

Hallo,

wir schreiben euch auf diese Weise an, weil wir das, was uns widerfahren ist, nicht erzählen können. Uns fällt es im Moment sehr schwer, über unsere Kinder zu sprechen. viele Leute stellen die obligatorische Frage: "wie geht es euch denn so" oder "wie geht es den Kindern" und erwarten einfach die Antwort "gut". Allein diese Frage reicht bei uns aus, um wieder diesen Schlag in der Magengegend zu spüren, deshalb wollten wir diese Informationen an euch weitergeben.

Tut mir leid, daß ich Euch einfach so mit der Nachricht überfalle, aber wir wissen zurzeit keinen anderen Weg, als auf diese Weise unseren Schock weiterzugeben. Nachdem Nathan Anfang Juli mit Fieber in die Stolberger Kinderklinik eingeliefert wurde, zur näheren Untersuchung, stellt eine Ärztin nur die lapidare frage, ob die Kinder auf Stoffwechselstörungen untersucht wurden. Diese mußte von uns natürlich verneint werden. Wie denn auch. Bisher hat uns kein Arzt darauf hingewiesen, daß es eine Ursache für Jonas Entwicklungsverzögerung und Nathans vielen Krankheiten geben kann. Und Stoffwechselstörungen klingt ja erst mal so nach: gib ihnen ein Medikament und alles wird wieder gut. So dachten wir jedenfalls. Unsere Kinderärztin daraufhin angesprochen, empfahl uns, wir sollten mit einem Arzt im Klinikum, Dr. Habedank, Kontakt aufnehmen (was ich zu diesem Zeitpunkt nicht wußte, ist, daß dieser Arzt ein Humangenetiker ist). Gesagt getan. Wir ins Klinikum zu einer weiteren Untersuchung um mehr über Nathans Leiden (die ständigen Erkältungen und Infekte) herauszubekommen. Doch was wir dort zu hören bekamen, zog uns gelinde gesagt den Boden unter den Füßen weg. Ihr kennt uns denke ich als ziemlich optimistisch eingestellte und lebensbejahende Menschen, für uns war ein Glas nie halb leer, sondern immer halb voll. Bisher gab es keine Situation, bei der ich dachte: wird schon werden. oder : so schlimm ist es auch nicht, uns geht es doch prima. Na was soll ich sagen, das wird für die nächste zeit vorbei sein. Ihr merkt schon, ich rede Drumherum, ich kann im Moment nicht anders. Jonas und Nathan leiden unter einer Erbkrankheit namens Mukopolysaccharidose. Diese Krankheit nimmt den Kindern und damit auch uns die Zukunft. Ich konnte mir nie vorstellen, bzw. nie nachfühlen, wie Eltern mit einer Nachricht fertig werden, deren Kind behindert ist oder so richtig schlimm erkrankt. Kann man auch nicht. Dieses Gefühl läßt sich nicht erklären. Wir verstehen es immer noch nicht, wenn wir Jonas und Nathan sehen, hat sich außer dieser schrecklichen Diagnose nichts geändert. Außer der Tatsache, daß wir nun wissen, woran Jonas Schwierigkeiten im Spracherwerb herkommen. Dabei hat er in den letzten Monaten so viele fortschritte gemacht. Wir hoffen, daß der Verlauf bei Jonas so geartet ist, daß er nicht noch Rückschritte in seiner Entwicklung macht. Das schlimme ist, daß sich Jonas derzeit über seine Sprachschwächen bewußt wird. Wir haben immer gehofft, das es nie soweit kommen wird, bzw. daß er den Rückstand mit der Zeit aufholt. Wenn er also nicht antwortet, so liegt es auch oft daran, daß er weiß, daß er die genaue Antwort nicht hibekommt, oder die Leute Nachfragen.

Nathan, wie ihr ja mitbekommen habt, hat er es bisher schon nicht leicht gehabt,

ständig die Erkältungen die Infekte, die mit Antibiotikum behandelt werden mußten. Dann der krumme Rücken (Kyphose), der Leistenbruch, der Nabelbruch, der Reflux. Wie ihr aus der beigefügten Info entnehmen könnt, gibt es derzeit ca. 1000 Kinder in Deutschland, die das gleiche Schicksal erlitten haben. Sofern ich euch überhaupt diese Info-Blätter zumute. [Gesellschaft für Mukopolysaccharidose e.V.](#)

Wir wissen nicht, wie wir mit dieser Nachricht umgehen können, oder wie ihr uns helfen könnt, falls ihr wollt. Tut einfach so, als hätten wir uns nicht geändert. Fragt bitte nicht "wie geht es euch", wenn ihr es nicht ernst meint. Eine Antwort auf die Frage können wir so leicht nicht geben. Versucht uns doch irgendwie abzulenken, habt aber Verständnis, wenn wir wieder ablehnen. Irgendwann sagen wir auch wieder ja.

Warum, warum. warum müssen die Kinder so leiden. Wieso dürfen sie keine Zukunft haben wie andere auch, ging es uns zu gut. Waren wir zu überheblich mit unserem Glück. Wir waren doch immer zufrieden mit unserem Schicksal. (Das sind wir jetzt nicht). Und stellt euch vor, wir haben nicht einmal mehr träume und wünsche. Das einzige, das noch durch unseren Geist hämmert, ist der Wunsch, den Kindern das Leben so schön wie möglich zu gestalten, und daß sie nie leiden werden, unter dieser Krankheit. Bzw. daß sie nie mitbekommen, wie andere Kinder oder dumme Erwachsene über sie reden. MPS-Kinder sind ungeschickt, das Glas umstoßen, stolpern oder die ungelungenen Bewegungen, in die Hose machen: ist nicht: das passiert schon mal, sondern das ist leider erst der Anfang (für mehr Informationen siehe <links>).

So das war's erst mal zu uns. Wir haben 2 große Bitten: Bitte sprecht uns nicht auf die Krankheit von Jonas und Nathan an. Wir wissen zurzeit nicht mehr, als das, was wir Euch im Anhang beigefügt haben. Was wir wissen ist, daß die Verläufe der Krankheit sehr individuell sind. Die große Hoffnung von Prof. Habedank ist, daß die Kinder den leichteren Verlauf der Krankheit haben, was immer das für uns bedeutet. Wenn wir mehr Infos haben, werden wir Euch informieren wie es um die zwei steht. Was sie erwartet, ist das, was wir ihnen heute geben können: alle Aufmerksamkeit und Liebe zur der wir fähig sind. Wir haben für uns beschlossen, den Tag zu leben und nicht mehr in die Zukunft zu schauen. Wir werden die zeit mit den Kindern noch intensiver genießen, als wir es bisher schon getan haben. Die zweite Bitte wird bestimmt jeder von euch auch gerne erfüllen: Akzeptiert Jonas und Nathan wie sie sind, sie sind für uns besondere Kinder, die Fröhlichkeit und Lebenslust, die sie an den Tag legen, und der Zähigkeit, mit der sie ihre Hindernisse überwinden lenkt uns ab und hilft uns über den Tag.

Viele Grüße

Nathan, Jonas, Christina und Stephan

*Aachen, Juli 1999*

Nachtrag:

Wir haben nach der Diagnose von Dr. Habedank über das Internet die Gesellschaft

gefunden und angesprochen. Dr. Beck aus Mainz gab uns sehr kurzfristig einen Termin zur endgültigen Diagnose. Leider hatte er uns alle Hoffnungen, die wir bis dahin noch hatten genommen: beide Kinder leiden unter dem Sanfilippo-Syndrom (MPS 3a).