

Ärzte sagten, sie würde nie gehen können

Die fast zwölfjährige Leona aus Beinwil ist ein ganz normaler Teenager – wäre da nicht das Williams-Beuren-Syndrom.

Andrea Weibel

Leona interessiert sich für Schminke und Partys, sie wohnt drei Tage pro Woche im Internat und hat ihrer Mutter gesagt, irgendwann würde diese Grosskinder bekommen. Manchmal ist die fast Zwölfjährige launisch und ein wenig deprimiert, hört alles zwischen Helene Fischer und amerikanischem Hip-Hop, tanzt dazu und kennt die Texte auswendig. Leona ist ein ganz normaler Teenager. Dabei ist sie das eigentlich nicht.

Leona hätte ein Zwillingsgeschwister. Doch dieses starb in der achten Schwangerschaftswoche. «Die Ärzte dachten, dass Leona deswegen nicht richtig weiterwächst», erinnert sich ihre Mutter Sonja Blunski. «In der 37. Woche mussten sie sie aber herausholen, die Plazenta arbeitete nicht mehr.»

Ihr fehlt ein Stück des 7. Chromosoms

Sie kam in der Frauenklinik Luzern zur Welt, weil dieser ein Kinderspital angegliedert ist.

«Nach dem Verlust des einen Zwillings war es eine Risikoschwangerschaft. Leona war 46 Zentimeter klein und wog 2 Kilo, als sie zur Welt kam», weiss ihre Mutter noch. «Am Anfang verlieren Babys immer Gewicht, nehmen aber bald wieder zu. Leona nicht. Als wir nach Hause durften, wog sie noch 1,8 Kilo.» In ihrem ersten halben Jahr wurde Leona von gefühlt jedem Spezialisten im Kinderspital untersucht. Eine Genanalyse zeigte, was ihr fehlt: ein Stück des 7. Chromosoms. Dies fehlende Stück ist verantwortlich für ihr elfenhaftes Aussehen, ihre Konzentrations- und Lernschwäche und alle anderen Symptome. Der Gendefekt heisst Williams-Beuren-Syndrom.

Sie mochte lange keine feste Nahrung

«Die Ärzte prognostizierten, dass Leona nie würde laufen können. Auch sonst sahen ihre Vorhersagen, was Gehen, Sprechen oder generell ihre Zukunft anging, düster aus», erinnert sich Sonja Blunski. An dieser



Leona hat ein Elfengesicht, ein Symptom des Williams-Beuren-Syndroms.

Bilder: Severin Bigler

Stelle darf aber verraten werden: Leona kann nicht nur gehen, sondern auch tanzen, reiten und Velo fahren, und das voller Leidenschaft. «Sie hat sich Zeit gelassen mit dem Gehen. Aber mit viel Willen hat sie es an ihrem dritten Geburtstag geschafft.»

Bis dahin hatte sie wegen ihrer Überbeweglichkeit, auch ein Symptom von Williams-Beuren, Orthesen gebraucht oder sogar monatelang komplett eingegippte Beine ertragen müssen, damit sie ihre Bänder und Gelenke nicht ständig überdehnte. «Auch kämpften wir in ihren ersten drei Jahren ständig mit ihrem Gewicht und dem Essen.» Williams-Beuren-Kinder sind sehr häufig hochsensibel. «Festere Nahrung fühlte sich für sie einfach nicht gut an im Mund, sodass sie drei Jahre lang geschöppelet werden musste.» 75 bis 95 Prozent aller Williams-Beuren-Kinder leiden zudem an einer verengten Aorta, die ope-



Sonja Blunski mit ihren beiden Kindern Leona (11) und Leandro (4). Sie ist sicher, dass beide ihren Weg im Leben machen werden.

riert werden muss und sehr gefährlich ist. «Davon blieb Leona zum Glück verschont.»

Leona scheint gar nicht zu wissen, was sie hat

Noch heute ist Leona mit ihren 140 Zentimetern und 25 Kilo

sehr klein und leicht. Eine kürzliche Messung ergab, dass sie die Knochendichte einer Achtjährigen hat. Doch das hält sie keinesfalls davon ab, ein ganz normaler Teenager zu sein. Seit dem Kindergarten schläft sie zwei Nächte pro Woche im In-

ternat des Heilpädagogischen Zentrums Hagedorn. «Ausserdem dürfen sie ein Wochenende pro Monat dort bleiben. Es ist ein Entlastungsangebot für die Eltern, aber Leona liebt es. Sie dürfen die Turnhalle benützen und haben auch schon Pyjama-partys veranstaltet», freut sich Sonja Blunski. «Leona interessiert sich auch für Schminke. Letztes sagte sie mir, dass sie gerne einmal einen Freund hätte.» Auch Auto fahren will Leona irgendwann. All das zeigt ihrer Mutter: «Ich glaube, sie weiss gar nicht, was sie eigentlich hat. Das ist schön.»

Sonja Blunski hat keine Angst um Leonas Zukunft

Ob Leona, die wegen ihrer Konzentrations- und Lernschwäche noch liest und schreibt wie eine Erstklässlerin, die Autoprüfung dereinst schafft, bezweifelt die Mutter. Dass sie ihren Weg im Leben aber machen wird, steht für Sonja Blunski ausser Frage. Sie verliere sich zwar immer wieder in der Zeit, darum arbeiten Blunskis oft mit einem speziellen Wecker, dem Time-Timer. Dieser zeigt Leona, wie viel Zeit ihr für eine Aufgabe, beispielsweise das Anziehen innert zehn Minuten, noch bleibt. Und auch Windelhöschen brauche Leona nachts noch.

