



Julia Schmid (2.v.r.) leidet an einer heimtückischen Krankheit.

Bilder: zVg



Julias Familie betrachtet mit ihren Kindern den Spendenaufruf am Bahnhof Klosters.

Kind aus Zizers leidet an seltener Stoffwechselkrankheit

«Hope for Julia» – Hoffnung für Julia

Der einzige Trost bei Alzheimer ist, dass diese Krankheit vorwiegend ältere Menschen ereilt, welche «ihr Leben gelebt haben», wie man oft hört. Doch was ist, wenn ein Kind eine Krankheit hat, die es eben erst erlernte Fähigkeiten schon wieder vergessen lässt?

kz | Julia aus Zizers wurde am 9. März 2014 geboren. «Gesundes Mädchen» steht in ihrem Vorsorgeheft. Als Julia erst mit 17 Monaten laufen gelernt hatte, trübte dies nicht die Zuversicht der Eltern – manche Kinder brauchen einfach ein bisschen länger.

Bis etwa dreijährig hat Julia gerne mit ihren Spielsachen gespielt, Kaffee für die Puppen gekocht, gemalt, gepuzzelt wie ein Weltmeister. Nach und nach interes-

sierte sie das nicht mehr; Julia wollte lieber auf die Spielplätze und andere Kinder treffen, lieber herumrennen und -tollen. Als markante Fortschritte in ihrer Spielentwicklung und Kommunikation ausblieben, erklärten die Eltern dies mit der Geburt ihrer Schwester. Dennoch blieben Fragezeichen. Abklärungen ergaben jedoch stets negative Resultate: ADHS und Autismus wurden ausgeschlossen und schliesslich wurden genetische Untersuchungen empfohlen. Was diese zutage brachten, überstieg in grösstem Masse die Vorstellungskraft der Eltern, die nicht einmal von der Existenz einer solch brutalen Krankheit wussten.

Julia spricht heute nur noch einzelne Wörter, mit Glück kurze Satzfragmente. An den unendlichen Redeschwall eines sehr mitteilungsfreudigen Kindes erinnert sich die Familie mit Wehmut. Ihre Zunge löst sich beim Singen, und Kinderlieder, die sie seit den ersten Lebensmonaten gehört und später immer gerne gesungen hat, kommen ihr manchmal ganz spontan von den Lippen. Jedes Wort von Julia nehmen die Eltern dankbar auf; sie wissen nicht, wann sie das letzte Mal Mama, Papa oder Giada sagen wird.

Julia ist ein sehr aktives Mädchen. Sie springt herum, hüpfert auf ihrem Trampolin, rennt gerne beim Spazieren über Wiesen und Felder, liebt die grenzenlose Weite, wo weder Autos fahren, noch sonstige Gefahren lauern. Diese Gefahren kann sie nämlich nicht einschätzen, kennt sie

nicht, ignoriert sie und bringt dabei Mama und Papa ins Schwitzen. Die Krankheit hat ihr die nötige Reflexion geraubt. Julias Bewegungen werden jedoch immer unbeholfener. Sie stolpert oft, hat blaue Flecken an den Schienbeinen, manchmal verlässt sie ihre schier unendliche Kraft und Energie. Nur im Wasser kann sie sich noch völlig frei bewegen, ohne Angst zu stürzen oder sich irgendwo anzustossen. Noch kann sie meist selber oder mithilfe der Eltern essen und dieses auch schlucken. Immer häufiger verschluckt sie sich jedoch, die Koordination von Schlucken und Atmen bereitet ihr zusehends Mühe. Wie lange kann sie noch selber essen? Die Eltern hoffen, dass die Forschung schneller ist und sie Julia nie eine Magensonde legen müssen.

Das Sanfilippo-Syndrom

kz | Diese seltene angeborene Stoffwechselerkrankung ist erblich bedingt. Bei den betroffenen Kindern stellt sich ab dem zweiten Lebensjahr eine verzögerte geistige Entwicklung ein, später kommt eine Hyperaktivität dazu. Teilweise gehen erlernte Fähigkeiten wieder zurück. Im zweiten Lebensjahrzehnt wird diese durch eine zunehmende spastische Lähmung abgelöst. Die Betroffenen verlieren schliesslich ihre Gehfähigkeit, es kann aufgrund der zunehmenden Störung der Hirnfunktion auch zu Epilepsieanfällen kommen.

Symptomatisch können die Hyperaktivität und Schlafstörungen wohl medikamentös behandelt werden, allerdings ist keine ursächliche Behandlung möglich.

Helfen – spenden

kz | Julias Familie hat ein Spendenkonto für den Verein «Hope for Julia» bei der Graubündner Kantonalbank eingerichtet. Sämtliche Spenden werden für wissenschaftliche Forschungsprojekte eingesetzt, welche zum Ziel haben, eine Therapiemöglichkeit oder Heilung für Julia und alle Kinder mit dem Sanfilippo-Syndrom zu finden.

Kontoverbindung
IBAN: CH12 0077 4010 4088 7110 0
Kontoinhaber: Hope for Julia, Zizers