

Leben mit seltener Erkrankung: Familienalltag im Ausnahmezustand

Persönlich: Die Bensheimerin Simone Bayram berichtet über ihre Tochter Sara, bei der das seltene Dravet-Syndrom diagnostiziert wurde / Appell für mehr Verständnis

Von Gerlinde Scharf

Bensheim. „Ich dachte, mein Kind stirbt“, beschreibt die Bensheimerin Simone Bayram den ersten Krampfanfall ihrer damals erst sieben Monate alten Tochter, der etwa 20 Minuten anhielt und erst vom Notarzt unterbrochen werden konnte. Noch heute, mehr als fünf Jahre später, steht der zweifachen Mutter der Schock ins Gesicht geschrieben: „Sara hat am ganzen Körper gezuckt. Sie ist blau angelaufen und war nicht ansprechbar.“ Bis zu diesem Vorfall war Saras Entwicklung unauffällig verlaufen.

Nur zehn Tage später krampfte der Säugling erneut und dieses Mal dauerte der nächtliche Anfall über eine Stunde. Die Hoffnung, die man den Eltern zunächst in der Darmstädter Kinderklinik gemacht hatte, dass es sich womöglich um einen einmaligen Fieberkrampf handeln könnte, schwand. Sara bekam Antiepileptika verabreicht. Ihr Gehirn hatte von den epileptischen Anfällen Schaden erlitten. Die Diagnose aber war nach wie vor ungewiss.

Erst kurz nach ihrem ersten Geburtstag und entsprechenden Tests im Epilepsiezentrum der Diakonie in Kehl-Kork stand aufgrund der Art der Anfälle bei Infekten, deren frühen Beginn im Säuglingsalter und entsprechenden Gen-Tests durch den Klinikleiter Dr. Thomas Bast fest, dass es sich um das Dravet-Syndrom, eine schwere frühkindliche Epilepsieform handelt. Die seltene genetisch bedingte Erkrankung schädigt das Gehirn und schränkt die Lebenserwartung der Patienten stark ein. Nur bei einem Kind von etwa 30.000 bis 40.000 Geburten wird das Dravet-Syndrom festgestellt.

Für Simone und Harun Bayram brach eine Welt zusammen. „Ich habe zwei Jahre gebraucht, bis ich die Nachricht verdaut habe, dass meine Tochter einen Gendefekt hat“, erinnert sich Saras Mutter. Viele Gedanken seien ihr durch den Kopf geschwirrt: Kann mein Kind jemals laufen und sprechen, wird es für immer beeinträchtigt sein und wie kann ich immer für es da sein?

Heute – mit knapp sechs Jahren – ist Sara auf dem geistigen Stand ei-



Auf den ersten Blick eine unbeschwertere Familie – doch der Alltag ist nicht immer leicht für Simone und Harun Bayram mit ihren Kindern Sami und Sara. Bei Sara wurde bereits im Säuglingsalter das seltene Dravet-Syndrom festgestellt.

ner Zweieinhalbjährigen und motorisch eingeschränkt. Sie wird „immer kindlich und in ihrer Sprache reduziert“ bleiben. Dank professioneller Unterstützung durch die Frühförderstelle und dank Ergo-, Physiotherapie und Logopädie kann sie mittlerweile langsam laufen und sogar Treppen steigen: „Ich werde unsere Tochter nie so kennenlernen dürfen, wie sie eigentlich geworden wäre. Aber sie hat schon viele Fortschritte gemacht, und wir sind total zufrieden. Sara muss nichts, aber sie kann alles.“

Was die Bensheimer Familie zusätzlich bedrückt und mitnimmt – und was ein Grund dafür war, sich an die Zeitung zu wenden –, sind die abschätzenden Blicke vieler Menschen und deren Reaktionen in der Öffentlichkeit. Da man Sara die Krankheit zunächst nicht ansieht, werden die Eltern nach schlimmen Ausrastern und lauten Schreien ihres Kindes re-

gelmäßig angestarrt, angesprochen, sogar von einer Anwohnerin mehrmals vom Spielplatz verjagt und von einer Supermarkt-Kassiererin gemastregelt. Selbst die Mitarbeiterin in einer Arztpraxis habe entsprechend barsch reagiert. Man müsse sich immer rechtfertigen, auch dass Sara beim Spaziergang in ihrem Reha-Buggy sitzt. „Es ist keine mangelnde Erziehung, wenn meine Tochter schreit, um sich schlägt und aggressiv wird, und es ist auch keine Börsartigkeit. Es ist die Krankheit, die etwas mit ihr macht“, wünscht sich Simone Bayram zukünftig etwas mehr Verständnis und Rücksichtnahme – für alle Betroffenen: „Die Situation ist auch für Eltern nicht angenehm.“

