

# Hoffnung für Julia

TEXT: KARIN HOBI

Ein Mensch wird geboren und könnte all das lernen, was es zu lernen gibt, den Kindergarten und die Schule besuchen und irgendwann ein selbständiges Leben führen mit den alltäglichen Herausforderungen, Freuden und Sorgen. Und dann gibt es Geschichten wie die von Julia.

Julia. Feinfühlig und freiheitsliebend. Ein sechsjähriges Mädchen mit willensstarker Ausstrahlung und einem Lachen, das Herzen weit öffnet. Ihre grossen, braunen Augen schauen fragend und liebend in die Welt hinaus. Als wollten sie einem sagen: «Es ist alles in Ordnung.» Und manchmal auch: «Wieso versteht ihr mich nicht?»

## Kampf um ganz viel Liebe

Julia kommt am 9. März 2014 in Chur zur Welt. Das erste Kind von Ursina und Mario aus Zizers. Ein «gesundes Mädchen», wie es in ihrem Vorsorgeheft steht. Aber nur wenige Monate nach Julias Geburt stellt jemand fest, dass ihre Kopfform «nicht ganz der Norm» entspricht. Untersuchungen ergeben, dass es sich um eine isolierte Sagittalnahstenose handelt. «Es kommt schon gut», wird ihnen gesagt. Und so fühlt es sich auch an. Als Kleinkind geht Julia offen auf alle Menschen zu, und die Eltern können sie überall hin mitnehmen. Sie will hinaus, um Kontakte zu knüpfen. Mit anderen Kindern zusammen sein. Wenn sie Kinder sieht, die sich verletzen, geht Julia hin und tröstet sie. Sie stellt sich nie in den Vordergrund und wünscht sich, dass es allen gut geht. Und kämpft um ganz viel Liebe. Nicht unbedingt für sich allein, sondern für alle.

Julia beginnt später zu laufen und zu sprechen als so manch andere Kinder ihres Alters. Aber alles im Rahmen, kein Grund zur Sorge. «Wir nehmen Julia so, wie sie ist», sind sich Ursina und Mario immer einig. Julia ist zwar mit langsamerem Tempo unterwegs, holt aber immer alles auf. Dass



Tückische Krankheit: Julia leidet am sehr seltenen Sanfilippo-Syndrom, einer angeborenen Stoffwechselstörung, die ihr Gehirn angreift.

regelmässige Mittelohrentzündungen ein Hinweis auf eine Krankheit sein könnten, ahnt niemand. Bis Julia drei Jahre alt ist. Julia ist extrem aktiv, kann sich kaum an Regeln halten. Eine schwierige Situation für die Familie gerade während der zweiten Schwangerschaft und nach der

Geburt von Julias Schwester Giada. Sie holen sich Hilfe bei der Mütterberatung. Alle gehen davon aus, dass Julia Mühe bekundet mit der Umstellung mit dem Geschwisterchen. Auch ihre Lernschwäche wird für ihr Verhalten in Betracht gezogen. Es gibt immer eine Erklärung.

## Fortschritte bleiben aus

Julia ist mittlerweile vier Jahre alt. Zu zählen lernt sie nicht. Vielleicht hat sie einfach mehr Freude an musischen Sachen statt an Zahlen. Puzzles, die sie früher gerne gemacht hat, interessieren sie nicht mehr. Vielleicht braucht es neue, herausforderndere Aufgaben? Andere Kinder in ihrem Alter haben bereits ganz andere Interessen, während Julia immer und immer die gleichen Situationen wiederholt. Es wird immer offensichtlicher: Julia macht keine Entwicklungsschritte mehr. Julia wiederholt einen Lerntest vom Vorjahr, mit deutlich schlechterem Ergebnis. «Irgendetwas ist anders bei Julia», sagen sich die Eltern. Ihr Gefühl ist nicht gut. Verschiedene Abklärungen beginnen: Autismus, ADHS. Alles negativ. Also wird entschieden, einen genetischen Untersuchungsvorzunehmen. Im Mai 2019 wird Julias Blut nach Zürich geschickt. Am 5. Dezember 2019 werden Ursina und Mario zu einem Gespräch mit den Ärzten des Instituts für Medizinische Genetik von Zürich ins Kantonsspital Graubünden nach Chur eingeladen. Das Ergebnis ist da. Der schwärzeste Tag im Leben von Ursina und Mario. «Sch...» ist Ursinas erste Reaktion, nachdem die Ärzte es ausgesprochen haben: Mucopolysaccharidosen. Ihr ist sofort bewusst, dass das etwas Schlimmes ist. «Wie hoch ist die Lebenserwartung?», ihre erste Frage. «13 vielleicht 14 Jahre», die Antwort der Ärzte. Sie können es kaum aussprechen. Leere Köpfe. Kein Boden. «Ein Gefühl, als würde man von aussen etwas sehen und hören, das nicht real ist»,



Die Hoffnung nicht aufgeben: Julia mit ihren Eltern Ursina und Mario und ihrer Schwester Giada.

erzählen die Eltern, «und im zweiten Moment waren wir uns sicher, dass da ein Fehler unterlaufen sein musste. Dass das nicht wahr sein konnte.» Ursina und Mario fahren nach Hause. Mit dieser schweren Diagnose, mit dem Arztbericht. Mit dem Namen der Krankheit: Sanfilippo-Syndrom. Und dass es keine Heilung für diese sehr seltene Krankheit gibt. «Einfach nur surreal.»

