geringe Veränderungen machen ihn unruhig.

Allerdings schmunzelt die Mama ein wenig über ihren Kleinen. In der Schule sei er recht aktiv, berichteten die Pädagogen der Schule für Körperbehinderte in Offenburg. Dorthin wird Nils zu Schulzeiten mit dem ASB-Bus gebracht. »Die Schule ist seine Welt«, sagt Andrea Hörter und da huscht zum ersten Mal ein Lächeln über ihr Gesicht.

Zuvor hatte sie wahrscheinlich unbewusst geprüft, warum man ihr Kind in den Blickpunkt rücken will. »Ich kann Mitgefühl und Mitleid unterscheiden«, zu viele Blicke waren es schon, die ihr wehtaten. Wenn der Kleine im Rollstuhl durch das Dorf geschoben wird, wenn Verwandte, Freunde oft hilflos erscheinen, manche unbewusstes Kränkung in der Luft liegt, »dann wird's schon schwer...«

Raphael dagegen hat einen unbefangenen Zugang zu seinem behinderten Bruder. »Der meckert manchmal, aber er freut sich auch.« Die beiden haben ihre eigene Sprache. Der 13-Jährige ist zwar ein cooler Teenie, sportbegeistert und Schüler im Kehler Gymnasium, aber weit über sein Alter hinaus pflichtbewusst und einfühlsam. »Nils, jetzt lach doch mal fürs Foto. Weißt du, so wie der Usein Bolt.«

Immer jemand bei Nils

Der Sportler ist Raphaels Idol. Reinhard Hörter (43) wechselt rasch aus seiner Arbeitskleidung, bevor die Familie ihren Nils im Rollstuhl in den Garten schiebt. Er ist jeden Tag auf Frühsschicht bei einer Wohnmobilmfirma, kommt gegen Mittag nach Hause. Und so klappt der Tagesablauf bei Hörters, Andrea Hörter kann ein- bis zweimal wöchentlich in einer Drogerie jobben, es ist immer jemand bei Nils.

Die Hörters kennen weitere Neurokinder und ihre Familien. »Das Laufband kann eine große Hilfe sein.« Dafür waren Hörters auch bereit, über ihr Schicksal zu erzählen. Nils ist erschöpft, am frühen Abend heißt es, Windeln anlegen, füttern, fürs Bettchen fertigmachen, nachts etliche Male den schlafenden Jungen umdrehen, damit er nicht wundliegt. Den nächsten Tag kommen lassen, immer zwischen Hoffen und Bangen, dass sein Zustand sich nicht so rapide verschlechtert. Denn Nils' Diagnose ist endgültig



Nils Hörter aus Willstätt-Eckartsweier ist im Alter von neun Jahren schon auf den Rollstuhl angewiesen.

Foto: Ulrich Marx

HINTERGRUND

Es geht um ein Trainingsgerät

Die MITTELBADISCHE PRESSE bittet in ihrer Leser-helfen-Aktion um Spenden zugunsten hirn- und muskelgeschädigter Kinder, die an der Uniklinik Freiburg behandelt werden.

Die Ärzte und Physiotherapeuten wünschen sich ein computergesteuertes Gerät, auf dem Kinder, die sonst nicht mehr trainie-

ren könnten, längere Zeit üben und damit ihre Muskeln stärken können. Dies wiederum ist wichtig, damit durch die Muskelschwäche bedingte Gelenkfehlstellungen vermieden werden.

Doch das Geld (80 000 Euro) haben weder die Klinik noch der Gengenbacher Förderverein »Neurokinder Freiburg«.

tom



Quentin geht besonders gern zum therapeutischen Reiten nach Schutterwald. Der fünfjährige Junge mit den blonden Locken wird auch von den Großeltern nach Kräften unterstützt.

Fotos: Stephan Hund

Quentin liebt Tiere über alles

Leser helfen: Der fünfjährige Schmieheimer leidet an Epilepsie, aber die Familie fördert ihn sehr

Die MITTELBADISCHE PRESSE bittet bei der diesjährigen »Leser helfen«-Aktion um Spenden für den Förderverein »Neurokinder Freiburg«. Quentin Hartmann (5) leidet an einer Epilepsie mit Entwicklungsretardierung. Aber Eltern und Großeltern helfen dem Kind nach Kräften.