Bei Saras älteren Bruder Sami hat die Krankheit seiner Schwester, die bei ihr oftmals zu Frustration und heftigen Wutausbrüchen sorgt, ebenfalls Spuren hinterlassen. „Er

behandelt sie dennoch ganz normal und liebevoll. Er weiß, dass er achtsam sein muss und nicht raufen darf. Es bedurfte aber durchaus vieler Gespräche und Erklärungen. Er muss zwar auf Einiges verzichten, aber er soll sich nicht zurückgesetzt oder gar benachteiligt fühlen.“

Simone Bayram berichtet weiter von schlaflosen Nächten der Familie, von einem anfangs nur eingeschränkten „normalen“ Leben, ständigen Krankenhausaufenthalten und einer wechselnden Medikation für Sara: „Wir sind mit den Kindern aus Angst, dass sich Sara einen Infekt einhandelt und es erneut zu schweren Anfällen kommt, in keinen Indoor-Spielplatz und auf kein Familienfest gegangen.“ Inzwischen gehe es ihr aber aufgrund eines neu auf dem Markt zugelassenen Medikaments für das Dravet-Syndrom viel besser, die starken Krämpfe seien ausgeblieben. „Seit einem Jahr

krampft Sara nicht mehr. Wir genießen heute die besonderen Momente als Familie, sind aber weiter sehr vorsichtig und halten Abstand. Eine Flasche Desinfektionsmittel haben wir immer griffbereit. Die Angst spielt immer eine Rolle.“

Obwohl das Ehepaar Bayram mittlerweile getrennt lebt, sind beide Elternteile immer für Sara und ihren Bruder da, unternehmen viel gemeinsam und feiern zusammen Weihnachten. „Sara ist ein Papa-Kind“, verrät Simone lächelnd. Die Fünfjährige geht stundenweise in den Waldorf-Kindergarten und wird ab dem Sommer die Seebergschule besuchen.

Nur Gutes weiß Simone Bayram über ihren verständnisvollen „loyalen“ Arbeitgeber GGEW zu berichten, der ihr flexible Arbeitszeiten bei einer Fünf-Stunden-Woche ermöglicht „und so ein Stück Druck wegnimmt“ sowie den Dravet-Syndrom Verein und dessen Schirmherrn Wigald Boning. Der bekannte Komiker, Musiker und Autor macht in der Öffentlichkeit nicht nur auf die seltene Krankheit aufmerksam, sondern sammelt auch fleißig Spenden. Alle zwei Jahre fahren die Vereinsmitglieder gemeinsam in den Serengetipark: „Ein tolles Erlebnis für Eltern und Kinder.“

Sara ist ein „aufgewecktes, fröhliches Kind, das viel tanzt, sich gern verkleidet und beim Festival Vogel der Nacht mitsingt“, beschreibt Simone Bayram ihre Tochter mit liebevollen Worten. Sie sei dankbar „für die vielen schönen Momente, die in Erinnerung bleiben wie der Besuch im Schwimmbad und im Freizeitpark.“ Aber die Angst sei stets gegenwärtig und mache traurig.

Das Dravet-Syndrom wurde nach der französischen Kinderpsychiaterin und Epileptologin Charlotte Dravet benannt, die 1978 das nach ihr benannte Syndrom erstmals unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten beschrieben hat. Dravet war Mitglied des Gremiums der französischen Stiftung für Epilepsie. Nach ihrem Ruhestand hat sie ihre Aktivitäten auf das Dravet-Syndrom konzentriert und bei der Weiterbildung vieler Ärzte aus der ganzen Welt geholfen.