### Hoffnung und Verständnis

Unmengen von Fragen stehen für das Ehepaar im Raum. «Was bedeutet das für uns?», «Was können wir für unsere Tochter tun?» Sie beginnen sich zu informieren. Der Arztbericht macht dem Ehepaar etwas Hoffnung. Das Wissen darüber, dass Studien und Forschungen am Laufen sind. «Daran haben wir uns geklammert, an diesen Strohalm», so Ursina, «gleichzeitig gibt uns die Diagnose im Alltag, ganz abgesehen von der Tragik, eine Erklärung. Zuvor war uns Julias Verhalten so oft ein Rätsel. Seit der Diagnose können wir Julia verstehen.» Julia fehlt die Impulskontrolle, sie agiert einfach. Sie tut, ohne darüber nachzudenken, was ihr Kopf sagt. Julia ist einer ständigen Reizüberflutung ausgesetzt und fast immer in Bewegung. Sie öffnet Schubla-

den, verteilt alles im Haus. Sie stolpert viel, und ihre Eltern müssen permanent dafür sorgen, dass sie sich nicht verletzt.

Wenn die Familie unterwegs ist, achten Ursina und Mario ständig darauf, dass Julia nicht zu allen Leuten hinrennt, da die Menschen sehr unterschiedlich reagieren. «Wir sagen meistens, dass Julia Kinderalzheimer hat. Das können die Menschen am besten verstehen», so Ursina. Am liebsten gehen sie mit ihren Töchtern an Orte spazieren, wo auch Julia herumrennen kann, ohne sich zu verletzen. «Wir wollen Julia nicht immer festhalten», sagt Mario, «sie möchte frei sein.» Julia liebt es, zu schwimmen, zu schaukeln, zu tanzen und zu singen. Und sie kann stundenlang auf dem Trampolin verweilen. Sie liebt Pferde und Ponys, und wenn sie reiten kann, dann ist sie ganz in sich gekehrt, in einer Ruhe, die in ihrem Alltag eher Seltenheitswert hat. Zu Julias Freude kann sie im Schulheim den Kindergarten besuchen und ist beim Turnen der GKB Sportkids Specials mit dabei. Doch wie lange noch?

### Spendengelder sammeln

Julias Motorik wird schwächer. Sie stolpert viel. Und das Sprechen fällt ihr zunehmend schwe-

rer. Am besten gelingt es Julia, sich im Zusammenhang mit Musik zu äussern. Sie erinnert sich an Lieder von früher und vervollständigt die Texte. Ansonsten sind ihre Worte meistens zusammenhangslos, und sie kann ihre Bedürfnisse kaum mehr ausdrücken. Noch kann sie selber oder mit Hilfe essen. Doch immer häufiger verschluckt sie sich, und die Koordination von Schlucken und Atmen bereitet ihr zusehends Mühe. «Woraus wir Energie und Mut schöpfen? Aus dem Lachen von Julia. Dann fühle ich, wie wichtig es ist, positiv zu denken. Der prognostizierte Krankheits-

verlauf ist nicht gut. Aber ich habe so viel Hoffnung», erzählt Ursina. Auch neue Studienerkenntnisse lassen das Paar auf eine wirksame Behandlung des Sanfilippo-Syndroms hoffen. Sie informieren sich ständig über den Verlauf der Forschung. Manchmal lesen sie Vielversprechendes. Und manchmal wird ihnen die Hoffnung mit einem nächsten Artikel wieder genommen.

Was für die Familie ebenfalls sehr hilfreich ist, sind Menschen, die zuhören, nachfragen und helfen, indem sie Ziele unterstützen, die mit der Vereinigung verfolgt werden. Aber auch die Menschen, die sie als Familie sehen, und die verstehen, wieso Julia so ist, wie sie ist. «Wir müssen lernen, damit zu leben, wollen aber auch etwas tun», sind sich Ursina und Mario einig. Deshalb haben sie den Verein Hope For Julia gegründet. Sie sammeln Spendengelder für die Forschung und vernetzen sich mit anderen betroffenen Familien. Gleichzeitig möchten sie das Sanfilippo-Syndrom aber auch bekannt machen und die Menschen sensibilisieren. Kontakte knüpfen ist ihnen wichtig. Nicht zuletzt, um das Gefühl zu haben, nicht alleine zu sein. «Wir wollen für Julia kämpfen. Das haben wir ihr versprochen. Aber vor allem wollen wir jeden Moment mit unseren beiden Töchtern geniessen.»

**Für Informationen und Spenden:**  
[www.hopeforjulia.ch](http://www.hopeforjulia.ch)



Strahlende Kinderaugen: Julia liebt den grossen geschmückten Weihnachtsbaum im Garten.