



Mutter Elke und ihre Tochter Janne zu Hause in Bad Oldesloe. Die 4-Jährige leidet am sogenannten Rett-Syndrom, einer Chromosomenstörung

Gefangen im Körper eines Babys

Jannes Kontakt zur Außenwelt ist rot, glänzt und hat die Form jener überdimensional großen Tasten, die man aus Quizshows kennt. Janne kniet vor der Terrassentür, als beobachtet sie dort draußen etwas. Wenn man sie besser kennt, weiß man, dass da nichts Bestimmtes sein muss, Janne guckt einfach gern ins Grüne.

VON EVA EUSTERHUS

Sie läuft auf Knien zu dem Regal, auf dem der Buzzer steht und versucht, ihn zu treffen. Mit der Hand, dem Ellenbogen, dem Unterarm. Es dauert eine Weile, bis sie ihn erwischt hat, und dann hört man Kinder singen. Schräg und schief, aber schön – Janne guckt ins Grüne und lacht.

Es ist das Lied, das sie im Kindergarten singen, bevor es nach draußen geht. Ihre Gruppe hat den Song für Jannes

als wäre immer eine dicke Glasscheibe zwischen uns.“

Die kleine Janne aus Bad Oldesloe leidet an einem seltenen Gendefekt, dem Rett-Syndrom. Mit knapp fünf Jahren weist sie den Entwicklungsstand eines einjährigen Kindes auf. Nach dem Downsyndrom ist es die am häufigsten auftauchende Chromosomenstörung, jährlich kommen rund 50 Kinder damit zur Welt. Jungen sterben meist schon in der Gebärmutter, während Mädchen das Erwachsenenalter erreichen können. Ihr Überlebensvorteil beruht darauf, dass der Defekt zurückgeht auf eine Störung des X-Chromosoms. Da Mädchen zwei davon haben, ist bei einem Mädchen mit Rett-Syndrom nur etwa die Hälfte der Zellen mit einem kranken, die andere Hälfte mit einem gesunden Gen aktiviert. Das Tückische an der nach dem Wiener Kinderarzt Andreas Rett benannten Fehlbildung ist, dass sie sich erst zwischen dem siebten Monat und dem zweiten Lebensjahr bemerkbar macht – und dann auch nur schleichend.

So war es auch bei Janne. Plötzlich hörte sie auf, sich weiterzuentwickeln, mehr noch, sie verlernte bereits Erlerntes wieder. Sie kann bis heute nicht laufen, stattdessen bewegt sie sich auf den Knien fort. Sie kann weder greifen noch sprechen und reagiert auf äußere Reize verzögert. Wenn sie im Buggy sitzt, merkt man ihr die schwere Behinderung nicht an. „Hin und wieder kommt ein Spruch von Leuten, wie etwa „Na, sind wir heute zu faul zum Laufen“, erzählt Elke Peitzner. Schließlich sieht man Janne ihre schwere Behinderung nicht sofort an.

Jährlich erkranken etwa 50 Kinder in Deutschland am Rett-Syndrom. Mädchen können mit der Fehlbildung leben, doch sie bleiben im Stadium eines Kleinkindes stecken. So wie Janne. Ihre Mutter setzt sich dafür ein, dass der Gendefekt geheilt wird

Während die Kleine Musik hört und in den Garten schaut, erinnert die Mutter sich an das erste Lebensjahr ihrer Tochter, als sie noch ein normales Kleinkind war. Wenn etwas auf den Boden fiel, fasste sie sich an den Kopf und machte „Oh“. Wenn jemand ihr zuwinkte, winkte sie zurück. „Plötzlich ging es nicht mehr weiter.“ Mit einem Jahr konnte sie noch nicht selbstständig sitzen, geschweige denn essen. Immerhin hielt sie während des Fütterns einen Löffel in der Hand. Als er ihr das erste Mal aus der Hand fiel, dachte sich Elke Peitzner noch nicht viel. Als Janne ihn eines Tages gar nicht mehr halten konnte, tat sie das, was sie immer aufgeschrieben hatte: Sie vereinbarte einen Termin in einer Praxis für Humangenetik. Am selben Abend tippte sie zwei Begriffe ins Google-Suchfeld: Entwicklungsverzögerung, Handstereotypien. Nach wenigen Klicks stieß sie auf das Rett-Syndrom. „Ich las die Beschreibung eines Kindes, und es war, als würde jemand Janne beschreiben“, erinnert sie sich. Da war Janne gerade einjährig.