VON URSULA GROSS

Kippenheim-Schmieheim. Es ist alles da, ein Traumhaus mit Ausblick ins Vorbergland, Eltern mit beruflicher Ambition, ein drolliger schwarzer Wuschelhund und das Wunschkind. Quentin Hartmann (5) ist ein hübscher kleiner Junge, seine blonden Locken umrahmen ein Lausbubengesichtchen. »Es war eine ganz normale Schwangerschaft«, erzählt seine Mutter Elke Seisreiner: »Als Quentin mit drei Monaten Anfälle bekam, wussten wir das zunächst nicht einzuschätzen.« Die Diagnose stand alsbald fest, das Kind leidet an einer frühkindlichen Epilepsie mit Entwicklungsretardierung. »Ein völliger Schock«, gesteht Elke Seisreiner. Bei der kleinen Familie mit Vater Alexander Hartmann zogen Sorgen und Ängste ein. Noch einmal schildert Elke Seisreiner diese erste Zeit.

Aber dann kommt Quentin an den Esstisch, drängelt sich auf ihren Schoß. »Quentin, sollen wir malen?«, fragt die Mutter. Der Junge lächelt, schleppt die Malkiste an. »Wir verstehen uns gut, ich weiß, dass Quentin die Farben unterscheiden kann« – wenn auch das Kind kaum über Worte verfügt. Ganz langsam wachsen die rosa Wattewolken zu einem Himmel zusammen, ein Erfolg für beide. Mama knuddelt ih-

ren Kleinen. Hund Laszlo liegt unterm Tisch. »Das ist unser bester Therapeut«, lächelt sie.

Das Schlimme war, dass man immer abwarten musste, wie sich die Krankheit zeigt, erzählt Elke Seisreiner: »Doch inzwischen sind wir alle zusammen in die Situation rein gewachsen«, die Großeltern helfen nach Kräften. Mit ihrem Enkelkind unternehmen sie Dinge, die ihm Freude machen. Da geht es zu den Pferden, zum kleinen Zoo oder auch manchmal nur zum Spielen mit der Holzbahn ins Kinderzimmer. Tiere mag Quentin über alles, besonders gern geht er zum therapeutischen Reiten in Schutterwald.

Die Eltern haben einen Weg gefunden, der zwischen Fördern der Ressourcen und Akzeptieren der Grenzen liegt. Es sind die kleinen, fast winzigen Schritte über die sie sich freuen. Quentin wird in seiner altersgemäßen Entwicklung möglicherweise zurückbleiben, Sprache, Motorik, Sehen sind derzeit eingeschränkt. »Aber Quentin kann laufen«, so die Eltern dankbar. Er saust auch schon mal den steilen Weg vor dem Haus hinunter. »Das Herz schlägt schneller, aber er muss es ausprobieren dürfen«, sagt die Mutter. Im nächsten Jahr steht die Schule an, bislang besuchte Quentin den Schulkindergarten für Körperbehinderte Offenburg in der Außenstelle Schuttern. Nach

den Sommerferien konnte er in einen Regelkindergarten integriert werden. »Es tut schon manchmal weh, wenn er nicht erzählen kann, was er im Kindergarten erlebt hat«, sagen die Eltern. »Aber schau, Quentin, was macht das Kind auf den Karten?«: Vater und Mutter haben in Augenhöhe ihres Kindes kleine Gebärdenmotive aufgehängt. Auch ansonsten ist das moderne Haus kindgerecht eingerichtet. Dass Elke Seisreiner in der knappen Freizeit eine Künstlerin ist, zeigen ihre großformatigen Bilder.

