

UNHEILBARER GENDEFEKT CDG

Django 3000 spielen für Kinder wie Maxi

„Ihr Kind leidet an Congenital Disorders of Glycosylation, kurz CDG.“ Renate und Christian Weyrich beschreiben das Gefühl als „Fall ins Bodenlose“. Ihre kleine Tochter Maximilia hat einen seltenen Gendefekt. Mehrfachbehinderungen und Entwicklungsverzögerungen sind die Folge. Um auf CDG und generell andere seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen und Gelder für die Forschung zu sammeln, organisieren die Weyrichs ein Benefizkonzert. Django 3000, Keller Steff und die Musikatzen sind im Boot.



„Auf die Beine“ heißt ein Reha-Programm für CDG-Kinder. Hier trainiert Mama Renate Weyrich (auch im Fasching) mit ihrer Tochter „Maxi“, die an CDG 1a leidet. Die Vierjährige ist motorisch eingeschränkt und kann sich ohne Gehhilfe nicht alleine fortbewegen. Sie besucht den Kindergarten in Au, wo sie sich mit einem anderen Kind mit Integrationsbedarf eine Individualbegleitung teilt. Um auf so seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen, organisieren die Weyrichs am 6. Oktober ein Benefizkonzert in der Gemeindehalle. Django 3000, Keller Steff und die Musikatzen haben zugesagt. Sobald der Vorverkauf beginnt, werden die Ticketstellen veröffentlicht.

VON ANDREA KLEMM

Aschau – Der Termin für das Benefizkonzert steht: Am Freitag, 6. Oktober, ab 20 Uhr stehen die „Musikatzen“, Keller Steff und Big Band sowie Django 3000 auf der Bühne in der Gemeindehalle in Aschau. Sie alle spielen ohne Gage. Die Eintrittsgelder kommen dem Selbsthilfverein „GlycoKids“ und dem Dachverband „Achse“ (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) zugute. Dahinter steckt das Engagement von Familie Weyrich und eine berührende Familiengeschichte. Renate und Christian haben zwei Töchter. Valerie ist sechs und pumperlgesund. Die vierjährige Maximilian dagegen braucht besondere Unterstützung in allen Lebenslagen. Sie hat CDG 1a.

„Wenn das Licht in der Manege ausgeht und du zum Nachdenken kommst, wird dir schon mulmig.“

Christian Weyrich

„Maxis“ Kleinhirn ist zu

Maxi hat CDG 1a

Die kleine Maxi (4) hat CDG 1a, die Glykosylierung funktioniert in ihrem Körper nicht richtig. Bei dem Stoffwechselprozess sollten durch Enzyme Zuckerketten an Proteine gebunden werden. Das CDG-Syndrom stört diesen grundlegenden Vorgang. Der unheilbare Defekt trifft statistisch gesehen weltweit nur einen von 20.000 Menschen, ist damit sehr selten. So selten, dass manche Ärzte ihn nicht wirklich kennen. Bei den Weyrichs ist die Geschichte damit noch nicht zu Ende erzählt. Beide Elternteile tragen eine Genveränderung in sich. „Wenn diese Defekte zusammenkommen, kann CDG rauskommen“, erklärt Renate Weyrich. Sie und ihr Mann hatten keine Ahnung davon, erst als sich ihr Töchterchen nicht „normal“ entwickelte und das CDG diagnostiziert wurde, ließen sich beide testen. „Es ist schon sehr schräg, dass ausgerechnet wir beide zusammen kamen“.

klein, ihre Motorik ist beeinträchtigt, sie schießt und hat eine Gerinnungsstörung. Sie darf nicht fiebern, damit sich kein Wasser um die Organe sammelt. Ihre geistige Entwicklung ist beeinträchtigt. „Wahrscheinlich hat sie eine geistige Behinderung – mit Fragezeichen“, erklärt ihre Mutter. Sie sieht dem Nesthäkchen zu. Im Hochstuhl sitzend malt sie vergnügt mit einem roten Filzstift auf ein Blatt Papier – und auf die Tischplatte. „Da bin ich schmerzfrei“, lacht die Ma-

Entwicklung von Therapien und Medikamenten „nicht lohnt“. Von Krankenkassen und dem Medizinischen Dienst werden sie bürokratisch abgekanzelt. „Bei seltenen Erkrankungen wissen viele Ärzte gar nicht oder nur unzureichend Bescheid“, erklärt Renate, „also ist es gut, wenn die Eltern zu ‚Experten‘ für ihre Kinder werden“. Die Wege zu den Ärzten, die sich tatsächlich auskennen, sind weit. „Unserer sitzt in Münster.“ Die Weyrichs kämpfen gemeinsam, keiner lässt den anderen allein mit seinen Ängsten. Sie gehen offensiv mit dem Thema um, suchen Kontakt zu anderen Betroffenen, um sich auszutauschen, „jemanden zum Reden zu haben“. Sie engagieren sich für den Verein „GlycoKids“ und stellen jetzt das Benefizkonzert auf die Beine.