Es ist eine kryptische Formel, die Elke Peitzner Gewissheit bringt: „MECP2-Mutation“ lautet der Befund des Gentests. Für einen Moment habe ihre Welt stillgestanden, erinnert sich die Mutter. „Und danach drehte sie sich weiter, nur in die andere Richtung.“ Ein tapferes Lächeln huscht über ihr Gesicht. Anders als in der Zeit vor der Diagnose geht es seitdem um etwas anderes: Janne es so schön wie möglich zu machen, mit den Begleiterscheinungen ihrer Behinderung umzugehen lernen und zu versuchen, Janne trotz allem ein so weit es geht normales Leben zu ermög-

lichen. Immerhin besucht die Kleine einen Waldorfkinderkita. Elke Peitzner musste sich verabschieden von ihrer Vorstellung von einem Leben als Mutter eines gesunden Kindes. „Es gibt Tage, da fällt es mir leicht. Und es gibt Tage, da fühle ich mich einfach nur hilflos.“ Doch auch wenn ihr Alltag ganz anders abläufe – „für mich ist Janne auch ein ganz normales Kind.“

Hätte sie ihrer Tochter frühzeitig helfen können? Fragen wie diese schossen früher durch ihren Kopf. Die 34-Jährige zuckt mit den Schultern. „Wahrscheinlich nicht. Wir haben ja schon vieles richtig gemacht, etwa indem Janne früh Physiotherapie bekommen hat.“

Der Kinderarzt Andreas Rett entdeckte 1965 die typischen Handbewegungen, als zwei junge Mädchen im Wartezimmer seiner Praxis auf den Schößen ihrer Mütter saßen und diese die Hände ihrer Töchter zufällig gleichzeitig losließen. Die Mädchen rieben sich die Hände aneinander, als würden sie sich waschen – ein typisches Anzeichen für den Gendefekt. Doch auch andere Handstereotypien treten auf. Janne etwa beißt sich reflexhaft in ihre Handgelenke. Damit sie sich dabei nicht selbst verletzt, trägt sie Schweißbänder. Zwischen der Musik hört man sie mit den Zähnen knirschen. Auch das ist typisch.

Zurzeit leben etwa 2000 bis 3000 Mädchen und Frauen damit in Deutschland. Doch die Chancen stehen gut, dass Mädchen wie Janne eines Tages ein sehr viel selbstbestimmteres Leben führen können. Denn Forscher fanden heraus: „Zu den Funktionsstörungen kommt es, weil Nervenzellen vorrangig blockiert, nicht aber geschädigt sind, der Defekt ist somit prinzipiell reversibel“, so Prof. Jonas Denecke, Leiter der Neuropädiatrie der Kinder- und Jugendmedizin an der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf (UKE). Bei Tests mit Mäusen, bei denen man die Auswirkungen des Defekts simuliert hatte und die die typischen Störungen aufwiesen, machten Forscher eine bahnbrechende Beobachtung: Die Tiere genasen auch bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf, nachdem ihnen ermöglicht wurde, das Protein zu bilden, das Erkrankte nicht selbstständig bilden. „Der Beginn einer Therapie ist dabei jedoch entscheidend: Je früher die Entwicklungsstörungen gestoppt werden können, desto geringer fallen die bleibenden Schäden aus“, so Denecke.

Es ist also ein Wettlauf gegen die Zeit. Die Zukunft von Mädchen wie Janne und ihrer Familie hängt maßgeblich vom Erfolg der Forschung ab. Jannes Mutter ist deshalb ehrenamtlich für den Förderverein Rett Syndrom Deutschland e.V. (www.rett-syndrom-deutschland.de) tätig, der den maximalen Prozentsatz der eingehenden Spenden direkt der Forschung zur Verfügung stellt. „Es tut mir gut, selbst die Initiative zu ergreifen und etwas zu unternehmen“, sagt sie, während sie ihre knapp fünfjährige Tochter füttert.

