



Autor: Von Nadine A. Brügger
Basler Zeitung
4002 Basel
tel. +41 61 639 11 11
www.bazonline.ch

Auflage 48'223 Ex. Leser
Reichweite 109'000
Erscheint 6 x woe
Fläche 73'000 mm²
Wert 10'100 CHF

Heisshunger auf das Leben

Samuel hat einen seltenen Gendefekt. Er ist muskelschwach, hat autistische Züge und kein Sättigungsgefühl

Von Nadine A. Brügger

«Unser Kind ist doch nicht krank»: Immer und immer wieder wiederholten Nicole und Roland Kohn diesen Satz. Nicole liegt noch im Spitalbett, die Geburt ist erst wenige Stunden her. Ihr Mann ist bei ihr. Das Kind nicht, es wird untersucht. Es war im Jahr 2012, April. Da macht das Wetter, was es will, sagt der Volksmund. Das Schicksal offenbar auch.

Ein Jahr zuvor waren die Kohns auf den Friedlisberg im Aargau gezogen. «Hinter dem Haus hat es einen Bauernhof. Da dürfen die Kinder aus dem Quartier auch mal beim Melken zusehen, heuen helfen und die Kühe streicheln», sagt Roland. In der Garage steht ein grosses Auto. Die Kohns sind auf Familie eingestellt.

«Meine Schwangerschaft verlief bestens», sagt Nicole. «Ich hatte kaum Beschwerden. Er hat sich im Bauch wenig bewegt, im Nachhinein wird mir das bewusst. Aber damals fiel es mir nicht auf – das war ja meine erste Schwangerschaft. Ich dachte, das ist einfach so.» Nicole ist schon eine Woche über dem errechneten Termin, als die Geburt eingeleitet wird. Das Kind zeigt nur schwache Herztöne. Bei jeder Wehe sinken diese weiter. Die Apparaturen pfeifen und blinken, die Kohns wissen nicht, was los ist. Der Chefarzt schüttelt nur den Kopf.

Das Baby trinkt nicht

Schliesslich kommt Samuel per Kaiserschnitt zur Welt. «Es ist alles dran», vermeldete der erleichterte und überaus stolze Vater der wartenden Familie. Doch Samuel ist schwach, schreit kaum. Plötzlich läuft das Köpfchen blau an: Sauerstoffmangel. Statt auf die Brust der Mutter, kommt das Baby in den Inkubator. Die Schwestern versuchen, ihn zu füttern, doch er trinkt nicht, versucht nicht einmal, zu saugen. «Er ist erschöpft», sagt sich Nicole. «Natürlich ist er erschöpft. Ich bin es auch, das war eine turbulente Geburt.»

Der Chefarzt schüttelt wieder den Kopf. Der Kinderarzt kommt hinzu. Auch er schüttelt den Kopf. «Das hat so

keinen Sinn», murmelt er. Als die Kohns ihren Sohn das nächste Mal sehen, hat er eine Magensonde und wird künstlich ernährt.

Endlich dürfen sie ihn in die Arme nehmen. Die Hände des Vaters sind ganz zittrig. Er hält das kleine Köpfchen, streicht über die zarten Händchen. «Stellen Sie sich vor, Sie halten zum ersten Mal Ihr Kind im Arm», sagt er. Damals lächelte er und auch Nicole dachte, dass alles gut wird. Doch dann hörte Samuel auf zu atmen.

Sofort kommt er zurück in den Inkubator. Es folgen weitere Tests. «Sie Arme», sagt die Schwester und tätschelt Nicoles Arm, «ich habe auch ein chronisch krankes Kind zu Hause.» Nicole schüttelt den Kopf: «Mein Kind ist nicht krank!» Die Organe seien in Ordnung, beruhigt der Kinderarzt. Es werde jetzt noch Blut abgenommen und ein Gentest gemacht. «Ich war so naiv», sagt Nicole, «ich dachte wirklich, das ist reine Routine.»

Auf dem Formular für den Test steht Prader-Willi-Syndrom. Die Stunden vergehen ohne eine Nachricht, ohne einen Blick auf ihren kleinen Sohn. Prader-Willi-Syndrom. Irgendwann zücken die Kohns ihr Smartphone und suchen bei Google nach Antworten. «Das Prader-Willi-Syndrom (PWS) ist eine vergleichsweise seltene, durch ein beschädigtes Chromosom 15 des Menschen bedingte Behinderung. Es beruht auf einer angeborenen Genmutation des Chromosoms 15 und geht mit körperlichen, stoffwechselbezogenen und kognitiven Symptomen einher, die durch eine Fehlfunktion des Zwischenhirns verursacht werden», steht da.

Menschen mit PWS seien kleinwüchsig und unfruchtbar, sie kennen kein Sättigungsgefühl, manche essen sich darum zu Tode. Andere sterben an den Folgen unkontrollierten Übergewichts. Sie haben immer Heisshunger. Mit dem Essen verhalte es sich bei PWS-Betroffenen, als wären sie schwer Drogensüchtig. Sozial seien solche Menschen schwierig, ihre Emotionen kaum zu steuern, grenzenlose Wutaus-

brüche an der Tagesordnung. Oft habe das Verhalten autistische Züge. Die Intelligenz sei vermindert, die Muskelmasse ebenso, Laufen und Reden würden die meisten aber dennoch lernen.