Dennoch hat Blunski keine Angst um die Zukunft ihrer Tochter. Sie könnte sich vorstellen, dass Leona einmal in einem betreuten Wohnheim für Menschen mit Beeinträchtigung leben und eine Anstellung finden könnte. Bis dahin wohnt sie mit ihrem Bruder Leandro bei Sonja und ihrem Mann Dominik Blunski in Beinwil. «Aber sie hat schon gesagt, irgendwann wird sie dann also ausziehen», erzählt die 37-jährige Mutter mit einem herzlichen Lächeln.

Das Williams-Beuren-Syndrom

Das Williams-Beuren-Syndrom (WBS) zählt zu den «seltenen Erkrankungen» (es tritt mit einer Häufigkeit von 1:10 000 bis 1:7500 auf). Seit 1993 ist bekannt, dass es spontan durch den Verlust von genetischem Material auf Chromosom 7 bei der Bildung der Keimzellen entsteht. WBS wurde erstmals Anfang der 60er-Jahre durch die Kardiologen Williams und Beuren beschrieben. Durch zunehmende Forschung in den letzten 25 Jahren wachsen das Wissen und der Bekanntheitsgrad.

Leitsymptome sind:

- Gefässverengungen und -veränderungen, insbesondere in Herznähe
 - typische Gesichtszüge
 - Schielen
 - Kleinwuchs
 - leichte bis mittelschwere geistige Behinderung
 - Entwicklungsverzögerung (u. a. Laufen und Sprechen)
 - typisches Persönlichkeitsprofil
 - Ess- und Trinkschwierigkeiten
 - Geräuschempfindlichkeit
 - musikalische Begabung
- (Quelle: www.w-b-s.de)

Immer wieder gibt es Unfälle auf der Muristrasse

In Bettwil wurde Anfang Dezember ein Kind angefahren. Bewohner machen sich Sorgen um die Verkehrssicherheit im Dorf.

Nathalie Wolgensinger

Die Muristrasse führt von Buttwil her nach Bettwil. Im Winter gefriert die Strasse schnell und wird zur eisigen Schlitterpartie für Autolenkende. Das wissen viele Einheimische, vielen anderen scheint dies nicht bewusst zu sein. Denn immer wieder unterschätzen Verkehrsteilnehmende dieses Risiko und geraten deshalb in gefährliche Situationen. Denn die Strasse ist von Buttwil her kommend recht abschüssig, und wer bei eisigen Verhältnissen einmal ins Rutschen kommt, der bringt sein Auto kaum mehr unter Kontrolle.

Diese Tatsache wurde am 29. November einem Autofahrer zum Verhängnis, der von Buttwil in Richtung Bettwil unterwegs war. Vor dem Dorfeingang brach ihm das Heck seines Autos auf der vereisten Strasse aus. Er prallte in ein entgegenkommendes Fahrzeug und schlitterte da-

nach in einen Baum am Strassenrand. Der Fahrzeuglenker wurde verletzt und musste mit dem Helikopter ins Spital geflogen werden.

Lenkerin konnte Kindern nicht mehr ausweichen

Am 10. Dezember kam es erneut zu einem Unfall, der noch schwerwiegendere Folgen hatte. Eine Autolenkerin, die in Richtung Fahrwangen unterwegs war, kam ebenfalls ins Rutschen. Sie befand sich aber nicht vor dem Dorfeingang, sondern bereits auf der Höhe der ersten Häuser. Die Lenkerin konnte ihr Gefährt nicht mehr steuern. Sie fuhr geradewegs auf das Trottoir, wo sich eine Gruppe Kinder befand.

Ein 10-jähriges Kind konnte nicht mehr ausweichen. Es wurde vom Auto angefahren und verletzt. Eine Ambulanz brachte es ins Spital. Über die Verletzungen, die es erlitten hat, kann die



Auf der Muristrasse in Richtung Bettwil kann es bei Glätte rasch gefährlich werden.

Bild: Andrea Weibel

Kantonspolizei keine weiteren Aussagen machen.

Eine mögliche Verkehrsberuhigung auf der Muristrasse ist immer wieder ein Thema in der Gemeinde Bettwil, das bestätigt auf Anfrage der AZ auch Gemeindeammann Peter Keusch. Er sagt aber: «Die Muristrasse

ist eine Kantonsstrasse, da können wir als Gemeinde keinen Einfluss nehmen.»

Beliebte Abkürzung vom Seetal ins Freiamt

Gemeinsam mit dem zuständigen Strassenmeister habe Keusch erst kürzlich die betref-

fende Stelle besichtigt. Er kommentiert: «Zusätzlich zum Verkehrszeichen, das vor winterlichen Verhältnissen warnt, gibt es dort ein weiteres, das auf Eisglätte und die Kurve aufmerksam macht.» Eine zusätzliche verkehrsberuhigende Massnahmen müsste der Kanton anord-

nen. Die Strasse wird insbesondere frühmorgens und abends viel befahren, sie ist die schnellste Verbindung zwischen dem Seetal und dem Freiamt.

Renato Orsi, Chef der Regionalpolizei (Repol) Muri, war die Muristrasse bisher nicht als besonders gefährlich bekannt. Die Repol führe aber regelmässige Kontrollen mit dem Radargerät durch, bestätigt er. Um mit dem Lasergerät eine Geschwindigkeitskontrolle durchführen zu können, muss ein gerader Abschnitt mit einer gewissen Länge vorhanden sein. Ob der betreffende Streckenabschnitt einen solchen aufweist, muss Orsi erst überprüfen.

Dem Bettwiler Gemeindeammann Peter Keusch ist die Feststellung wichtig, dass besonders auch dieses steile Stück der Kantonsstrasse bei Schneefall und Glätte regelmässig vom Strassendienst vom Schnee befreit und gesalzen wird.