

Unser Kind kommt zur Welt – und ist behindert

Freud und Leid liegen manchmal nahe beieinander. Niemand weiss das besser als Eltern behinderter Kinder. Am Anfang steht die aufkeimende Angst, wenn sich abzeichnet, dass mit dem Baby, das gerade auf die Welt gekommen ist, etwas nicht stimmen könnte. Dann folgt Verzweiflung, wenn sich herausstellt, dass wirklich etwas nicht stimmt. Eine klare Diagnose sorgt für Erleichterung, denn durch sie erhält das Problem einen Namen und eine Identität. Wenn die Eltern jedoch die Bedeutung der Diagnose erfassen, überkommt sie Angst. Sie beginnen sich vorzustellen, welches Schicksal sich für ihr Leben, ihre Partnerschaft und die Entwicklung der ganzen Familie abzeichnet. Schliesslich folgt unweigerlich die Frage: weshalb gerade wir? Und dann durchzieht ein innerer Ruck die Familie. Sie will den Blick nach vorne richten und die Zukunft anpacken.

Beim Prader-Willi-Syndrom (PWS) liegen Freude und Leid auch später noch nahe beieinander, weil bei Kindern mit PWS die Entwicklung aller drei Ebenen, der biologischen, der psychologischen und der sozialen, gestört ist. Auf gute Zeiten folgen immer wieder auch schwierige, in denen oft alle Ressourcen der Familie mobilisiert werden müssen.

wird anders!

«Es ist sicher wichtig, zu wissen, was das PWS ist und welche Probleme damit verbunden sind. Doch häufig wird beim Berichten darüber die ‹positive› Seite vergessen. Wer etwa von unseren Bekannten konnte so problemlos, ohne ständiges Geschrei, mit seinem Baby ins Restaurant essen gehen wie wir mit unserem ruhigen Pierre? Überhaupt ist es enorm wichtig, sich auch die Freuden vor Augen zu halten, die man zusammen mit seinem Kind erleben darf!»

Dieses Büchlein beabsichtigt, den Eltern, Angehörigen, Ärzten und Therapeuten von Kindern mit PWS das Leben ein klein wenig leichter zu machen, indem es ihnen einen kurzen und verständlichen Überblick über den heutigen Stand der Kenntnisse dieser Krankheit vermittelt. Die PWS Vereinigung Schweiz hatte mich bereits vor Jahren gebeten, einen solchen Überblick zusammenzustellen. Daraus entstand 1998 eine erste Auflage, die sich im Wesentlichen auf die Erfahrungen der Eltern

der Schweizer PWS Vereinigung stützte. In den letzten fünf Jahren haben jedoch sowohl die Erforschung der Appetitregulation im Allgemeinen wie auch die Therapie von Kindern mit PWS so grosse Fortschritte erzielt, dass es sinnvoll wurde, dieses Buch vollständig zu überarbeiten und durch Übersetzungen international zugänglich zu machen. Schon jetzt sei darauf hingewiesen, dass der Stand der wissenschaftlichen Kenntnisse auch in zwei umfassenden aktuellen Büchern verfügbar ist. Interessierte Leser erhalten dort detaillierte Informationen über die hier nur generell angesprochenen Themen. Trotz – oder gerade wegen – der grossen Fortschritte in der Erforschung des PWS sollte dieses Büchlein als eine permanente Baustelle und nicht als fertiges Werk betrachtet werden.

Das Buch gliedert sich in sechs Abschnitte. Nach der Einleitung folgt ein Überblick über die Forschungsgeschichte des Syndroms, seine Hauptmerkmale und die wichtigsten Behandlungsmethoden. Im dritten Abschnitt werden die genetischen Ursachen, die Frage, wie es vom genetischen Defekt zu den Symptomen kommt, und die Diagnosestellung erläutert; darauf folgen im vierten und im fünften Abschnitt ausführlichere Beschreibungen der Symptome und der Behandlungsstrategien sowie im sechsten ein kurzes Schlusswort. Zur Illustration des Alltags der Eltern von Kindern mit PWS haben wir Zitate eingefügt, die aus Gesprächen in meiner Praxis stammen.

Mein Dank gilt der Firma Pfizer und der Schweizer PWS Vereinigung für wertvolle Anregungen und finanzielle Unterstützung bei der Realisierung dieses Buches. Er gilt auch dem Schweizerischen Nationalfonds und der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften sowie den Firmen Pfizer, NovoNordisk und Serono für die langjährige Unterstützung der Forschungstätigkeit unseres Instituts. Ganz besonders danken möchte ich der Stiftung Wachstum Pubertät Adoleszenz und ihrem Stiftungsrat für die Unterstützung sowie meinen Mitarbeitern – insbesondere PD Dr. Dagmar l'Allemand, Michael Schlumpf und Claudia Weinmann – für ihren aufopfernden Einsatz.

Der wichtigste Dank gehört aber den Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit PWS und deren Familien, die ich betreuen darf. Sie bereichern mein Leben und ich bin dankbar dafür, dass ich von ihnen viel lernen darf.