



Elino und Mutter Rahel Cramatte im Wohnzimmer der Familie in Thalheim.
Bild: Jeanine Kemper

Gleich beide Kinder mit dem gleichen Syndrom

Ihre Tochter verstarb mit drei Jahren an Krebs. Nun erzählt eine Mutter aus Thalheim, wie das Bloom-Syndrom entdeckt wurde und was es für ihren Sohn bedeutet.

Jeanine Kemper

Auf den ersten Blick wirkt Elino wie ein ganz normaler Junge. Er sprintet durch das Wohnzimmer, bringt der Besucherin mal einen roten Feuerwehrgewagen, mal ein Bilderbüchlein und schwatzt fröhlich drauflos. Es ist ein normaler Morgen im Haus der Familie Cramatte im beschaulichen Dorf Thalheim. Und doch ist etwas anders: An der Wand hinter dem Sofa hängt eine grosse Fotocollage der Familie. Darauf ist auch ein anderes Kind zu sehen, als Baby und als kleines Mädchen: Talina. Doch Talina ist nicht mehr da.

Mit Talina schwanger war Mutter Rahel Cramatte im Jahr 2013. Nach einem Schwächeanfall während der 28. Woche der Schwangerschaft, stellten die Ärzte im Spital fest, dass etwas mit dem Baby nicht stimmt: Es war zu klein und zu leicht. Der grösste Verdacht: Trisomie 13, 18 oder 21. Bei den ersten beiden Krankheiten bestand die Gefahr, dass das Ungeborene vor, bei der Geburt oder wenig Tage danach sterben könnte. Nur etwa zehn Prozent der Kinder mit Trisomie 13 oder 18 leben bis zum fünften Lebensjahr. Die Familie entschied sich bewusst gegen eine Abtreibung: «Für uns war klar: Talina ist jetzt da und gehört zu uns. Auch mit allem, was danach noch kam, war die Auseinandersetzung mit der Tatsache, dass sie bald sterben könnte, das Schlimmste. Danach war jeder Augenblick mit ihr ein Geschenk», so Rahel.

Woran Talina litt, blieb nach der Geburt jahrelang unklar – trotz diverser Abklärungen. Einmal kam im Spital zur Sprache, dass Talina am Bloom-Syndrom leiden könnte, so Rahel, aber die Krankenkasse habe die Untersuchung zum Nachweis nicht zahlen wollen.

Ende Juni 2016 wurde die dreijährige Talina schwer krank. Die Kinderärztin stellte abnormales Wachstum in Bauch fest und schickte sie sofort in den Notfall. Nach dem Ultraschall teilte ein Arzt die erschütternden Nachricht mit: Talina hat streuende Tumore im Bauch. Danach ging alles ganz schnell: Wenige Tage später startete die Chemotherapie. Im folgenden Oktober wurde Talina eine Niere samt Nierentumor entfernt.

Ein weiterer Arzt, der schon einmal ein Kind mit Bloom-Syndrom betreut hatte, erkannte bei Talina die Anzeichen sofort. Die Krankenkasse willigte nun doch ein – wenige Tage später bestätigte sich der Verdacht. Die Familie hatte nun

endlich eine Diagnose. Rahel setzte sich sofort intensiv mit dem Bloom-Syndrom auseinander. «Plötzlich hat alles Sinn ergeben», sagt sie.

Nach der grossen Operation im Oktober startete die nächste Chemotherapie. Rahel hatte von Beginn an kein gutes Gefühl, und tatsächlich ging es Talina im Dezember immer schlechter. An Weihnachten war der Tiefpunkt. Die Mutter erzählt: «Talina hat vorher immer alles super mitgemacht, nie hat sie sich beschwert. Doch zu dieser Zeit ging es ihr wirklich miserabel. Da habe ich gespürt, dass es so weit ist.»

Als hätte sie gewusst, dass es ihr letzter Geburtstag wird

Am 3. Januar 2017 entschied sich die Familie zusammen mit den Ärzten dazu, die Therapie abzubrechen und Talina nach Hause zu nehmen. Dort pflegte die Familie Talina palliativ. Es sei ihnen wichtig gewesen, Talina möglichst selbst zu betreuen und am Familienalltag teilnehmen zu lassen. Die letzten Atemzüge machte Talina umringt von der ganzen Familie. «Dann musste sie nicht mehr, sie durfte jetzt», beschreibt Rahel diesen besonderen Moment.