„Man muss sich beschäftigen, was tun. Wenn das Licht in der Manege ausgeht und du zum Nachdenken kommst, wird dir mulmig, dann kommt die Ohnmacht hoch“, erzählt der so „aufgeräumt“ wirkende Christian Weyrich, während er mit seinen Töchtern spielt. Erst kommt die Ohnmacht, dann die Wut. Und die finanzielle Belastung. Ihr Haus, das sie erst 2010 gebaut haben, mussten sie verkaufen. Es ist schön, verwinkelt, rustikal und individuell – und nicht nur wegen der verschiedenen Ebenen furchtbar

unpraktisch für ein Kind, das als Gehhilfe einen „Walker“ braucht und vermutlich auch irgendwann einen Rollstuhl. Barrierefrei musste nun neu gebaut werden. „Quadratisch, praktisch, gut“, seufzt Renate Weyrich. Zuschüsse für behindertengerechtes Neubauen gibt es nicht. Die großen Wogen haben sich inzwischen geglättet, sagt Renate. Auch wenn der Alltag schwierig ist. Alleine das Essen ist ein Kampf.

Rückhalt & Hilfe zur Selbsthilfe

„Wir als kleiner Verein ‚GlycoKids‘ werden keinen dazu bringen, Forschung zu betreiben, aber die Achse hat mehr Gewicht, sie vertritt rund 130 Unterorganisationen“, erklärt Renate Weyrich. Die Kontakte Betroffener untereinander sind wichtig. „GlycoKids“ lässt sie nicht allein, vernetzt sie mit Ärzten, Therapeuten und Wissenschaftlern, organisiert Vorträge und Kongresse und macht unter anderem das Krankheitsbild bekannt. Weil die Künstler beim Benefizkonzert am 6. Oktober ohne Gegenleistung spielen und die Gemeinde Aschau den Veranstaltungsort kostenlos zur Verfügung stellt, müssen nur Werbung, Technik, Sicherheit und etwa GEMA sowie die Verpflegung gestemmt werden. Dazu werden Spender und

Sponsoren gebraucht. Es geht um knapp 14.000 Euro. Renate hatte die Idee für das Benefizkonzert und stellte die Künstler-Akquise mit Hilfe ihrer Bruder Andi Franzler, der als Licht- und Tontechniker gute Kontakte hat, auf professionelle Beine. Bei der Organisation ist auch die Gemeinde, allen voran Andrea Zahner, eine große Hilfe. Nicht hoch genug einschätzen kann man das große Verständnis, das Renate Weyrichs Arbeitgeber für ihre Situation haben und ihr maximale Flexibilität zugestehen. Sie arbeitet als Ergotherapeutin in einer Praxis in Aschau und im SPZ Altötting.

GlycoKids
Spendenkonto
IBAN: DE89 6115
0020 0101 972305
BIC: ESSLDE66XXX
Stichwort
„Benefizkonzert Aschau“

NACHRICHTEN AUS:

WALDKRAIBURG
TAUFKIRCHEN
JETTENBACH
ASCHAU

Gemeinderat tagt

Taufkirchen – Die nächste Sitzung des Gemeinderates findet am Dienstag, 25. April, um 19 Uhr im Sitzungssaal des Rathauses statt. Auf der Tagesordnung stehen unter anderem Bauanträge und der Haushaltsbericht für das Jahr 2016 sowie die Jahresrechnung für 2015. Zudem kann die Gemeinde eine Stellungnahme zum Bereich „Verkehr“ des Regionalplanes Südostoberbayern abgeben.