180 Euro Bußgeld und ein Punkt

Verkehr: Radarkontrolle in der Mühltalstraße in Hochstädten

Bensheim. Überhöhte Geschwindigkeit zählt nach wie vor zu den häufigsten Unfallursachen – oft mit schweren Folgen für alle Beteiligten. Um die Aufmerksamkeit verstärkt auf das Thema Verkehrssicherheit zu lenken, veröffentlicht die Stadt Bensheim ab sofort monatlich die jeweils höchste Geschwindigkeitsüberschreitung im Stadtgebiet.

Diese Maßnahme soll die Bedeutung von Geschwindigkeitskontrollen für die Verkehrssicherheit verdeutlichen und Fahrerinnen und Fahrer zu mehr Rücksicht im Straßenverkehr motivieren. Das Ergebnis wird in einer anonymisierten Form öffentlich gemacht.

Mit Tempo 60 statt 30 in Hochstädten unterwegs

Der unruhliche Spitzenreiter im Dezember: Mit 60 km/h fuhr ein Autofahrer oder eine Autofahrerin durch die Mühltalstraße und wurde Höhe Nummer 22 in Fahrtrichtung Hochstädten geblickt. Erlaubt sind dort 30 km/h. Den Fahrer oder die Fahrerin erwarten ein Bußgeld in Höhe von 180 Euro und ein Punkt in Flensburg.

„Radarfallen sind kein Selbstzweck, sondern ein wichtiges Instrument zur Erhöhung der Verkehrssicherheit in unserer Stadt. Wir möchten die Straßen sicherer für alle machen – insbesondere für die schwächsten Verkehrsteilnehmerinnen und Verkehrsteilnehmer“, betont Verkehrsdezernentin und Erste Stadträtin Nicole Rauber-Jung. Die Stadt Bensheim setzt sich seit Jahren aktiv für ein sichereres Verkehrsumfeld ein. Dazu zählen regelmäßige Geschwindigkeitsüberwachungen auf innerstädtischen Straßen und Schulwegen.

Mit den regelmäßigen Veröffentlichungen will die Stadt Bensheim ein klares Zeichen setzen und das Bewusstsein für die Verantwortung im Straßenverkehr schärfen, heißt es aus der Stadtverwaltung. „Ein sicheres Miteinander im Straßenverkehr setzt voraus, dass sich alle an die geltenden Regeln halten. Unser Ziel ist es, die Lebensqualität in unserer Stadt zu erhöhen und die Sicherheit aller zu gewährleisten“, so Nicole Rauber-Jung. ps

Einblicke in die Zellforschung

AKG: Oberstufenschüler waren zu Gast am Forschungsinstitut EMBL in Heidelberg

Bensheim. Eine 50-köpfige Gruppe von Oberstufenschülern des Alten Kurfürstlichen Gymnasiums (AKG) erhielt kürzlich einen spannenden Einblick in die Welt der modernen Zellbiologie. Beim European Molecular Biology Laboratory (EMBL) in Heidelberg, einem der weltweit führenden Forschungsinstitute mit 1900 Wissenschaftlern aus 98 Nationen, nahmen sie an einer faszinierenden „EMBL-Insight-Lecture“ teil.

Schon das Gebäude des Advanced Training Centre beeindruckte die Schüler: Seine Architektur ist einer DNA-Doppelhelix nachempfunden – ein passender Rahmen für die hochmoderne Forschung, die hier

betrieben wird. Der Vortrag „Imaging Life – How modern microscopes revolutionize biology“ von Dr. Robert Prevedel zog nicht nur die AKG-Schüler in seinen Bann, sondern erreichte auch online ein internationales Publikum aus 24 Ländern.

Besonders spannend wurde es bei der Live-Demonstration eines Fluoreszenzmikroskops, das auch Schulen für den Unterricht ausleihen können. Prevedel präsentierte zudem modernste Technologien wie das Multiphotonenmikroskop. Dieses ermöglicht einen detaillierteren und sehr viel tieferen Einblick in die Struktur und Abläufe des Lebens bis zu 2 mm in das Präparat hinein.

