

Schwerer Start ins Leben

Familie hautnah: Wenn das absolute Wunschkind plötzlich anders ist als andere Kinder.

Ivonne und Carsten Möllers Tochter Ann-Christin (2) leidet an einem seltenen Gendefekt – und hat sich ins Leben zurückgekämpft

Von Nicole Sielermann

■ **Bad Oeynhausen/Löhne.** Im Sommer 2015 hatten sich Ivonne und Carsten Möller auf das Schlimmste gefasst gemacht. Ihre kleine, damals nicht einmal ein Jahr alte Tochter lag im Sterben. Mutter und Vater wurden von der Oberärztin beiseite genommen, Hoffnung machte ihnen niemand mehr. Denn Ann-Christin krampfte so stark, dass sogar die Atmung aussetzte. Sie wurde aschgrau, drohte zu ersticken. „Danach lag sie im Bett als ein kleines bewegungsloses Bündel, das nur geschrien hat“, erinnert sich Ivonne Möller. Geschrien vor Schmerzen. Der Mutter bricht es noch heute das Herz, wenn sie an die Zeit zurückdenkt: „Damit musst du erst einmal klar kommen“, sagt sie leise. Der Beschützerinstinkt schalte da auf Kampf. Den hat auch Ann-Christin aufgenommen. Heute lacht sie, isst und brabbelt vor sich hin.

Die Ärzte tapen lange Zeit im Dunkeln

Der Verdacht, dass etwas nicht in Ordnung ist, war schnell da. Weil Ann-Christins Arme und Beine im Verhältnis zum Kopf zu klein sind. Die Vermutung des Oberarztes nach dem Kaiserschnitt: Kleinwuchs. Doch die Erkrankung der heute Zweijährigen aus der Kurstadt ist viel komplexer. Und so selten, dass selbst die Ärzte an der Uniklinik Münster lange Zeit im Dunkeln tapen.

Ann-Christin kommt im Oktober 2014 mit einer Schädelverformung auf die Welt, kurz darauf leidet sie unter Epilepsie. Die Kinderärztin schickt die Familie zeitnah ins Uniklinikum Münster – doch die Ärzte stehen vor einem Rätsel. Es dauert, bis sie herausfinden, was Ann-Christin fehlt: Mangan. Ein Spurenelement, ohne das der Körper schlichtweg nicht lebensfähig wäre. Die Zweijährige ist das erste Kind weltweit, bei dem eine solche Erkrankung diagnostiziert wird. Aufgrund der Schwere des Gendefektes ist schnell klar, dass beide Elternteile Überträger sein müssen.

Mangan ist ein wichtiger Baustein des Körpers, der auch die Zellbildung beeinflusst. „Die können nur gesund angelegt werden, wenn genügend Mangan vorhanden ist“, erklärt Ivonne Möller. Bisher ist ein solcher Manganmangel nur aus der Landwirtschaft bekannt. Hühner, die zum Beispiel Futter ohne Mangan be-



Mit Lebensmut: Ivonne und Carsten Möller mit Tochter Ann-Christin (2), die an einem Mangan-Mangel leidet – ein seltener bisher unerforschter Gendefekt. Die Diagnose hat den Eltern alles unter den Füßen weggezogen.

FOTO: NICOLE SIELERMANN

kommen, leiden unter verkürzten Flügeln. Auch Ann-Christins Arme und Beine sind zu kurz, ihre Leber, ihr Zellstoffwechsel, ihr Hör- und Sehvermögen, ihr Muskeltonus und ihr Gehirn geschädigt. „Alles ist zu klein, alles im Entwicklungsrückstand, sie ist geistig behindert“, fasst Ivonne Möller das Krankheitsbild grob zusammen.

Drei Monate war Ann-Christin alt, als Ivonne und Carsten Möller das erste Mal bei Thorsten Marquardt an der

Uniklinik Münster vorstellig werden. Der Professor für angeborene Stoffwechselerkrankungen und Stoffwechselanalytik hatte einen Verdacht. CDG. CDG bedeutet Congenital Disorder of Glycosylation, was wörtlich übersetzt angeborene Erkrankungen der Glykosylierung bedeutet. Glykosylierung ist die Verknüpfung von Zuckerketten mit unterschiedlichen Biomolekülen wie Eiweißen (Proteinen) und Fetten. Eine Vermutung, die sie aber nicht

bestätigt. Aber vielleicht mit dem Manganmangel zusammenhängt. Das weiß aber niemand. Dafür sind beide Krankheitsbilder zu unerforscht.

„Das zieht dir alles unter den Füßen weg“, beschreibt Ivonne Möller die ersten Augenblicke nach der Diagnose. Es sei „ein schlimmer Alptraum, den man erst gar nicht wahrhaben will“. Es sei sicherlich nur eine Verzögerung, die übertreiben alle, seien ihre Gedanken gewesen. Doch dann

kamen die ersten Ergebnisse. Schwarz auf Weiß. „Das ist einfach nur heftig“, sagt die 37-Jährige leise. „Wir haben einen Tag geheult, dann weiter gemacht.“ Zeit zum Nachdenken war nicht. „Es ging ja täglich abwärts“, sagt Carsten Möller. „Wir konnten nicht an uns denken. Wir mussten funktionieren – unserer Tochter zuliebe.“

Nur ganz kurz hat sich das Ehepaar gefragt, warum es gerade sie getroffen hat. „Vielleicht sollte es so sein, das sie zu uns kommt, weil es ihr hier an nichts mangelt“, überlegt Ivonne Möller. Eine Mitarbeiterin der Opticusschule in Bielefeld habe es so schön positiv formuliert: „Gott verteilt die Kinder bewusst“, habe sie zu ihnen gesagt.