«Ich habe alle Symptome durchgelesen und bei jedem zweiten gedacht: «Das hat er doch gar nicht, dann kann es ja gar nicht sein», sagt Roland. «Bevor ich ganz genau wusste, was los ist, habe ich einen Augenblick gedacht: «Vielleicht ist es besser, wenn er gehen darf», sagt Nicole. Was für eine Zukunft würde ein solches Kind haben?

Mittlerweile war der Kaiserschnitt einige Tage her. Nicole war erschöpft, hatte kaum geschlafen, steckte zu allem auch noch mitten im Babyblues. «Ich dachte, mein Leben wird nie mehr so, wie ich es mir erträumt habe. Wir werden nie normal leben können mit einem behinderten Kind», sagt sie.

Die Chips sind rationiert

Viereinhalb Jahre sind seither vergangen. Wir sitzen in der Küche der Kohns. Sie wohnen noch immer auf dem Friedlisberg und manchmal verschwindet Samuel im Stall hinter dem Haus: Kühe streicheln. «Samuel liebt Tiere über alles. Er reitet auch sehr gerne», sagt die Mutter und der Vater zeigt auf die Bilderwand voller Schnapsschüsse aus dem Familienleben. Auf einem der Bilder strahlt Samuel vom Rücken eines Ponys.

Er sagt wenig, widmet sich lieber sehr konzentriert seinen Schildkröten-Chips. Sie sind rationiert: «Wir schauen seit seiner Geburt sehr strikt auf Samuels Ernährung. Das ist das Erste, was Eltern von PWS-Kindern lernen», sagt Nicole. Früh begann auch schon die Physiotherapie, «PWS-Kinder haben einen Drittel weniger Muskelmasse, jeder Schritt bedeutet für sie darum eine grössere Anstrengung». Seit diesem August ist Samuel trocken – von kleinen Malheurs in der Nacht abgesehen.

Finanzielle Situation ist schwierig

Dank einer Hormontherapie ist der bald Fünfjährige für sein Alter normal



Autor: Von Nadine A. Brügger
Basler Zeitung
4002 Basel
tel. +41 61 639 11 11
www.bazonline.ch

Auflage	48'223	Ex.
Reichweite	109'000	Leser
Erscheint	6 x woe	
Fläche	73'000	mm ²
Wert	10'100	CHF

gross. Er hat einen IQ von 80. Ab 85 IQ-Punkten würde er als normal-intelligent gelten. Es hat Zeit und Hilfe gebraucht, aber Samuel hat reden gelernt. Dass er nicht viel sagt, hat nichts mit Prader-Willi zu tun, «das ist einfach Samuel – er ist schüchtern», sagen die Eltern. Deshalb haben sie ihn auch in einen normalen Kindergarten geschickt. «Er muss lernen, mit gleichaltrigen, «normalen» Kindern zu spielen.»

Samuels Welt ist sehr langsam, meistens überfahren die andern Kinder ihn mit ihrer Energie. «Am liebsten spielt er mit Erwachsenen», sagt sein Vater, «sie gehen auf seine Art zu Spielen ein.» Samuels Art ist nicht nur langsamer, sie ist vor allem sehr exakt. «Manchmal hat er autistische Züge. Regelmässigkeit tut ihm gut», sagt Nicole und Roland fügt an: «Er liebt es, seine Spielzeugautos aufzureihen, alle mit dem genau gleichen Abstand. Einmal habe ich mich aufs Sofa gesetzt und die Reihe kaputt gemacht. Da hatten wir ein ziemliches Problem.»

Noch zeigt Samuel sehr wenig Symptome des PWS. Viele zeigen sich

erst später, bei manchen erst ab der Pubertät.

Dieses Jahr soll Samuel ein Geschwisterchen bekommen. «Bei der ersten Schwangerschaft haben wir uns gesagt: Wer sind wir, zu entscheiden, ob ein behindertes Kind leben darf? Jetzt werden wir die Tests machen», sagt Nicole. Um keinen Preis würden sie ihren Samuel «umtauschen» wollen. «Er ist ein so liebevoller und herzenguter Junge», sagt Roland und lächelt. Doch mit zwei behinderten Kindern, würde beiden ein Stück Aufmerksamkeit fehlen.

«Zudem ist die Situation auch finanziell ein bisschen schwierig», sagt Roland. Geplant war, dass beide Elternteile bald nach der Geburt wieder arbeiten. Das ging nicht, weil Samuel besondere Betreuung braucht – auch im Kindergarten und später dann in der Schule. Reittherapie, Sehschwäche, Physio, Heilpädagogen, Logopädie – vieles kostet extra. Aber das nehmen die Kohns gerne in Kauf. Roland lächelt. Egal, was andere denken, für ihn ist sein Sohn einfach Samuel. PWS – das vergesse er ganz oft einfach, denn «unser

Kind ist doch nicht krank».



«Er ist ein so liebevoller Junge.»
Samuel Kohl im Alter von einem Jahr.



«Am liebsten spielt er mit Erwachsenen.» Der bald fünfjährige Samuel mit seinen Eltern Nicole und Roland Kohn.