

Hannoversche Allgemeine vom 21.11.2013

Arpke/Hannover

## Im Schlaf droht Eva Lebensgefahr

Eine Arpker Familie sucht eine größere Wohnung, damit die häusliche Betreuung ihres kranken Kindes möglich wird.

Das Trinken klappt schon gut: Mama Andrea Bornemann-Göre gibt Eva das Fläschchen. Noch wird das Baby in der Kinderklinik der MHH Hannover betreut, doch die Eltern wollen das Mädchen so bald wie möglich nach Hause holen.



**Lehrte.** Entspannt liegt Eva im Arm ihrer Mutter und nuckelt an ihrer Milchflasche, mit weit geöffneten Augen schaut sie sich um. Wer das zwei Monate alte Mädchen in den rosafarbenen und weißen Babysachen betrachtet, erahnt auf den ersten Blick nicht, dass die Kleine an einer schweren Behinderung leidet. Wegen eines sehr seltenen Gendefekts kann Eva nur selbstständig atmen, wenn sie wach ist - schläft sie jedoch ein, gerät sie ohne Hilfe schnell in Lebensgefahr. Sie benötigt rund um die Uhr eine intensive Betreuung, die sie seit ihrer Geburt in der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover erhält.

Ihre Eltern Andrea Bornemann-Göre und Landolf Bornemann aus Arpke verbringen täglich viele Stunden in der Klinik, um Eva nahe zu sein und sich so viel wie möglich

selbst um sie zu kümmern. „Sowie sie tief schläft, atmet sie überhaupt nicht mehr und muss an die Geräte angeschlossen sein“, sagt Mutter Andrea. Die 42-Jährige ist froh, dass ihr Nesthäkchen seit zwei Wochen wenigstens ohne Magensonde und Intubierung auskommt und nun wie andere Säuglinge trinken kann. „Es war ein schwerer Weg bis hierher“, meint sie. Jetzt ermöglichen ein Luftröhrenschnitt und eine Kanüle die lebensnotwendige künstliche Beatmung im Schlaf. Später soll eine Beatmungsmaske dem Kind, das sich abgesehen von seinem Handicap ganz normal entwickeln kann, mehr Unabhängigkeit verschaffen.

Jetzt wünschen sich die Eltern nichts mehr, als das Baby möglichst bald nach Hause holen zu können, worauf auch die sechsjährige Schwester Esther wartet. Doch um Eva gut versorgen zu können, braucht die Familie, die derzeit drei Zimmer zur Verfügung hat, dringend eine größere Wohnung. Eva benötigt ein eigenes Zimmer, indem sich die Fachkräfte eines Kinderpflegedienstes zunächst Tag und Nacht um sie kümmern können, mit Platz für das Beatmungsgerät und weiteres Zubehör. „Sie hat noch gar keinen festen Schlafrythmus“, betont Vater Landolf. Der 46-jährige Veranstaltungstechniker und seine Frau hatten bisher mit der Suche noch kein Glück. Auch wegen Esther möchten sie aber gern in Arpke bleiben: Sie ist dort gerade eingeschult worden.

## **Gendefekt verursacht Atemproblem**

Das kongenitale zentrale Hypoventilationssyndrom (CCHS) ist eine mit gestörter Atemregulation einhergehende seltene angeborene Erkrankung des Zentralen Nervensystems. Betroffen von dem Gendefekt ist etwa eines von 200.000 Neugeborenen. Die meisten der Kinder können selbstständig atmen, solange sie wach sind. Im Schlaf ist der Großteil von ihnen jedoch auf künstliche Beatmung angewiesen. 17 Prozent von ihnen müssen auch im Wachzustand – also rund um die Uhr – beim Atmen unterstützt werden. Das Krankheitsbild wird in Anlehnung an eine Legende auch als Undine-Syndrom bezeichnet: Die gleichnamige Meerjungfrau bestrafte ihren untreuen Geliebten dadurch, dass sie ihm durch einen Fluch die Fähigkeit zum unbewussten Atmen im Schlaf nahm.

*Renate Brämer*