

FAMILIE AKAY AUS MOERS (NRW)

Unvorstellbar: Über 30 Eingriffe musste die Kleine schon über sich ergehen lassen

Unser Leben mit Elizans seltenem GENDEFEKT

Und wie eine Selbsthilfegruppe uns Kraft schenkt



Zu Beginn wurde bei ihr ein Wasserkopf diagnostiziert



Ihren großen Bruder Mikail liebt sie heiß und innig



Als die kleine Elizan 2016 zur Welt kam, schien alles in bester Ordnung. Doch das änderte sich schnell – und ein Martyrium begann

deutet: Beim 17. Chromosom fehlt etwas – ein seltener Gendefekt. Die traurige Folge: Elizan wird u.a. in Zukunft geistig für immer auf dem Stand einer 7-Jährigen bleiben.

Unzählige Klinik-Aufenthalte, Operationen, Verzweiflung: Die kleine Elizan (6) musste schon so viel in ihrem jungen Leben ertragen. Nur wenige Monate nach ihrer Geburt wurde bei ihr ein Wasserkopf diagnostiziert. „Sie war sehr still, hat nur geschlafen. Ich musste sie sogar zum Füttern wecken“, erinnert sich ihre Mutter Lisa (33). „Mir fiel auf, dass ihr Kopf immer größer wurde.“ Doch damit begann erst der nicht enden wollende Albtraum.

Grausam. Anfang 2019 machten Elizans Nieren immer wieder Probleme. „Sie hatte innerhalb von sechs Monaten 45 Mal eine Nierenbeckenentzündung“, so Lisa. Unvorstellbar! Hinzu kamen u.a. Schlafprobleme, unkontrollierbare Wutausbrüche, Elizans Entwicklung war stark verzögert. Nach einem langen Kampf dann die Diagnose: Smith-Magenis-Syndrom. Be-

Wir haben gesagt: „Wir schaffen das!“

„Die Diagnose war natürlich erst mal ein Schlag ins Gesicht“, so Lisa. Doch gleichzeitig war es für sie und Ehemann Ramazan (35) auch eine Erleichterung, endlich zu wissen, was los ist. „Wir wussten nicht, was die Zukunft bringt. Aber wir haben gesagt: Wir schaffen das!“

Beistand. Eine große Hilfe für die Familie: der Verein Sirius. Dort fanden sie Hilfe, haben Kontakt zu anderen Betroffenen geknüpft. „Ich kann allen Eltern, die ein krankes Kind haben, nur raten, sich an solchen Selbsthilfegruppen zu beteiligen“, so Lisa. „Dieses Gefühl, nicht allein zu sein, sich verstanden zu fühlen – das ist unendlich wertvoll.“

Eine starke Familie: Lisa und Ramazan Akay mit ihren Kindern Elizan (l.) und Mikail

INFORMATION SMITH-MAGENIS-SYNDROM

Das Smith-Magenis-Syndrom (SMS) ist selten und kommt nur bei einer von 25 000 Geburten vor. Die Symptome sind vielschichtig und unterschiedlich stark ausgeprägt und können u.a. Wutausbrüche, Aggressionen gegen sich selbst und andere, Muskelschwäche, sprachliche Lernbehinderung, Ein- und Durchschlafstörungen etc. sein. Sirius e.V. ist der Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Syndrom. Infos unter: www.smith-magenis.de

Fotos: privat (5)

FAMILIE AKAY AUS MOERS (NRW)

Unvorstellbar: Über 30 Eingriffe musste die Kleine schon über sich ergehen lassen