Aber lässt sich eine solche Erkrankung überhaupt akzeptieren? Ja, sagt der 44-Jährige. Seiner Frau fällt die Antwort sichtlich schwerer. Die Tränen lassen sich kaum zurück-

halten. Ja, die Diagnose habe weh getan. Aber sie sei auch hilfreich gewesen. „Wir müssen das Beste draus machen“, sagt sie dann. „Und schauen, was wir jetzt tun können.“ Vor allem das Reden über ihre Tochter hilft Ivonne Möller dabei, alles zu verarbeiten. „Das muss raus“, sagt sie vehement, „sonst geh' ich kaputt.“ Etwas, das die Menschen um sie akzeptieren müssten. „Ann-Christin gehört zu mir. Sie ist mein Kind – also kann und will ich ihre Geschichte nicht verstecken.“

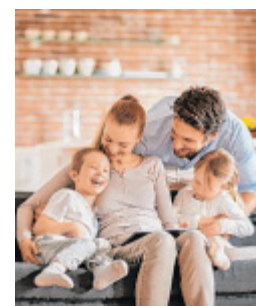
„Wir glauben inzwischen an Wunder“

Inzwischen bekommt Ann-Christin täglich 200 Milligramm Mangan – eine Dosis, die gesunde Menschen vergiften würde. Doch es schlägt an.

Die Kleine ist frei von epileptischen Anfällen, isst, trinkt und beginnt zu hören. Wo sie aber einmal stehen wird – das vermag momentan niemand zu sagen.

„Wir glauben inzwischen an Wunder. Freuen uns über jeden noch so kleinen Fortschritt. Alles ist ein Gewinn“, sagt Ivonne Möller. „Wenn Ann-Christin etwas Neues kann bin ich von ganzem Herzen glücklich und habe Gänsehaut.“ Über das „was wäre wenn“ würde sie nur selten nachdenken, sagt Ivonne Möller. „Das kostet nur Kraft“, winkt die 37-Jährige ab. Kraft, die Ann-Christin viel besser gebrauchen kann.

Familie hautnah



- ◆ Familie – Jenseits von Bullerbü
- ◆ Schlaf muss sein
- ◆ Erste-Hilfe-Party
- ◆ Schwerer Start ins Leben

- ◆ Viele Wege führen zum Wunschkind
- ◆ Mütter: Kind & Karriere
- ◆ Schreibabys – SOS-Plan & Sanfte Hilfe
- ◆ Vom süßen Häschen zum Zornickel/Alleinerziehend
- ◆ Regeln ohne Tränen
- ◆ Väter – und ihre Rolle in der Familie
- ◆ Gibt es eigentlich „normale“ Kinder?
- ◆ Der Übergang zwischen Kindergarten und Schule
- ◆ Alle Kinder haben Ängste
- ◆ Gesundes Frühstück & Kochen mit Kids
- ◆ Ohne Oma & Opa geht's nicht
- ◆ Medienkonsum & Selbstdarstellung im Netz
- ◆ Helikopter-Eltern
- ◆ Sport: Bewegung für den Geist
- ◆ Jungs sind anders
- ◆ Pubertät – keine Panik!
- ◆ Mädchen und ihr Körper: Magersucht
- ◆ Was erwartet die Jugend von der Zukunft?

Buchtip: „Alles inklusive“ ist ein Nachdenk-Buch

■ „96 Prozent aller Kinder kommen gesund zur Welt. Meine Tochter gehört zu den anderen vier Prozent“, schreibt Mareice Kaiser in ihrem Buch „Alles inklusive“ (Fischer Taschenbuch, 14,99 Euro). Es ist ein Buch, das mitnimmt – in einen außergewöhnlichen

Familienalltag. Elternwerden hatte sich Mareice Kaiser anders vorgestellt: Ihre Tochter kommt durch einen seltenen Chromosomenfehler mehrfach behindert zur Welt. Sie erzählt von der Unplanbarkeit des Lebens, vom Alltag zwischen Krankenhaus und

Kita, von ungewollten Rechtfertigungen, dummen Sprüchen, stereotypen Rollenverteilungen, bürokratischem Irrsinn und schwierigen Gewissensfragen. „Alles inklusive“ ist aber auch eine Liebeserklärung einer Mutter an ihre Tochter.

Anzeige

GERRY WEBER STADION HALLE/WESTFALEN

7. APRIL 2017 • 18.30 UHR

Rock MEETS CLASSIC TOUR 2017

DON FELDER
FORMERLY OF THE EAGLES

STEVE LUKATHER
TOTO

RICK SPRINGFIELD
VERY SPECIAL GUEST

MICK BOX & BERNIE SHAW
URIAH HEPP

TICKETS AB 49,50 €

7. JULI 2017 • 19 UHR

Sarah Connor

TICKETS AB 46,00 €

21. JULI 2017 • 19 UHR

Fury in The Slaughterhouse

TICKETS AB 44,50 €