Die schönste Erinnerung für Rahel ist der dritte Geburtstag von Talina. Als hätte sie gewusst, dass es ihr letzter Geburtstag wird, hat Rahel ein riesiges Fest organisiert. Ganz viele Bekannte wurden eingeladen und alle erschienen, als hätte das Schicksal seine Hand im Spiel gehabt. «Es hat einfach alles gepasst, es war ein wunderschöner und unbeschwerter Tag», sagt Rahel. Die schönste Erinnerung für Rahel ist der dritte Geburtstag von Talina. Als hätte sie gewusst, dass es ihr letzter Geburtstag wird, hat Rahel ein

Das Bloom-Syndrom

Es handelt sich um eine erbliche Krankheit aus der Gruppe der Chromosomenbruchsyndrome. Durch die Brüchigkeit besteht ein erhöhtes Risiko, dass Betroffene an Krebs erkranken. Symptome sind Minderwuchs, hohe Lichtempfindlichkeit, die zu Ausschlägen führt, sowie Schädeldeformationen und Immunschwäche. Betroffene haben eine deutlich tiefere Lebenserwartung. Aufgrund der Seltenheit fehlen genaue Statistiken.

riesiges Fest organisiert. Ganz viele Bekannte wurden eingeladen und alle erschienen, als hätte das Schicksal seine Hand im Spiel gehabt. «Es hat einfach alles gepasst, es war ein wunderschöner und unbeschwerter Tag», sagt Rahel.

Trotz dieses Verlusts und der Möglichkeit, dass das Bloom-Syndrom bei einem weiteren Kind diagnostiziert werden könnte, wünschte sich die Familie nochmals ein Kind. Am 10. April 2018, am Geburtstag von Talina, stand der erste Untersuchungstermin an. «Für mich war das ein Zeichen. Ich habe mir einfach nur noch gewünscht, dass es nicht nochmals ein Mädchen mit Bloom-Syndrom wird», erzählt Rahel. Es war ein Junge mit Bloom-Syndrom. «Ich wollte diesem Kind eine Chance geben», so Rahel. Die restliche Schwangerschaft und die Geburt verlief ohne Komplikationen. Drei Tage später durften sie Elino nach Hause nehmen.

Rahel ging mit ihm alle sechs Monate ins Krankenhaus für prophylaktische Untersuchungen. Jedes Mal wurde er durchgecheckt. Bei einer Routineuntersuchung entdeckten Ärzte bei Elino ein bösartiges Wachstum. Ende Juni wurde auch bei ihm Krebs diagnostiziert. Das ganze Prozedere ging wieder vorne los, aber dieses Mal war die ganze Familie darauf vorbereitet. Wie bei Talina wurde auch Elino im Oktober operiert, aber im Gegenteil zu ihr wurde bei ihm der Krebs in einem viel früherem Stadium entdeckt, sodass er noch nicht gestreut hatte. Die Chemotherapie hat Elino im März abgeschlossen. Seither findet alle drei Monate eine Routineuntersuchung statt.

Rahel versucht, den Familienalltag so normal wie möglich zu gestalten. Dadurch, dass Elino eine andere Statur als seine Altersgenossen hat, ist es schwierig, für ihn altersgerechte Kleidung zu finden. «Auch ein grosses Thema momentan ist, wie wir es fertigbringen, dass er genügend Kalorien zu sich nimmt.» Dreijährige Kinder mit diesem Syndrom essen nur zwei bis drei Esslöffel am Tag. Den Rest versucht die Familie ihm über Schoppen mit spezieller Ergänzungsnahrung für Säuglinge zu verabreichen. «Diese Krankheit ist kein Grund, Elino anders zu behandeln. Er ist Elino und nicht das Bloom-Syndrom-Kind. Er hat ein Anrecht auf eine normale Kindheit. Die Leute sollen fragen, wenn sie Fragen haben. Lieber so, als dass sie einfach schauen.»

Geldstrafe nach Brand in Hanfanlage

Die Feuerwehr machte bei Löscharbeiten in einem Keller einen Fund. Das hatte Folgen.

Es war die Vermieterin, die den Brand entdeckt hatte. Sie hat in ihrem Zimmer leichten Rauchgeruch wahrgenommen. Als sie die Kellertüre öffnete, kam ihr dichter Rauch entgegen und sie alarmierte die Feuerwehr.

Es war der 25. März 2021. Ein Donnerstag. Kurz nach 8.15 Uhr. Die Feuerwehr rückte zu einem Mehrfamilienhaus in Seengen aus, um einen Kellerbrand zu löschen. Dabei stiessen sie auf eine Hanf-Indooranlage mit 15 Hanfpflanzen und 46 Jungpflanzen. Im benachbarten Kellerabteil wurden zudem 25 Einmachgläser und drei Plastik-eimer mit getrockneten Marihuanablüten sichergestellt – insgesamt 2,6 Kilogramm.