Unser Leben mit Elizans seltenem GENDEFEKT

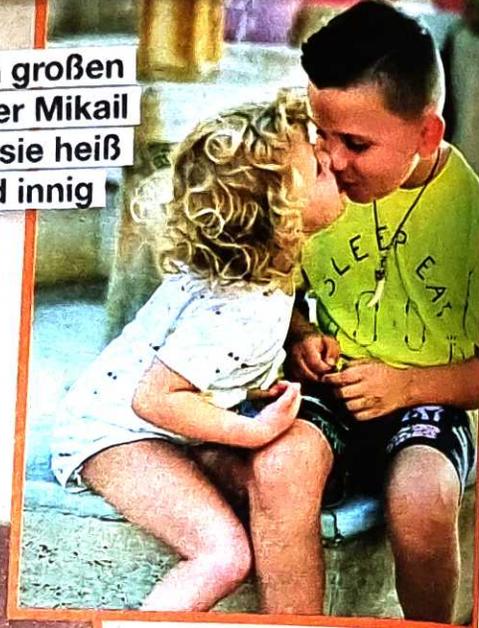
Und wie eine Selbsthilfegruppe uns Kraft schenkt



Zu Beginn wurde bei ihr ein Wasserkopf diagnostiziert



Ihren großen Bruder Mikail liebt sie heiß und innig



Als die kleine Elizan 2016 zur Welt kam, schien alles in bester Ordnung. Doch das änderte sich schnell – und ein Martyrium begann

deutet: Beim 17. Chromosom fehlt etwas – ein seltener Gendefekt. Die traurige Folge: Elizan wird u. a. in Zukunft geistig für immer auf dem Stand einer 7-Jährigen bleiben.

Unzählige Klinik-Aufenthalte, Operationen, Verzweiflung: Die kleine Elizan (6) musste schon so viel in ihrem jungen Leben ertragen. Nur wenige Monate nach ihrer Geburt wurde bei ihr ein Wasserkopf diagnostiziert. „Sie war sehr still, hat nur geschlafen. Ich musste sie sogar zum Füttern wecken“, erinnert sich ihre Mutter Lisa (33). „Mir fiel auf, dass ihr Kopf immer größer wurde.“ Doch damit begann erst der nicht enden wollende Albtraum.

Grausam. Anfang 2019 machten Elizans Nieren immer wieder Probleme. „Sie hatte innerhalb von sechs Monaten 45 Mal eine Nierenbeckenentzündung“, so Lisa. Unvorstellbar! Hinzu kamen u. a. Schlafprobleme, unkontrollierbare Wutausbrüche, Elizans Entwicklung war stark verzögert. Nach einem langen Kampf dann die Diagnose: Smith-Magenis-Syndrom. Be-

Wir haben gesagt: „Wir schaffen das!“

„Die Diagnose war natürlich erst mal ein Schlag ins Gesicht“, so Lisa. Doch gleichzeitig war es für sie und Ehemann Ramazan (35) auch eine Erleichterung, endlich zu wissen, was los ist. „Wir wussten nicht, was die Zukunft bringt. Aber wir haben gesagt: Wir schaffen das!“

Beistand. Eine große Hilfe für die Familie: der Verein Sirius. Dort fanden sie Hilfe, haben Kontakt zu anderen Betroffenen geknüpft. „Ich kann allen Eltern, die ein krankes Kind haben, nur raten, sich an solchen Selbsthilfegruppen zu beteiligen“, so Lisa. „Dieses Gefühl, nicht allein zu sein, sich verstanden zu fühlen – das ist unendlich wertvoll.“

Eine starke Familie: Lisa und Ramazan Akay mit ihren Kindern Elizan (l.) und Mikail

INFORMATION SMITH-MAGENIS-SYNDROM

Das Smith-Magenis-Syndrom (SMS) ist selten und kommt nur bei einer von 25 000 Geburten vor. Die Symptome sind vielschichtig und unterschiedlich stark ausgeprägt und können u. a. Wutausbrüche, Aggressionen gegen sich selbst und andere, Muskelschwäche, sprachliche Lernbehinderung, Ein- und Durchschlafstörungen etc. sein. Sirius e. V. ist der Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Syndrom. Infos unter: www.smith-magenis.de

Fotos: privat (5)