

„Befreit von Zukunft“

Die zehnjährige Sophie Kats leidet an der seltenen Krankheit Tay-Sachs

Von unserem Redaktionsmitglied
Tina Kampf

Es ist ein Schnappschuss: Das Foto eines Mädchens, die Augen offen, die Mundwinkel nach oben gezogen. Ein Lächeln! Nein, Igor Kats schüttelt den Kopf. „Sophie hatte in diesem Moment einen kleinen Krampfanfall, daher kommt die Mundhaltung.“ Seine Tochter lächelt nicht. Nie. Sie kann es nicht. Auch nicht lachen, laufen oder etwas halten. In den zehn Jahren und zwei Monaten ihres Lebens hat sie nie ein Wort gesprochen. Nicht Mama, nicht Papa. Sophie leidet an der sehr seltenen, durch ei-

Nie ein Wort gesprochen

nen Gendefekt ausgelösten Krankheit „Tay-Sachs“. Nach und nach verlieren die Betroffenen alle motorischen Fähigkeiten. Bei Sophie war dies beispielsweise so mit dem Saugen und Schlucken. Andere Fähigkeiten entwickelte sie nie. Sophie lernte nicht krabbeln, nicht stehen. Ruhig liegt das für sein Alter groß gewachsene Mädchen in seinem Bett im Wohnzimmer der Familie. Kuscheltiere liegen neben dem Kind, das nicht nach ihnen greifen kann.

Igor Kats streichelt seiner Tochter über die Haare. „Unsere Maus“, sagt er. Wenn er mit Sophie spricht, reagiert sie nicht. „Wahrscheinlich ist meine Stimme zu tief und dringt nicht zu ihr durch.“ Ob seine Tochter schläft oder wach ist, kann der 47-Jährige nicht sagen. „Es gibt bei ihr keinen Tagesrhythmus.“ Alle paar Stunden muss das Mädchen gedreht werden, damit es sich nicht wund liegt. Regelmäßig werden Medikamente verabreicht, durch die Sonde, mit der Sophie ernährt wird.

„Am Anfang dachten wir, dass das Kind sehr ruhig ist, gemütlich irgendwie – ganz anders als ihre sehr aufgeweckte, vier Jahre ältere Schwester Nadine“, erzählen Igor Kats und seine Frau Julia. Beide sind Ärzte. Hinweise, dass die Zweitgeborene krank ist, gab es nicht. „Die Schwangerschaft verlief gut“, sagt Julia Kats: „Weil ich schon 36 Jahre alt war, entschloss ich mich aber zu einem Test auf Downsyndrom.“ Er verlief negativ. Auch die Untersuchungen des Neugeborenen waren unauffällig. Das Kind wuchs. Es trank. Doch es drehte sich nicht. Im Stuhl rutschte es zur Seite. „Jeder kennt die Fotos, wenn Babys auf dem Bauch liegen, den Kopf heben und mit wissbegierigen Augen die Welt erblicken – das machte Sophie nicht“, sagt Igor Kats. Als das Mädchen sieben Monate alt war, starteten die Eltern mit Krankengymnastik. Doch noch mit acht Monaten konnte das Baby den Kopf nicht halten.

Die Familie wandte sich an einen weiteren Kinderarzt. „Der trug ein buntes Hemd und ging im Zimmer umher. Dem Mann fiel auf, dass Sophie ihn trotz der Farben nicht beobachtete“, erzählt Julia Kats. Plötzlich ein Verdacht: Kann das Kind sehen? Ein Augenarzt entdeckte schließlich rote Flecken an der Netzhaut

beider Augen – und deutete dies als Hinweis auf Tay-Sachs.

„Wir hatten noch nie von dieser Krankheit gehört, sie war nie Thema im Medizinstudium“, sagen die Eltern. Sie sind sicher: Bei vielen Betroffenen bleibt die Krankheit unerkannt. „Wir wissen von einem Fall, da wurde über Jahre hinweg fälschlich von einer MS-Erkrankung ausgegangen.“ Während Julia Kats damals nach dem Besuch beim Augenarzt zuhause ihre Tochter ins Bett brachte, googelte ihr Mann den Begriff „Tay-Sachs“.

„Das war am 2. Juli 2007. Bei dem, was ich las, wurde mir schwarz vor Augen“, erinnert sich Igor Kats. Julia Kats sagt: „Ich habe meinen Mann an diesem Tag zum ersten Mal weinen sehen.“ Eine Lebenserwartung von maximal fünf Jahren wurde in den Berichten Tay-Sachs-Kranken vorhergesagt. „Die zehn Jahre und zwei Monate, die Sophie heute alt ist, sind ein Wunder“, sagt ihr Vater: „Sie ist eine Kämpferin.“