Der Kellerraum mit der Hanf-Indooranlage gehörte einem 41-jährigen Mieter in der Liegenschaft. Er hatte zusammen mit einem Mitbeschuldigten, dem das benachbarte Kellerabteil gehörte, die Anlage betrieben. Der 41-Jährige wurde inzwischen per Strafbefehl rechtskräftig zu einer bedingten Geldstrafe von 90 Tagessätzen à 140 Franken und einer Busse von 3500 Franken verurteilt. Dazu kommen Polizeikosten, Auslagen und eine Strafbefehlsgebühr von insgesamt 3005 Franken. Der mitbeschuldigte Kellernachbar hat den Strafbefehl angefochten.

Da waren keine Elektriker am Werk

Verurteilt wurde der Seenger Kiffer nicht nur wegen Widerhandlung gegen das Betäubungsmittelgesetz, sondern auch wegen fahrlässiger Verursachung einer Feuersbrunst. Gemäss den Brandermittlern brach das Feuer im unteren Bereich eines Aufzuchtzelts aus, wobei der Brand durch einen Ventilator injiziert wurde, heisst es im Strafbefehl.

Der 41-Jährige hatte die Anlage zusammen mit seinem Kellernachbarn und einem dritten Beschuldigten aufgebaut. Die Männer hatten mehrere Steckdosenleisten hintereinander in

Serie geschaltet, was nicht zulässig ist. Weiter stapelten sie Mehrfachstecker und Adapter und hielten den notwendigen Sicherheitsabstand von den Ventilatoren zu den Zeltwänden und den Hanfpflanzen nicht ein.

Im Strafbefehl heisst es: «Es war für die drei voraussehbar, dass sich durch diese mehrfachen Sorgfaltspflichtverletzungen ein Feuer entfachen und auf die angrenzenden Räumlichkeiten übergreifen kann.» Es entstand Sachschaden von knapp 16 000 Franken.

Wegen Brand flogen noch weitere Personen auf

Der dritte Beschuldigte wurde ebenfalls per Strafbefehl zu einer bedingten Geldstrafe von 40 Tagessätzen à 100 Franken und einer Busse von 1200 Franken verurteilt. Dazu kommen Kosten, Gebühren und Auslagen von rund 1600 Franken. Einerseits, weil er den beiden half, die Hanf-Indooranlage in Seengen aufzubauen. Andererseits, weil er ihnen Stecklinge aus seiner eigenen Anlage in Gränichen zur Verfügung stellte. Diese Indooranlage mit insgesamt 91 Hanfpflanzen fanden die Ermittler bei der Hausdurchsuchung.

Wegen des Brandes gingen den Ermittlern noch zwei weitere Aargauer Kiffer ins Netz. Einer wässerte die Pflanzen in Seengen ein- bis zweimal pro Monat und half bei der Ernte. Bei der Hausdurchsuchung wurden 10,9 Gramm Marihuana gefunden. Die Strafe: eine bedingte Geldstrafe von 20 Tagessätzen à 70 Franken, 500 Franken Busse und knapp 1000 Franken Gebühren und Kosten.

Der Fünfte im Bunde kaufte in Seengen Marihuana für 850 Franken, verkaufte dieses weiter und konsumierte selbst. Auch er kassierte eine bedingte Geldstrafe von 20 Tagessätzen à 140 Franken, eine Busse von 800 Franken und muss 816 Franken Gebühren und Polizeikosten übernehmen. (nla)

Nachrichten

Kanton Aargau mit neu über 700 000 Einwohnern

Bevölkerung Zum ersten Mal leben im Kanton über 700 000 Menschen. Die Marke wurde bereits im 3. Quartal zwischen Juli und September 2021 geknackt. Die 600 000er-Marke wurde 2009 erreicht, die 500 000er-Marke 1990. Die erneute Zunahme zeige, dass der Aargau weiterhin ein sehr attraktiver Wohn- und Arbeitsplatzkanton sei, auch mit einem guten Preis-Leistungs-Verhältnis beim Wohnen, mit guten Schulen und Verkehrsverbindungen, sagt Landammann Stephan Attiger (AZ von gestern). Man wolle attraktiv bleiben. Die Konsequenz davon sei Wachstum. Damit die zusätzlichen Menschen hier gut leben könnten, brauche es genug Wohnungen, Schulen, Spi-

talbetten, ÖV, Strassen etc. «Für die Gemeinden ist das eine grosse Herausforderung», so Attiger. (zen)

14,5 Millionen Franken gegen Neophyten

Kredit Im Kampf gegen invasive Arten braucht es mehr Koordination und Personal: Der Regierungsrat beantragt dem Grossen Rat einen Verpflichtungskredit von 14,5 Millionen Franken. Bisher konnte man der Neophyten nicht Herr werden. So konnte sich das Einjährige Berufkraut rasant und gross-flächig ausbreiten. Weitere Problemarten hätten sich in Nachbarländern bereits etabliert und könnten jederzeit auch in der Schweiz oder im Aargau auftreten. (az)