

Jonas' unerschütterlicher Kampf

Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar: 17-Jähriger aus Rheine lebt mit dem Dravet-Syndrom

Laura Strempel

RHEINE Heute ist ein „mittelschwerer“ Tag. Jonas Flege hat in der Nacht mehrere Anfälle gehabt. Der 17-Jährige kommt an diesem Morgen nicht so richtig in Gang; er bleibt lieber in seiner eigenen Welt. Der Rheinenser blättert am Küchentisch in seinen Büchern, die per Knopfdruck Musik abspielen, und isst nebenbei ein paar halbierte Trauben. Jonas lebt mit einer schweren Form des Dravet-Syndroms. Das ist eine seltene Form der Epilepsie, die geistige und körperliche Einschränkungen mit sich bringt. Für Jonas bedeutet das fast täglich mehrere Anfälle. Mal sind es kleinere Zuckungen, mal ein Starren, mal sackt er plötzlich in sich zusammen. So auch heute Morgen am Küchentisch. Plötzlich verstummt der 17-Jährige, sein Kopf fällt auf die Brust, die Arme hängen am Körper. Seine Mutter, Silke Flege, ist mit nur einem Schritt bei ihm, nimmt ihren Sohn in den Arm, redet ihm gut zu, streicht mit der Hand über seinen Kopf – und stellt sicher, dass er atmet.

„Jonas hat alle Formen von Anfällen“, berichtet Silke Flege. Auch große, bei denen er plötzlich das Bewusstsein verliert, stürzt und krampft, oder den Status Epilepticus, eine Anfallsreihe ohne Pause über mehrere Minuten oder gar Stunden. „Wir müssen schauen, ob wir den Krampf mit Medikamenten unterbrechen können und müssen.“ Deswegen muss Jonas Tag und Nacht betreut werden, dabei hilft der Familie Flege auch ein Pflegedienst – vor allem in der Nacht. Denn die Angst vor dem sogenannten SUD-EP, also dem plötzlichen unerwarteten Tod bei Epilepsie, begleitet die Familie immer. Silke Flege musste immer Sohn bereits reanimieren. Bei dieser Erinnerung muss sie schlucken.

Vier Monate – das ist die längste Zeit, die Jonas mit seinen 17 Jahren anfallsfrei war, mithilfe einer ketogenen Diät und bestimmter Medikamente. Aber diese wirken nicht mehr; die ketogene Ernährung mit wenig Kohlenhydraten hatte Nebenwirkungen für Jonas' Niere. Die Anfälle kommen zurück. Inzwischen gibt es noch weitere Diagnosen: Der 17-Jährige ist autistisch und hat unter anderem auch noch Osteoporose (Kno-



Jonas Flege lebt mit dem seltenen Dravet-Syndrom. Der 17-Jährige hat seit seiner frühesten Kindheit epileptische Anfälle.

Fotos: Laura Strempel

Spendenaufruf

Dravet Verein organisiert alle zwei Jahre eine Familienfreizeit

Der Dravet-Verein zählt inzwischen 260 Mitglieder aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. Der Verein organisiert unter anderem alle zwei Jahre eine Familienfreizeit im Serengeti-Park. Die Selbstbetrei-

lung lag bisher bei 100 Euro. Doch der Verein ist gewachsen, die Preise gestiegen – die Familien werden mehr zahlen müssen.

„Es wird für uns immer herausfordernder, die Familien-

freizeit anzubieten“, macht Silke Flege klar. Für viele betroffene Familien sei dies der einzige Urlaub, den sie sich zutrauen. „Dort kann man die Dravets auch mal laufen lassen, denn überall sind Menschen,

die sich mit der Krankheit auskennen und helfen können. Das ist sehr erholsam“, weiß Silke Flege aus eigener Erfahrung, sie nimmt seit jeher daran teil.

Daher bittet der Verein um

Spenden. „Uns ist wichtig, dass die Freizeit für alle bezahlbar bleibt“, sagt Silke Flege.

Spenden für die Familienfreizeit des Dravet-Vereins sind möglich im Internet unter www.gn123.de/serengeti.

chenschwund). Seine geistige Entwicklung wird auf etwa zwei bis vier Jahre geschätzt, seine körperliche Entwicklung ist auf dem Stand eines 15-Jährigen. Das sind die Nebenscheinungen des Dravet-Syndroms, das typischerweise schon im Kleinkindalter zum ersten Mal auftritt.

Im April 2008 kommt Jonas Flege zunächst gesund auf die Welt. Seine Mutter hatte eine kräftezehrende Schwangerschaft hinter sich. Die Freude über ihren Sohn ist riesengroß. Doch das unbeschwertere Glück hält nicht lange an. „Seinen ersten Krampf hatte Jonas am 6.