Was studiert das Kind später, findet es Arbeit, einen Partner? „Solche Fragen stellen sich bei diesem Kind nicht. Wir sind bei ihr befreit von Sorgen und Hoffnungen. Wir sind bei Sophie befreit von Zukunft“, sagt Igor Kats. Mehrfach wussten die Eltern nicht, ob ihre Tochter eine Krise überlebt. „Es gab ein Jahr, da war sie 13-mal im Krankenhaus.“ Immer wieder kam es zu Lungenentzündungen, zu Krämpfen. Dann gab es Nachrichten aus den USA: Per Knochenmarkspende könnte man die Krankheit möglicherweise stoppen, wenn auch nicht

heilen, hieß es. Ein Risiko – 50 Prozent der Patienten sterben bei der Therapie –, aber auch ein Versuch. Igor Kats spendete seiner Tochter Stammzellen. Acht Kinder lagen auf der Station, die meisten Tumorkranken. Vier von ihnen überlebten nicht. Sophie schaffte es, aber der Krankheitsverlauf war nicht gestoppt.

Wie viel Zeit Sophie noch bleibt? „Das kann keiner sagen“, sagt Julia Kats. „Wir leben im Jetzt. Sophie lebt. Und wir sind sehr glücklich, dass sie da ist. Sie soll sich wohlfühlen, es warm haben, satt sein, sauber. Es geht um Lebensqualität“, erklärt Igor Kats. Ihre Eltern und ihre Schwester schmusen mit Sophie, sie streicheln sie, lesen vor, singen. Freunde und Verwandte hel-

Das Kind drehte sich nicht

fen mit, wo es geht, unterstützen ebenso die heute 14-jährige Nadine, gehen mit ihr ins Kino, in den Zoo. Auch die ehrenamtlichen Helfer des ambulanten Kinderhospizdienstes kümmerten sich früh um die große Schwester.



EINE KÄMPFERIN ist ihre Tochter Sophie, davon sind Julia und Igor Kats überzeugt. Die Familie weiß nicht, wie viel Zeit dem Kind bleibt und lebt deshalb im Jetzt.
Foto: jodo

Stichwort

„Hand in Hand“

Vor zwei Jahren ist der Verein „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland“ gegründet worden. Auch bei Sandhoff handelt es sich um eine seltene, Tay-Sachs ähnliche Krankheit. Igor Kats ist Gründungsmitglied des Vereins. Den neun

Initiatoren war zunächst eine weitere betroffene Familie bekannt. Heute steht der Verein mit weiteren zwölf betroffenen Familien in der Bundesrepublik in Kontakt. Hinzu kommen weitere drei Familien im deutschsprachigen Raum. Es gibt auch die Möglichkeit einer Fördermitgliedschaft. Weitere Informationen unter www.tay-sachs-sandhoff.de. Wer an den Verein spenden möchte, kann dies tun an „Hand in Hand“, IBAN: DE59 7905 0000 0047 7995 15. ti

Hintergrund

Das Tay-Sachs-Syndrom ist eine durch ein defektes Gen verursachte, vererbte Fettstoffwechselkrankheit, die bis heute unheilbar ist und meist nach wenigen Jahren zum Tod führt.

Der Stoffwechsel kann das Enzym HEX-A nicht ausreichend produzieren und ist so nicht in der Lage, die Stoffe, die die Zellen nicht mehr benötigen, aus dem Körper abzutransportieren. Daher wird dieser „Müll“ in den Zellen eingelagert, die nach und nach ihre Funktionen verlieren. Statistisch gesehen kommt ein Fall von Tay-Sachs auf 320 000 Geburten.

Es gibt drei Formen der Krankheit. Die häufigste Form ist die infantile (frühkindliche), die zwischen dem dritten und sechsten Lebensmonat auftritt und meist in zwei bis fünf Jahren zum Tod führt. Bei der juvenilen Form beginnen die Symptome im Alter von zwei bis sechs Jahren. Das Late On-Set TS kann mit etwa zehn Jahren beginnen, oft wird die Krankheit aber erst im Erwachsenenalter diagnostiziert. ti

Ein Blech voller Plätzchen

Selbsthilfegruppe „Intensivkinder zuhause“, die einen Anwalt vermittelte. Igor Kats klagte. Vor dem Oberlandesgericht bekam er Recht: Die Krankenkasse muss 24 Stunden am Tag eine Pflegekraft stellen. Seit April 2013 ist nun immer eine Hilfe im Haus. Julia Kats arbeitet wieder als Ärztin.