BAUMASSNAHMEN

Bachsanieierung ist noch nicht geklärt

Aschau – In der Gemeinderatssitzung standen unkritische Bauvorhaben zur Abstimmung und wurden befürwortet. Unter anderem möchte die Firma Rheinmetall Waffe Munition GmbH ein Bürogebäude bauen, die Firma Bayern-Chemie Gesellschaft für flugchemische Antriebe mbH plant die Erweiterung der Lackiererei. Versoben werden musste hingegen die Abstimmung über die Baumaßnahme zur Sicherung der Uferböschung am Thaler Bach an der Kirchenstraße. Anfang März besichtigte der Bauausschuss die Schäden vor Ort. Vorgeschlagen wurde, den Böschungsfuß und die Böschungsfäche mit Wasserbausteinen in einem Betonbett zu sichern. Hans Baumgartner gab zu bedenken, dass das lediglich eine Bachsanierung sei. Da aber auch die Straße beschädigt und saniert werden müsse, müsse die Bachbefestigung so ausgeführt werden, dass auch die Straße nicht mehr nachgibt. Da nicht final geklärt werden konnte, ob die Baumaßnahme das leisten kann, wurde beschlossen, dass im nächsten Schritt der Bauausschuss eine Vorplanung vorstellen soll.

BERICHTE AUS UNTERREIT, KRAIBURG UND GARS AUF DEN SEITEN 23 UND 24

ASCHAU

Der Maibockanstich ist am heutigen Samstag, um 18.30 Uhr im Bierstadl. **Die CSU** hält ihre Jahreshauptversammlung am Montag um 19 Uhr im Bräustüberl ab.

Zwei waren zu flott unterwegs

Jettenbach – Zwei Autofahrer waren zu schnell unterwegs, als am Mittwoch zwischen 14 und 15 Uhr eine Geschwindigkeitsmessung in der Bahnhofstraße durchgeführt wurde. Die zulässige Höchstgeschwindigkeit beträgt hier 50 Kilometer pro Stunde. Sie wurden verwirrt.

Frühblüher entdeckt!

Hyundai i30 Select
1.4 / 74 kW (100 PS)

- 6 x Airbag
- Klimaanlage
- Aktiver Spurhalteassistent
- City-Notbremsfunktion
- Aufmerksamkeitsassistent
- Nebelscheinwerfer
- RDS-Radio + Bluetooth uvm.

UVP **19.090 €** Sie sparen **3.650 €**
Unser Aktionspreis ab* **15.440 €**

Hyundai i10 Facelift
Classic 1.0/49 kW (67 PS)

- ESP+ABS+EBV
- 6 x Airbag
- Klimaanlage
- Radio/CD mit MP3-Funktion
- El. Fensterheber
- Bluetooth
- ZV + Funk uvm.

UVP **11.890 €** Sie sparen **1.900 €**
Unser Aktionspreis ab* **9.990 €**

Hyundai i20
Classic 1.2/55 kW (75 PS)

- 6 x Airbag
- Klimaanlage
- Radio/CD mit MP3-Funktion
- Zentralverriegelung + Funk
- El. Fensterheber vorn
- Bordcomputer uvm.

UVP **14.800 €** Sie sparen **4.060 €**
Unser Aktionspreis ab* **10.740 €**

Hyundai IONIQ Hybrid
Trend 1.6 GDI/104 kW (141 PS)

- 2-Zonen-Klimatronic
- Audio + Bluetooth
- Notbrems- u. Spurhalteassistent
- Adaptiver Tempomat
- Alufelgen
- Rückfahrkamera
- Knieairbag uvm.

UVP **24.750 €** Sie sparen **3.760 €**
Unser Aktionspreis ab* **20.990 €**

Hyundai Tucson EURO 6
Classic 1.7 CRDI/85 kW (116 PS)

- ESP+ABS+EBV
- 6 x Airbag
- Klimaanlage
- Radio/CD mit Bluetooth
- Zentralverriegelung + Funk
- El. Fensterheber
- Bordcomputer uvm.