»Neuro-Kinder«

Quentins Familie gehört zum Kreis der Eltern, die mit ihren »Neuro-Kindern« Dauergast in der Neuropädiatrie der Kinder- und Jugendmedizin des Uniklinikums Freiburg sind. Auch im Sozialpädagogischen Zentrum haben sie eine Anlaufstelle gefunden, die informiert, wie behinderte Kinder gefördert werden können. Das Laufband, das die Gelenke beweglich hält, sei eine feine Sache. Es wäre schön, wenn die Aktion »Leser helfen« dazu beitrüge, Kindern mit neurologischen Erkrankungen ihren oft schmerzhaften Alltag durch gezielte, schonende Bewegungsförderung am Laufband zu erleichtern, finden Quentins Eltern. Daher waren sie auch recht spontan bereit, vom Alltag mit ihrem »Neuro-Kind« zu berichten.



Die Mutter Elke Seisreiner mit dem kleinen Quentin und Hund Laszlo.

»Wir sind jeden Tag dankbar«

Leser helfen: Die ganze Familie hält zusammen, um den zweijährigen Mika Kury zu unterstützen

Die MITTELBADISCHE PRESSE bittet um Spenden für den Förderverein »Neurokinder«. Der zweijährige Mika Kury aus Hohberg-Hofweier ist eins von ihnen. Er hat eine sogenannte Arachnoidalzyste.

VON URSULA GROSS

Hohberg-Hofweier. »Dass die Kinder der Neurologie-Klinik das Laufband bekommen«, hoffen Melanie (31) und Frank Kury (32). Sie wissen, welche Hilfe solch ein Gerät, zu dessen Kauf die »Leser helfen«-Aktion unserer Zeitung dient, sein kann. Ihr kleiner Junge war auf den Stationen der Universitäts-Klinik Freiburg selbst Patient, bevor er noch geboren war. »Das Kind wird vielleicht behindert sein«. Mit dieser ärztlichen Prognose begann die Behandlung von Mika Kury vor zwei Jahren.

Spiel mit der Schwester

Heute sitzt die Familie mit Töchterchen Mara (5) und dem quirligen Mika (2) am Esstisch in der liebevoll eingerichteten Wohnung. Die beiden Kleinen verziehen sich alsbald ins Wohnzimmer, viele Legosteine warten in der Spielkiste und daraus bauen sie einträchtig einen großen Hof für die Autos. Mika lacht und quetscht, das geht ihm wohl nicht schnell genug. Die zierliche Mara, ganz das ältere Schwesterchen, legt geduldig weiter. »Unser Mika ist halt ein Lausbub«, schmunzelt der Papa.

Dass diese Szene so abläuft, ist längst keine Selbstverständlichkeit für die Kury. Als die junge Frau in der 38. Schwangerschaftswoche zur Ultraschalluntersuchung angemeldet war, »da wollten wir eigentlich unsere Ma-



Mika Kury wickelt nicht nur seinen Großvater um den Finger. Der Zweijährige hat eine Arachnoidalzyste und wurde operiert.



Der kleine Mika Kury aus Hohberg-Hofweier (2. von links) mit seiner Mutter Melanie, der Schwester Mara (5) und dem Vater Frank (von links).
Fotos: Iris Rothe

ra mitnehmen«. Sie sollte die Herztöne ihres Geschwisterchens mal hören dürfen. Und was dann kam, vergessen Melanie und Frank Kury ihr Leben nicht mehr. Melanie Kury kämpft beim Erzählen mit den Tränen: »Es wurde ein dunkler Fleck im Köpfchen des Ungeborenen festgestellt.« Überweisung am selben Abend in die Uniklinik Freiburg, zahlreiche Untersuchungen. Noch einmal durfte die Schwangere nach Hause fahren, das Nötigste zusammenpacken, bevor das Kind per Kaiserschnitt geholt wurde. Der dunkle Fleck stellte sich als eine Arachnoidalzyste in der linken Gehirnhälfte heraus.

Intensivstation

Aufenthalte in der Intensivstation folgten, später kam die Verlegung in die Kinderklinik. Täglich wurde das Köpfchen vermessen und nach vier Monaten wurde Mika von Frau von Velthoven-Wurster operiert. »Man hat die Zyste gefenstert«, erklärt Melanie Kury, das heißt Flüssigkeit kann abfließen. Nach dem letzten MRT-Ergebnis (Magnet-Resonanz-Tomographie) sei die Zyste kleiner geworden. Hoffnung macht auch Mikas altersgerechte Entwicklung. Der Kleine mit den blauen Augen ist ein ganz charmantes Bürschchen.

