

«Wir sind trotz allem eine glückliche Familie»

Schicksal | Die Töchter von Karin und Rico Cia-Gnos leiden an einer unheilbaren Krankheit

Die 14-jährige Priska und ihre zwölfjährige Schwester Cornelia leiden an einer unheilbaren Krankheit, an der man meist im Jugendalter stirbt. Für die Eltern ein harter Schicksalsschlag. Glücklicherweise sind sie trotzdem.

Heidi Jauch-Dittli

Priska und Cornelia haben gerade Ferien. Während Vater Rico arbeitet und zu Hause in Buttikon bleibt, weil Mutter Karin mit ihren Töchtern für drei Tage bei ihren Eltern, Margrith und Hans Gnos-Stadler, in Schattendorf. Mit dabei ist auch Priskas Hund Volcan, ein ausgebildeter Begleithund für motorisch Behinderte. «Priska ist beim Essen schon seit dem Kindergartenalter auf Hilfe angewiesen», sagt Grossmutter Margrith nachdenklich, während sie ein feines Stück Kuchen serviert. «Ich spürte immer wieder, dass Priska anders war als andere Babys», erzählt die gebürtige Urnerin Karin Cia-Gnos. Im Alter von drei Monaten ist der Mutter aufgefallen, dass ihre Tochter sehr viel weinte. Sie reagierte extrem auf äussere Reize und konnte Erlebtes schlecht verarbeiten. Das Mädchen lief mit acht Monaten. Mit 18 Monaten stellten die Eltern fest, dass Priska ganz schräg lief. Doch kein Arzt konnte damals erkennen, was dem Kind fehlte.

Auffälliges Verhalten

Die Eltern machten sich weiterhin Sorgen und beobachteten das auffällige Verhalten ihrer Tochter. Ein Test im Alter von drei Jahren ergab, dass Priska auf dem geistigen Stand einer Fünfjährigen war. Später zeigten sich Sprach- und Bewegungsstörungen, das Mädchen stolperte oft aus dem Nichts heraus oder fiel einfach um. Die Ärzte sprachen von zerebralen Störungen. Erst im Alter von fünf Jahren diagnostizierten die Ärzte die seltene Stoffwechselkrankheit GM2-Gangliosidose, M. Sandhoff. «Seit dem Kindergarten sitzt Priska nun im Rollstuhl», erinnert sich Karin Cia. Die krankheitsbedingten Ablagerungen im Kleinhirn und Verhaltensauffälligkeiten wie starkes Zittern und Sprachverlust seien in den letzten Jahren immer grösser geworden. Cornelia ist erst seit zwei Jahren im Rollstuhl. Bei ihr gab es lange keine Anzeichen – bis zu jenem Zeitpunkt, wo sie es nicht schaffte, selber Velo zu fahren. Erst bei einem psychomotorischen Test im Kindergarten, wo bereits alle Ergebnisse unter dem normalen Level waren, kam ein erster Verdacht auf.



Das Ehepaar Rico und Karin Cia-Gnos (links) zusammen mit ihren Töchtern und den Grosseltern, Hans und Margrith Gnos-Stadler.

FOTO: HEIDI JAUCH-DITTLI

Ausgebildeter Begleithund

«Jetzt habe ich Grosspapi fast den ganzen Kuchen weggegessen», schmunzelt Cornelia, und alle lachen. Immer wieder durfte sie ein kleines Stück vom Grosspapi naschen. Schnell meldet sich Priska, die man mittlerweile nur noch schlecht versteht. Auch sie möchte noch etwas Kuchen. Grossmami hilft sofort. Immer in der Nähe der Mädchen ist Priskas Hund Volcan – ob er wohl auch ein Schleckmaul ist? «Priska hat fast nichts mehr gesprochen, bis der Le-Copain-Hund Volcan vor viereinhalb Jahren zu uns kam», erinnert sich Karin Cia. Er sei ein ausgebildeter Begleithund für motorisch Behinderte. Schnell prägte sich Priska alle 50 französischen Befehle für ihren Hund ein und spricht seither wieder – so gut es halt geht.

Psychische Belastung

«Für meinen Mann und mich war es schon happig – vor allem die ersten drei Monate nach Priskas Diagnose», gesteht Karin Cia. Nichts war so, wie

es sein sollte! «Wir mussten zwei gesunde Kinder loslassen. Während andere Kinder Fortschritte machen, können unsere Kinder immer weniger, bis sie eines Tages gar nichts mehr können. Wir wissen, dass unsere Kinder nicht lange leben.» «Du hast dich aber nie zurückgezogen und warst immer offen», weiss Margrith Gnos. «Trotzdem blieb uns die psychische Belastung unserer Tochter nicht verborgen», ergänzt Hans Gnos. Manehmal kam spät abends noch ein Anruf von ihr. «Ja, das stimmt», gesteht Karin Cia. «Ich musste einfach reden, reden, reden – damit es nicht mehr so fest schmerzte.»

Ein fast normaler Tagesablauf

Mitleid will die Familie Cia keines. Sie hat ihr schweres Los akzeptiert und scheint trotzdem glücklich und strahlt eine unglaubliche Zufriedenheit aus. Soweit es geht, geniesst die Familie die kurze gemeinsame Zeit, die ihr bleibt. Und es gibt so etwas wie

einen «normalen Tagesablauf» in der Familie. Montags bis freitags besuchen die Mädchen das Heilpädagogische Zentrum in Freienbach. An zwei Schultagen geht der Hund von Priska mit. «Volcan» sei der siebte Schüler, meint Cornelia und lacht. In der Schule absolvieren die Mädchen neben einem Spezialunterricht auch eine Ergotherapie. Nach der Schule finden Hippo- und Physiotherapien statt. «So erreichten wir, dass die Mädchen gefordert aber nicht überfordert werden», erklärt die Mutter. Cornelia ging noch bis vor einem Jahr in Buttikon zur Schule. Sie liest, schreibt, singt und malt gerne. «Ich male auch gerne», meldet sich Priska leise. Lesen und Schreiben ist für sie nicht mehr möglich, dafür bügelt und näht sie gerne in den Therapiestunden.

Mit wenig zufrieden

«Die Mädchen sind mit wenig zufrieden», sagt die Mutter. Ein Ausflug wie beispielsweise in den Zoo, eine Stadtbesichtigung, ein Besuch beim Gotti oder Götti oder etwas Selbstgestricktes vom Grossmami gehören zu den Highlights in ihrem kurzen Leben. Einmal im Jahr gönnt sich die Familie einen dreitägigen Gedanken- und Erfahrungsaustausch mit weiteren Betroffenen von Mukopolysaccharidose (MPS), organisiert vom Verein MPS Schweiz.

Mukopolysaccharidose – was ist das?

Mukopolysaccharidose (MPS) sind seltene, angeborene Stoffwechselerkrankungen. Sie gehören zur Gruppe der Lysosomalen Speicherkrankheiten. Eng verwandt sind die Mucopolidose und die Gangliosidose.

Bei deren Enzymdefekten sind ähnliche Bereiche der MPS betroffen, die Auswirkungen sind ebenfalls gravierend – Heilungsmöglichkeiten gibt es keine! Weitere Informationen unter www.verein-mps.ch. (hj)