UVP **26.530 €** Sie sparen **6.540 €**
Unser Aktionspreis ab* **19.990 €**

in Ihrer Nähe AUTOMATEN GRUBER

TRAUNSTEIN: Gewerbestr. 10, Tel. 08 61 / 166 09 66
WASSERBURG A. INN: Anton-Woger-Str. 9, Tel. 0 80 71 / 9 32 00
MITTERGARS: Dorfstraße 33, Tel. 0 80 73 / 4 37
WALDKRAIBURG: Neutraubinger Str. 2, Tel. 0 86 38 / 42 40

Autohaus A. Gruber OHG
Ihr starker Hyundai-Partner für die Region

Gesamtverbrauch l/100km: innerorts 7,9 - 3,4; außerorts 5,4 - 3,6; kombiniert 6,3 - 3,4; CO₂-Emission kombiniert 147 - 79 g/km (Werte nach EU-Norm Messverfahren). Energieeffizienzklasse C-A*.
* 5 Jahre Fahrzeug-Garantie ohne Kilometerbegrenzung und 5 Jahre Mobilitäts-Garantie mit kostenlosem Pannendienst und Abschleppdienst (gemäß deren jeweiligen Bedingungen). 5 kostenlose Sicherheits-Checks in den ersten 5 Jahren gemäß Hyundai Sicherheits-Check-Heft. Für Taxen und Mietfahrzeuge gelten modellabhängige Sonderregelungen. Abbildungen zeigen Sonderausstattung; Druckfehler und Irrtümer vorbehalten. *inklusive Überführung

WALDKRAIBURG – KURZ NOTIERT

Die flotten Oldies treffen sich wieder zum Senioren-Tanz im Bischof-Neumann-Haus, am Montag, 24. April, um 14 Uhr.
Der Aquarienverein macht die Fisch- und Pflanzenbörse am Sonntag, 23. April, von 10 bis 12 Uhr in der Reichenberger Straße 19.
Die Walkinggruppe des Reha-Sportvereins trainiert am Mittwoch, 26. April, um 18 Uhr. Treffpunkt ist am Parkplatz des Eisstadions.
Der Rehasportverein trainiert am Freitag, 28. April, wie folgt:
Die Diabetikersportgruppe von 17.30 bis 18.30,
die Gymnastikgruppe von 17.45 Uhr bis 18.45 Uhr
die Herzsportgruppe von 18.30 bis 20 Uhr, jeweils in der Dreifachturnhalle des Gymnasiums.
Die Kegler kommen am Freitag, 28. April, von 17.30 bis 19.30 Uhr auf den Bahnen im Sportzentrum Aschau zusammen.
Die Führung durch den

Bunker 29 findet am Sonntag, 23. April, von 14 bis 16 Uhr im Schweidnitzer Weg 6 statt. Der Eintritt ist frei.
Die evangelisch-freikirchliche Gemeinde (Baptisten) feiert am Sonntag um 10 Uhr einen Gottesdienst mit Kinder-gottesdienst.
Der Eine-Welt-Laden „Steg“ hat Mittwoch von 10 bis 12 Uhr, Donnerstag, von 15 bis 17 Uhr sowie Samstag von 10 bis 12 Uhr in der Bunker-kirche geöffnet.
Das Kolping-Bezirksschafkopfturnier findet am Montag, 24. April, um 19.30 Uhr statt, Abfahrt in Töging um 18.45 Uhr.
Der Verein „Herzessache“ – Nähen für Sternchen und Frühchen e.V. veranstaltet den nächsten Nähtreff am Samstag, 6. Mai, ab 14 Uhr, im Pfarrsaal Christkönig. Info und Anmeldung bei Andrea Brunnhuber unter 01 59/0242 1076. Die Teilnahme ist kostenlos. Näh-utensilien sind mitzubringen.
Der Seniorenbeirat und

Freiwilligenbörse „Lichtblick“ treffen sich am Dienstag, 25. April, von 14 bis 16 Uhr im Haus „Unterm Regenbogen“.
Der PC-Treff findet am Dienstag, 25. April, von 15 bis 17 Uhr statt, ebenfalls im Haus „Unterm Regenbogen“.
Die Sprechstunde von Seniorenbeirat und Freiwilligenbörse „Lichtblick“ findet am Mittwoch, 26. April, von 10.30 Uhr bis 11.30 Uhr im Rathaus Zimmer 10 statt.
Pürten – Der Eisschützenverein Pürten veranstaltet am morgigen Sonntag, 23. April, um 15.30 Uhr die Ortsmeisterschaft im Stockschießen auf den Asphaltbahnen. Hierbei wird der „Raiffeisen-Pokal“ unter den Vereinen ausgeschossen.
Zur Festmusik zur Osterzeit lädt das Kreisbildungswerk am morgigen Weissen Sonntag in die Kirche Mariä Himmelfahrt in Pürten ein. Es erklingt Musik für Trompete und Orgel; das Konzert beginnt um 17 Uhr.