Nur die kleine Narbe unter den weizenblonden Haaren verrät etwas von »dieser Zeit, die die Hölle für uns alle war«, sagt Melanie Kury leise: »Ich weiß gar nicht mehr, wie oft wir damals zusammen geheult haben.« Frank Kury arbeitet als Konstruktionsmechaniker bei einem Spülmaschinenhersteller, Melanie Kury ist Erzieherin in einem Kindergarten.

Fahrt auf dem Traktor

Großeltern und Freunde halten zusammen. Klar, dass Mika nicht nur den Opa um den Finger wickelt, mit dem darf er auf dem Traktor sitzen und »das ist für ihn das Größte«, lacht der Papa. Aber auch Mara hat ihren kleinen Bruder richtig lieb. »Da gibt's halt

mal Zoff, mal Küsschen, wie eben Geschwisterchen in diesem Alter so sind«, schmunzelt die Mama.

Die Sozialpädagogin der Kinderklinik verfolgt die körperliche und geistige Entwicklung von Mika weiter. »Wir sind jeden Tag dankbar, dass er wächst und gedeiht, wie alle anderen Kinder auch«, sagen seine Eltern. Frank Kury ist ein ruhiger Mann, er macht nicht viele Worte. Doch, das Laufband sei sicher sehr sinnvoll, wenn den Neuro-Kindern damit ein Stückchen Beweglichkeit ermöglicht werde, besonders denen, die im Rollstuhl sitzen müssen. Er hat sie im Flur der Klinik gesehen: »Das hätte auch unser Kind treffen können.«

HINTERGRUND

Gebraucht wird ein Trainingsgerät

Die MITTELBADISCHE PRESSE bittet in ihrer »Leser helfen«-Aktion um Spenden zugunsten hirn- und muskelgeschädigter Kinder, die an der Uniklinik Freiburg behandelt werden.

Die Ärzte und Physiotherapeuten wünschen sich ein computergesteuertes Gerät (Laufband), auf dem Kinder, die sonst nicht mehr tra-

nieren können, längere Zeit üben und damit ihre Muskeln stärken können. Dies wiederum ist wichtig, damit durch die Muskelschwäche bedingte Gelenkfehlstellen vermieden werden.

Doch das Geld (80 000 Euro) haben weder die Klinik, noch der Gengenbacher Förderverein »Neurokinder Freiburg«. tom



Felix Eisenblätter (5) aus Hofstetten ist ein fröhliches Kind, für die Eltern ein richtiger »Spitzbub«. Doch er ist auf regelmäßige Therapien angewiesen. Foto: Ulrich Marx

Leser
helfen

Spendenzähler
0 1 4 7 0 3
aktueller Spendenkontostand

Spendenkonto

- Volksbank Offenburg
Kto. 277 14 03, BLZ 664 900 00
- Sparkasse Offenburg/Ortenau
Kto. 53 07 00, BLZ 664 500 50

Mittelbadische Presse
ZEITUNGEN DER ORTENAU

»Arzt bestimmt den Alltag«

Felix Eisenblätter (5) aus Hofstetten hat sich nach extremer Frühgeburt tapfer ins Leben gekämpft

Die MITTELBADISCHE PRESSE bittet um Spenden für den Gengenbacher Förderverein »Neurokinder Freiburg«. Der fünfjährige Felix Eisenblätter aus Hofstetten gehört dazu. Er war als Frühchen in der 25. Schwangerschaftswoche mit nur 570 Gramm zur Welt gekommen.

VON URSULA GROSS

Hofstetten. Mit Schwung kommt Familie Eisenblätter aus Hofstetten zum Termin. Allen voran der kleine Felix (5½), Mama Jutta (50), Papa Fritz (58) und schließlich »Robin«. Den zieht Felix zu sich heran, kraut ihn hinter den Ohren. Robin ist ein drahtiger Mischlingshund »und bester Kumpel von unserem Felix«, erzählt die Mama und lacht.

Der kleine Junge hat Lausbubencharme, offensichtlich. Wer vermutet dahinter eine Leidensgeschichte, eine schmerzliche Odyssee durch viele Kliniken und Krankenhäuser und eine Krankheit, die er erst allmählich überwindet?