Das Fotoalbum, das auf dem Küchentisch liegt, enthält noch mehr Schnappschüsse. Eine Aufnahme zeigt ein Blech voller Plätzchen. Einer der Sonderpädagogen, der zweimal die Woche in das Haus der Familie in Daxlanden kommt, brachte Teig mit, formte Kugeln und nahm Sophies Hand, um mit ihrem Finger Mulden einzudrücken. In diese kam Marmelade. „An Ostern bemalte Sophie auf ähnliche Weise Eier: Man legte den Pinsel in ihre Hand und führte ihn“, berichtet der Vater. Ganz selten fließt bei seiner Tochter ein Tränenchen, warum kann keiner sagen. Manchmal gibt es schlechte Tage, schwierige Phasen. Oft aber ist Sophie entspannt, hat rosige Wangen. Dann sind Vater, Mutter und Schwester glücklich.

jede Erschütterung Knochen brechen. Als sie noch kleiner war, sah das anders aus. „Da konnte man sie einfach in der Tragetasche mitnehmen, wenn wir zu Freunden gingen.“ Selbst ein Europapark-Besuch zu viert fand statt, Sophie

Arbeitsauftrag auf und kümmerte sich tagsüber um ihre Tochter. „Nachts schlief ich auf dem Sofa neben Sophies Bett, achtete darauf, dass alles in Ordnung ist. Tagsüber war ich in der Praxis“, so Igor Kats, der Radiologe ist. Zwei Stunden Schlaf, das war damals für ihn drin. Zwölf Stunden pro Monat kam eine Pflegekraft ins Haus, mehr wollte die Krankenkasse nicht zahlen. Irgendwann kam die Familie in Kontakt mit der

„Dreh- und Angelpunkt der Familie ist Sophie“, sagt Igor Kats. Es kommt vor, dass Außenstehende nicht wissen, wie sie sich verhalten, was sie sagen sollen. „Wir können offen reden“, betont Igor Kats: „Es ist, wie es ist.“ Und es ist zum Beispiel schwierig, Sophie hochzuheben. „Sie wiegt etwa 38 Kilo. Aber es ist, als würde man einen vassen Sandsack tragen“, schildert der Vater. Mit einer Hebe-einrichtung wird Sophie in den Rollstuhl gesetzt, in dem sie fixiert wird, um nicht zur Seite zu kippen. „Im Sommer kann sie so im Garten in der Sonne sein.“ Spazierfahrten hingegen sind schwierig. Weil Sophie an Osteoporose leidet, könnte

Sophie in einem Heim unterzubringen, kam für die Familie nie in Frage. Sie will eine möglichst optimale Betreuung für das Mädchen. Und außerdem mit ihrer Tochter die Zeit verbringen, die ihr gegeben ist. Über Jahre teilten sich die Eltern die Betreuung Sophies. Julia Kats gab ihre

Weicht das Wäldchen dem Hort-Provisorium?

Verlagerung in Knielingen kommt definitiv zum Herbst

Von unserem Redaktionsmitglied
Kirsten Etzold

Noch ist doch nicht beschlossen, wohin der Hort bei der Viktor-von-Scheffel-Grundschule in Knielingen umzieht. Die Pavillons werden ab September für den Schulbetrieb gebraucht. Die Stadt plant, den Hort in Container hinter der Reinhold-Crocoll-Halle zu verlagern. (Die BNN berichteten.) Das ist nicht vom Tisch, für den Hortbetrieb werden jetzt aber noch zwei andere provisorische Standorte geprüft. Diese wurden bei einer internen Gesprächsrunde mit Vertretern des Elternbeirats, des Lehrerkollegiums und des Schülerrats vorgeschlagen, teilte Schuldezernent Martin Lenz auf BNN-Anfrage mit.

In der zweistündigen Sitzung seien in sachlicher Atmosphäre die Argumente ausgetauscht worden, berichtet Lenz. Zum Sachstand „gemeinsam alle Fakten werten“, Ideen und Perspektiven beleuchten, das seien die Ziele gewesen, so der Dezernent. Damit halte er auch sein „Transparenzversprechen“ gegenüber Eltern und Pädagogen.

Weder Arten- noch Naturschutz stünden rechtlich einer Rodung des Wäldchens hinter der auch für Schulsport genutzten Halle entgegen, betont Lenz. Doch werde das dortige Grün durchaus als wertvoll eingeschätzt. „Wir würden das Wäldchen gern schonen“, erklärt er. Auf jeden Fall müsse bis 1. Februar

Elternforum am 30. Januar

Klarheit darüber bestehen, ob hinter der Halle gerodet werde. Am Montag, 30. Januar, so kündigt der Dezernent an, findet an noch zu bestimmendem Ort ein Elternforum zu Grundschule und Hort in Knielingen statt.

Die absehbare Raumnot ließe sich durch Umnutzung eines Mehrzweckraums in der Schule noch für ein Jahr puffern, sagt Lenz, doch hätten sich gerade die Hortvertreter in der Runde gegen ein weiteres Jahr der Unsicherheit gewandt. Noch einmal betont Lenz, dass ein eventueller Ganztags-Grundschulbetrieb an der Viktor-von-Scheffel-Schule erst „weit im kommenden Jahrzehnt“ zur Debatte stehe. Schulleitung und Kollegium könnten „in Ruhe, ohne Druck“ an ihrem Konzept arbeiten, so der Dezernent.



ZU WENIG PLATZ für Grundschule und Hort ist ab September an der Viktor-von-Scheffel-Schule in Knielingen. Ob der Hort aus den Pavillons im Schulhof in Container hinter der Reinhold-Crocoll-Halle umzieht, ist nun doch noch offen.
Foto: jodo