August, da war er 3,5 Monate alt“, berichtet seine Mutter, Silke Flege. Damals krampft sein linker Arm, das Baby blickt starr nach links. Für drei Stunden bleibt der Arm gelähmt. Silke Flege ist selbst Kinderärztin. Ihr wird direkt klar, dass ihr Sohn ernsthaft krank ist: „Das war kein Fieberkrampf.“ Dennoch dauert es noch Monate, lange Krankenhausaufenthalte für die Familie und zahlreiche Anfälle, bis die Mutter schließlich selbst die Diagnose findet. „Ich habe natürlich recherchiert, denn all die Medikamente, die wir Jonas gegeben haben, haben es noch schlimmer ge-

macht“, sagt Silke Flege. Die Mutter spricht ihren Verdacht auf das seltene Dravet-Syndrom bei dem behandelnden Arzt an. „Das wollt ihr gar nicht haben“, hat er ihr damals geantwortet. Nur wenige Wochen später ordnet er selbst den Gen-Test an, der Silke Flege Verdacht bestätigt. Jonas hat das Dravet-Syndrom. „Es war schlimm. Damals gab es im Internet nur Horrorgeschichten zu lesen“, erinnert sich Flege.

Als Kinderärztin versucht sie seither alles, um Jonas weitere lange Krankenhausaufenthalte zu ersparen, denn die hasst er. „Wenn ich

etwas hier zu Hause mit meinem Wissen regeln kann, dann probiere ich das. Das können viele andere Eltern nicht“, sagt Silke Flege. Die heute 57-Jährige erklärt immer wieder Ärzten und Therapeuten das Dravet-Syndrom, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Laut Statistik wird ein Kind von 15.500 Geburten mit diesem Gendefekt geboren. „Aber nicht jedes Kind ist so stark betroffen wie Jonas“, weiß Silke Flege. Gemeinsam mit sieben weiteren Müttern gründet sie den Verein Dravet Syndrom. Inzwischen hat er 260 Mitglieder. Der Austausch untereinander

hilft den Familien. Via WhatsApp können Fragen schnell geklärt werden; es herrscht Verständnis für die Probleme, die die Betroffenen bewegen. Gemeinsam veranstalten sie Workshops oder Familienfreizeiten (siehe Infobox).

„Unsere Ziele waren damals, dass jeder das Dravet-Syndrom kennen sollte und dass wir eine Heilung finden.“ Der letzte Punkt ist belastend für Mutter Silke Flege, die noch immer im Vorstand des Vereins sitzt. Denn nach jahrelangem Einsatz und Kämpfen gibt es nun eine vielversprechende Studie für ein Medikament, auf das

Betroffene große Hoffnung setzen, da die ersten Resultate sehr gut sind. Ein Lichtblick – doch es sind nur Teilnehmer im Alter von zwei bis 18 Jahren zugelassen. Im April wird Jonas volljährig. „Jonas fällt nur deswegen raus. Soll ich ihn vor die Hunde gehen lassen?“, fragt Silke Flege.

Dass Jonas für das Gesetz bald volljährig wird, bringt weitere Herausforderungen für die pflegenden Eltern mit sich. Ihr Sohn muss von einem speziellen Neurologen für Kinder zu einem Neurologen für Erwachsene wechseln. Doch es gibt nur wenige Ärzte, die sich mit der seltenen Krankheit auskennen – und der Familie auch die entsprechenden Intensivpflegestunden verschreiben können. „Ich bekomme derzeit nicht die Stunden an Hilfe, die uns verschrieben werden. Dafür fehlt uns leider das geschulte Personal. Zurzeit lege ich die Intensivpflege so, dass wir wenigstens die meisten Nächte abdecken, um selbst Schlaf zu bekommen“, erläutert die 57-Jährige. Interessierte Intensivpfleger könnten sich beim Pflegedienst Homecare in Recke melden.

Heute Nacht hat Flege aber selbst die Überwachung von Jonas übernommen, und nach ein paar Stunden Schlaf war sie wieder direkt gefordert. Seit Jonas Geburt widmet sie sich seiner Pflege. Ihren eigenen Beruf hat sie aufgegeben. Bald steht noch eine Änderung für Jonas an: Er wird seine Schule beenden. Danach wird er vermutlich in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen arbeiten. „Er braucht soziale Kontakte“, weiß Flege. Denn an guten Tagen ist Jonas ein offener Mensch. Er hat eine Vorliebe für Hubschrauber, Fahrzeuge und eine Comicbuch-Serie mit dem Titel „Yakari“, in der ein Indianer mit Tieren sprechen kann. Jonas mag Musik und macht Späße mit seiner Familie. Das schimmert auch an diesem „mittelschweren“ Tag durch. Der Schelm blitzt in ihm auf, als er an diesem Morgen seinem Vater Holger das belegte Brötchen aus der Hand schnappt – und dann genüsslich in seine „Beute“ beißt. Noch Minuten später kann der 17-Jährige über den Gesichtsausdruck seines Vaters kichern.

• Weitere Informationen im Internet unter www.dravet.de



Mutter Silke Flege kümmert sich liebevoll um ihren Sohn. Sie engagiert sich im Dravet-Verein, um mehr Sichtbarkeit für die seltene Krankheit zu erlangen.



Jonas liebt die Buchserie Yakari, in der ein Indianer mit Tieren sprechen kann. Diese Bücher muss er immer dabei haben.



Ballspielen, Bücher lesen – und Fahrzeuge: Der 17-Jährige aus Rheine hat viele Interessen.