So groß wie »Puppa«

Felix wurde als Frühchen auf die Welt geholt. »Als extremes Frühchen«, wie die Mutter erklärt, in der 25. Schwangerschaftswoche mit einem Gewicht von 570 Gramm. Kaum größer als seine »Puppa« lächelt der Vater Felix an. Das Püppchen hat ein blaues Kleid

an, »und so blau angelaufen wie das Kleid war unser Kleiner schon oft«.

Die Leidenstour begann. Felix musste über drei Monate auf der Intensivstation der Uniklinik Freiburg bleiben, mit elf Tagen am offenen Herzen operiert werden. Überlebenschance etwa 30 Prozent hatte man den Eltern damals eröffnet, Leistenbruch, Hirnbluten, Augenoperationen und ständige Sauerstoffzufuhr folgten. Aber Felix hat sich tapfer ins Leben gekämpft. »Mit 2000 Gramm Gewicht durften wir ihn nach Hause nehmen. Als ich ihn damals gesehen habe, angeschlossen an Schläuchen und Apparaten, da wusste ich, der Felix schafft das«, sagt Jutta Eisenblätter heute.

»Ein richtiger Spitzbub«

Sie schluckt ihre Tränen hinunter, keine Zeit für Wehmut, denn Felix versucht, die Zuckerdose auf dem Tisch zu öffnen. »Unser Männle ist ein richtiger Spitzbub«, meint Fritz Eisenblätter. Die Familie hat sich auf ihr entwicklungsverzögertes Frühchen eingestellt. Felix besucht den Kindergarten »Sternschnuppe« in Hausach.

»In der Integrationsgruppe fühlt er sich sehr wohl«, sagen die Eltern. Felix kann laufen, sitzen und Sätze sprechen, aber alles etwas später, als gesunde Kinder seines Alters. Er ist ein aufgeschlossener Junge, Autos, vor allem welche mit Blaulicht, sind seine große Liebe. Rückschläge sind jedoch

Alltag bei Familie Eisenblätter geworden.

Fieberkrämpfe und Lungenentzündungen treten immer wieder auf. Felix musste als Baby häufig an ein Sauerstoffgerät. Wenn die Leute in den Kinderwagen schauten, erschrecken viele. »Aber inzwischen kennt man unseren Felix«, die Dorfgemeinschaft nimmt Anteil und freut sich mit, wenn sie den Kleinen mit Papa und Hund abends ihre Runden drehen sieht.

Die regelmäßigen Aufenthalte in der neurologischen Kinderklinik in Freiburg sind neben besonderen Vorfällen eingeplant. Arztbesuche und Therapien bestimmen den Alltag. »Gott sei Dank hat Felix keine Angst vor Ärzten entwickelt«, sagt die Mutter. Vieles habe den Umgang mit ihrem behinderten Kind erleichtert, weil die Uniklinik Freiburg

fachliche Erfahrung habe. Auch die erwachsenen Geschwister Patrick (26) und Jessica (20) seien eine große Stütze. Man hält zusammen. Im Augenblick wird in der Neuroklinik Freiburg geprüft, wie weit Felix schulfähig ist. Dort trifft Familie Eisenblätter die meist langjährigen kleinen Patienten wieder, sieht manches Kind im Rollstuhl. Gerade die spastischen Kinder finden ihre Anteilnahme.

In den vielen Wartestunden spreche man sich Mut zu. »Alles, was den kranken Kindern Erleichterung bringt, wie das Trainingsgerät«, für das Leser helfen um Spenden bittet, »wäre sehr wertvoll und notwendig«, betont Fritz Eisenblätter. Als der Anruf kam, ob die Familie für ein Gespräch mit der MITTELBADISCHEN PRESSE bereit seien, »haben wir ohne Überlegen sofort ja gesagt«.

HINTERGRUND

»Leser helfen« ist Programm

Der Name »Leser helfen« ist für die MITTELBADISCHE PRESSE Programm. Gegründet wurde der Verein 1996 und hat rund 1,6 Millionen Euro gesammelt. Vorsitzender ist unser Ortenau-Redakteur Thomas Reizel.