„Wir verbringen rund fünf Stunden mit Essen“, sagt Elke Peitzner, schmunzelt und streicht mit einer Hand über die Wange ihrer Tochter. „Stimm's, Janne?“ Ihre Tochter rudert mit den Armen. Wo findet die Mutter Kraft? Eine große Hilfe und Unterstützung ist ihr Mann Oliver, aber auch ihr Pferd und das Treffen mit Freundinnen sind sehr wichtig für sie. Neulich klagte eine über ihren Sohn: „Mama, Mama, Mama“, so geht das bei uns in einer Tour.“ Elke Peitzner schaut Janne an, dann den Besuch und sagt: „Wissen Sie, was ich dafür geben würde, wenn mein Kind einmal Mama zu mir sagen würde?“

FDP fordert WLAN-Ausbau an allen Schulen

Bisher seien zu wenige Klassenräume ausgestattet

Der Ausbau der WLAN-Infrastruktur an Hamburgs Schulen kommt offenbar schleppender voran, als die Schulbehörde bisher geplant hatte. Statt mit dem flächendeckenden Ausbau einer drahtlosen Internetstruktur sicher im kommenden Schuljahr beginnen zu können, spricht die Behörde jetzt von noch offenen Finanzierungsfragen. Das geht aus einer Anfrage der FDP-Fraktion in der Bürgerschaft hervor.

Demnach hänge der Ausbau mit dem „Digitalpakt Schule“ zusammen, den die alte Bundesregierung versprochen, aber nicht mehr umgesetzt habe. Bisher sind sechs von 18 weiterführenden Schulen und 24 der 32 berufsbildenden Schulen flächendeckend mit WLAN ausgestattet. Bis Ende des Jahres sollten alle Schulen zumindest in den Lehrerzimmern über drahtloses Internet verfügen. Auch das wird nur „bei überwiegend allen Schulen“ der Fall sein.

„Die von Schulsenator Rabe vollmundig angekündigte WLAN-Ausstattung verzögert sich nun doch“, kommentiert Anna von Treuenfels-Frowein, Fraktionsvorsitzende der FDP, die Antworten des Senats. Sie kritisiert, dass sich der Senat offenbar zu sehr auf den „Digitalpakt Schule“ verlassen habe. Zudem habe die Schulbehörde bisher nicht deutlich gemacht, dass ihre Pläne an die Zusage des Bundes geknüpft seien.

Sie pickt sich dazu noch einen Spezialfall heraus: Eine der acht beruflichen Schulen, die bisher nicht über flächendeckendes WLAN verfügen, ist die berufliche Schule City Süd. Doch genau dort werden Kaufleute im Bereich E-Commerce ausgebildet. „Die FDP-Fraktion erneuert deshalb ihre Forderung nach einem verbindlichen Zeitplan für die WLAN-Ausstattung aller Schulen. Die Verantwortung hierfür liegt bei der Stadt Hamburg und nicht beim Bund“, so die Liberale.

juve

ANZEIGE

müller-klug & krüll
Immobilien & Co.

☎ 040 / 47 33 29
Mittelweg 41 a · Hamburg

GUT GEKLIKT

Hamburgs beliebteste Artikel auf welt.de/hamburg

- 1 Nach der Tat deckte er seine Frau mit einem Teppich ab
welt.de/bramfeld
- 2 Wie geht es jetzt mit dem Kohlekraftwerk Wedel weiter?
welt.de/vattenfall
- 3 Entwicklungsstörung Rett-Syndrom: Für immer Kleinkind
welt.de/rett-syndrom

ANZEIGE

Schicken Sie Ihr Fernweh in die Wüste.

Entdecken Sie jetzt Ihre Orient-Traumroute.



PREMIUM ALLES INKLUSIVE

Ohne Aufpreis*

DUBAI & ORIENT
Mein Schiff 5
Dezember 2017 bis März 2018
7 Nächte, Balkonkabine
inkl. Flug ab **1.495 €****



Mehr im Reisebüro, unter +49 40 60001-5111 oder auf www.tuicruises.com

* Im Reisepreis enthalten sind ganztägig in den meisten Bars und Restaurants ein vielfältiges kulinarisches Angebot und Markengetränke in Premium-Qualität sowie Zutritt zum Bereich SPA & Sport, Kinderbetreuung, Entertainment und Trinkgelder.

** Flex-Preis (limitiertes Kontingent) p. P. bei 2er-Belegung einer Balkonkabine und inkl. Flug nach Verfügbarkeit mit allen Abgaben und Zuschlägen auch zur Luftverkehrssteuer, Transfers und „Zug zum Flug“ ohne Aufpreis erhältlich. | TUI Cruises GmbH · Heidenkampsweg 58 · 20097 Hamburg · Deutschland

TUI Cruises