Diese Technik eröffnet neue Perspektiven in der medizinischen Forschung, etwa bei der Untersuchung von Krebs- oder Alzheimer-Erkrankungen. Solche Untersuchungen könnten eines Tages helfen, die Entstehung und den Verlauf dieser Krankheiten besser zu verstehen.

Zukunftsweisend ist auch der Einsatz Künstlicher Intelligenz in der mikroskopischen Forschung, zunächst einmal bei der Sammlung und Verarbeitung von Daten. In der anschließenden Fragerunde nutzten die Schüler die Gelegenheit, mit den Wissenschaftlern ins Gespräch zu kommen. Bei einem gemütlichen Ausklang mit weihnachtlichen Snacks konnten sie sich weiter mit den EMBL-Forschern austauschen. Die begleitenden Lehrer Florian König, Ulrich Treubert-Zimmermann und Daniel Kappes hatten zuvor im Unterricht das entsprechende Hintergrundwissen vermittelt, damit die Schüler den teilweise sehr komplexen Ausführungen und Demonstrationen folgen konnten. Sie zeigten sich am Ende sehr beeindruckt von der Veranstaltung, die den Schülern einen wertvollen Einblick in aktuelle Forschungsmethoden und deren praktische Anwendungen ermöglichte. red



Konzert mit Wishbone Ash im Rex

Bensheim. Die Londoner Classic Rock-Band Wishbone Ash zählt zu den wenigen bis heute aktiven Bands der frühen siebziger Jahre, die regelmäßig neue Alben aufnehmen und auf Tour gehen. Am Sonntag, 12. Januar, 20 Uhr, wird die Band im Musiktheater Rex auftreten und unter dem Motto „The Wish List“ die Lieblingssongs der Fans spielen.

Das Programm wird eine Mischung aus Klassikern, raren Songschätzen und neueren Songs sein. Dabei sind Gründungsmitglied und Leadsänger Andy Powell gemeinsam mit Mark Abrahams an den Twin Lead Guitars, Bassist Bob Skeat, seit 25 Jahren Bandmitglied, wird gemeinsam mit Joe Crabtree, einem der besten britischen Drummer der

jüngeren Generation, den Rhythmus vorgeben.

Gegründet wurde Wishbone Ash 1969 in London, die Musiker produzierten einen unverwechselbaren Sound melodischen Rocks und wurden so zu einer der einflussreichsten Gitarrenbands in der Geschichte des Rocks, heißt es von Seiten des Veranstalters. Gleichermassen inspiriert durch traditionellen britischen Folk, amerikanischen Jazz und R&B, erspielte die Band sich öffentliche Zustimmung und Kritikerlob. Über die Jahre experimentierte die Band mit diversen musikalischen Genres, aber egal in welchem Stil, ihr unverkennbares Alleinstellungsmerkmal blieb das Zusammenspiel zweier Leadgitarren. red/BILD: ASSONCONCERTS

Zigarettenautomat aufgebrochen

Bensheim. Bislang unbekannte Täter hatten es im Laufe des vergangenen Dienstags, 31. Dezember, auf einen Zigarettenautomaten in der Lindenstraße in Bensheim abgesehen.

Die Täter öffneten bis etwa 16.50 Uhr gewaltsam den Automaten und entnahmen daraus Bargeld und Zigaretten, bevor sie in unbekannter Richtung flüchteten, heißt es laut Polizeibericht.

Zeugen, die am Dienstag etwas Verdächtiges beobachtet haben, werden gebeten, sich beim Kommissariat 41 der Polizei in Bensheim zu melden. pol

Kontaktaufnahme unter Telefon 06251/8468-0

Gottesdienst von Frauen mitgestaltet

Bensheim. Die katholische Kirchengemeinde Heilig Geist an der Bergstraße lädt zum von Frauen mitgestalteten Gottesdienst ein, der am kommenden Mittwoch, 8. Januar, um 9 Uhr in der Hospitalkirche stattfindet.

„In diesem Gottesdienst wollen wir um Gottes Hilfe für das kommende Jahr bitten“, heißt es in der Ankündigung. red



Schüler des AKG besuchten das EMBL in Heidelberg.

BILD: AKG