In diesem Jahr geht es um ein medizinisches Trainingsgerät für Kinder mit schweren Hirn- und Muskelkrankheiten, die damit ihre Körper viel besser aus-

bilden können. Das Gerät kostet 80 000 Euro und steht ganz oben auf der Wunschliste des Gengenbacher Fördervereins »Neurokinder Freiburg«. Ein absoluter Traum wäre für die Uni-Klinik Freiburg ein robotergestütztes Gerät, das auch für Erwachsene interdisziplinär einsetzbar wäre, aber 250 000 Euro kostet. Weitere Infos unter 0781/504-1251. red

»Ein Gelenk, das bewegt wird, geht nicht kaputt«

Hirngeschädigte Kinder benötigen dringend ein Trainingsgerät / Leser helfen bittet um Spenden

VON THOMAS REIZEL

Die MITTELBADISCHE PRESSE bittet in diesem Jahr um Spenden für den Gengenbacher Verein Neurokinder. Er möchte der Uni-Klinik Freiburg ein hochwertiges medizinisches Trainingsgerät finanzieren. Oberarzt Volker Mall erklärt, wie es bei Kindern zu Hirnschädigungen kommen kann und welche Bedeutung muskuläres Training für sie hat.

■ **Was müssen wir uns unter dem Begriff Hirnschädigungen vorstellen?**

VOLKER MALL: Diese Kinder leiden an Hirnverletzungen oder Störungen. Diese können während der Schwangerschaft, aber auch durch Unfälle, Tumore oder Schlaganfälle erworben werden. Aus all diesen Gruppen resultieren Beeinträchtigungen der motorischen und geistigen Fähigkeiten. Einige Krankheitsbilder sind heilbar, andere nicht. Aber man kann sehr viel tun für Lebensqualität.

■ **Nennen Sie Betspiele.**

MALL: Nehmen wir Schädel-Hirn-Verletzungen nach Unfällen oder Hirntumore. Hier bestehen je nach Schweregrad gewisse Chancen, dass sich die Krankheit heilen lässt, etwa mit chirurgischen Eingriffen. Keine Heilungschancen bestehen hingegen, wenn ein Kind während oder vor einer Geburt Sauerstoffmangel oder einen Schlaganfall erleiden musste.

■ **Wie kommt es denn zu Schlaganfällen oder Sauerstoffmangel während der Schwangerschaft?**

MALL: Gerade der Sauerstoffmangel hat mehrere Ursachen. In den meisten Fällen liegt der Zeitraum lange vor der Geburt. Auch wenn die Ursachen letztlich noch nicht alle geklärt sind, gibt es Fälle, in denen eine lokale Infektion der Mutter eine Rolle spielt, von der sie aber gar nichts mitbekommt. Ein Beispiel wären Bakterien, die sich im Uterus angesiedelt haben und bekämpft werden. Auch Blutdruckabfälle der Mutter können Sauerstoffmangel beim Ungeborenen auslösen. Dies nennt man Cerebralparese.

■ **Wie reagieren denn Mütter, wenn plötzlich diese Diagnose feststeht?**

MALL: Es sind häufig Schuldgefühle da. Die Mütter hinterfragen sich, ob sie etwas während der Schwangerschaft falsch gemacht haben, vielleicht noch geraucht oder Alkohol getrunken, als sie von der Schwangerschaft noch nichts gewusst haben. Doch das sind nicht die Gründe für eine schwere Hirnschädigung. Häufig wird auch eine schwe-

re Geburt als sehr dramatisch und mit der Hirnschädigung in Zusammenhang gebracht. Dabei gibt es häufig ganz andere Ursachen.

■ **Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es denn?**

MALL: Zunächst müssen wir die Ursache klären. In der Regel ist es so, dass die Muskeln hirngeschädigter Kinder verkrampfen. Das wiederum kann zu Fehlstellungen der Gelenke und schweren Schäden führen, etwa wenn ein Gelenkkopf aus der Hüftgelenkspfanne springt.

■ **Wie wirkt man diesem Problem entgegen?**

MALL: Wir setzen darauf, die Muskelspannung zu reduzieren, um Gelenke zu entlasten. Das geschieht entweder mit Tabletten, Spritzen mit dem Wirkstoff Botulinum-Toxin Typ A oder mittels einer Pumpe, die ins Rückenmark einen Wirkstoff abgibt. Das machen wir vor allem bei kleinen Patienten, die mit gekreuzten, stark verkrampften Beinen im Bett liegen. Es ist auch möglich, Muskeln und Sehnen chirurgisch zu verlängern.

■ **Und welche Rolle spielt das Bewegungstraining?**

MALL: Bewegung verhindert dauerhaft Knochendeformitäten. Ein Gelenk, das bewegt wird, geht nicht kaputt. Ein fehlgestelltes, nicht mehr funktionierendes baut der Körper langsam ab. Nur tonussenkende, das heißt muskelentkrampfende Maßnahmen, würden keinen Sinn machen. Die moderne Physiotherapie zielt in diese Richtung.

■ **Sie wünschen sich ein Trainingsgerät. Warum gerade das?**

MALL: Das Gerät, das für etwa 80000 Euro auf dem Markt ist, ist weit mehr als ein Laufband. Füße und Beine werden geführt, durch Halterungen die Hüften entlastet. Auch können die Kinder, fast vergleichbar wie an Hosenträgern, aufgehängt werden, um von den Beinen das Gewicht zu nehmen. Denn häufig knicken die Kinder ein und fallen hin. Außerdem lassen sich Geschwindigkeit und Kraft, die ein Kind beim Laufen gegen das Band aufbringen muss, regulieren. So kann ein Kind gut eine Stunde und mehr auf dem Gerät trainieren. Das wäre für uns ein Riesenschritt.

■ **Sie träumen aber von einem vollautomatischen Gerät, das allerding eine Viertelmillion kosten würde.**

MALL: Das ist ein Gangroboter. Das hört sich unglaublich nüchtern und technisch an, wäre aber für unsere Behandlungsmöglichkeiten ein Quantensprung. Denn dieses Gerät lässt sich so genau dosie-



Der fünfjährige Fabian kann seine Beine nicht richtig belasten. Sie knicken immer weg. Deshalb muss ihn Ärztin Cornelia Rensing-Zimmermann am Freiburger Uni-Klinikum während der Therapie stützen. Für Fabian wäre es eine große Hilfe, wenn er seine Muskeln auf einem therapeutischen Laufband trainieren könnte. Oberarzt Volker Mall (kleines Foto) erklärt im Interview mit der MITTELBADISCHEN PRESSE, weshalb es so sehr auf dieses Gerät ankommt.

Foto: Iris Rothe

ren, dass ein Patient bei Bedarf mehrere Stunden trainieren könnte. Es hätte auch den Vorteil, dass es sich für Erwachsene eignet und damit auch von anderen Stationen genutzt werden könnte. Für die Kinder und Jugendlichen wäre das Gerät für 80000 Euro hervorragend geeignet. Wenn wir aber daran denken, dass sie größer und schwerer, also erwachsen werden, dann wäre die nächste Stufe das Nonplusultra.

■ **Warum reicht nicht ein ganz normales Laufband, ähnlich denen in sehr guten Fitness-Centern? Das wäre auch deutlich günstiger.**

MALL: Würden wir das nehmen, etwas medizinisch aufgerüstet, wären wir mit etwa

10000 Euro dabei. Unsere eigenen Erfahrungen und die der anderen Behandlungszentren haben aber gezeigt, dass das für die Patienten nicht optimal ist. Sie benötigen zunächst mindestens zwei Physiotherapeuten, die ein Kind von Hand stabilisieren müssen. Innerhalb weniger Minuten sind die Kinder erschöpft. Somit sind Trainingseinheiten von mehr als zehn Minuten nicht zu erreichen, mit den zuvor genannten Geräten sind Trainingseinheiten von einer Stunde kein Problem, und der Trainingserfolg ist für die Patienten entsprechend besser. Deshalb sind wir sehr gespannt, wie die Leser-helfen-Aktion der MITTELBADISCHEN PRESSE enden wird.