

Pinzgauer Nachrichten

Jeden Donnerstag in den **Salzburger Nachrichten** NR. 10 // 9. MÄRZ

AUS DEM INHALT

Privatfahrten statt Schülertransport

Bramberg. Schon seit Beginn des aktuellen Schuljahres müssen die Eltern von mehr als 70 Kindern ihren Nachwuchs selbst in die Bildungseinrichtungen chauffieren. Wie kann das sein? **Seite 3**

Seltene Krankheit als besondere Hürde

Weißbach. Zwölf Jahre lang war Thomas Maltans Familie im Ungewissen über die Ursache seiner Symptome. Damit es anderen Menschen nicht so geht, gründete seine Mutter den Verein „Smith-Magenis-Österreich“ mit. **S. 4/5**



Er bringt Schwur in die K

4 AUS DER REGION

PINZGAUER NACHRICHTEN

9. MÄRZ 2023

THEMA DER WOCHE

Wenn eine Krankheit nicht erkannt wird

Es dauerte zwölf Jahre lang, bis die Familie von Thomas Maltan wusste, dass seinen Symptomen das Smith-Magenis-Syndrom zugrunde liegt.

Christa Nothdurfer berichtet aus **Weißbach**

„Ich habe mir oft den Kopf zermertert und mich gefragt, ob ich vielleicht in der Schwangerschaft etwas falsch gemacht habe“, erinnert sich Hanny Maltan aus Weißbach zurück.

Ihr Sohn Thomas, der mittlerweile 38 Jahre alt ist, erschien ihr schon bald nach der Geburt um einiges schwächer, als es seine um fünf Jahre ältere Schwester als Baby gewesen war. „Der Kinderarzt beruhigte mich und sagte, ich soll nicht vergleichen – Kinder würden sich nun mal unterschiedlich entwickeln. Als Thomas vier Monate alt war, hat mich der Hausarzt mit ihm nach Salzburg ins Kinderspital geschickt. Dort hat man dann bestätigt, dass etwas ist mit ihm. Aber was, konnte man nicht sagen. Es wurden zwar Blutproben in ein großes Institut nach Graz geschickt,

aber damals gab es die entsprechende Chromosomenanalyse noch nicht.“

Hanny Maltan begetete der Ungewissheit und den Ängsten mit intensiver Anwendung der sogenannten Bobath-Therapie. Ziemlich zeitverzögert, aber doch lernte der kleine und oft so geplagte Bub sich umzudrehen, zu krabbeln und schließlich auch zu gehen. Später lernte Thomas auch, sich mit kurzen Sätzen zu artikulieren – eine Fähigkeit, die andere von diesem Gendefekt betroffene Menschen oft nicht haben.

Geplagt haben ihn und seine Familie vor allem die starke Störung seines Schlafrhythmus und seine explosiven Ausbrüche. Seine Mutter, die insgesamt drei Kinder hat, erzählt, dass er in der Nacht regelmäßig bis zu zwanzig Mal aufwachte und Aufmerksamkeit einforderte. „Und weil es Thomas durch seine Krankheit



PN-Gesprächspartnerin Hanny Maltan aus Weißbach mit ihrem Sohn Thomas, dem das Caritasdorf St. Anton zur Heimat geworden ist. In seiner DNA fehlt eine Gen-Information. BILD: PRIVAT

nicht möglich ist, seine Gefühle auszudrücken, kommt es manchmal zu heftigen Wutanfällen. Als er klein war, konnten wir ihn einfach festhalten und ihn so beruhigen. Später ging das so weit, dass wir Angst haben mussten vor ihm und seiner ausufernden Kraft. Er kann sich selber nicht bändigen, wenn es so weit ist. Wenn ein Anfall dann vorbei ist, ist er voller Traurigkeit. Er weiß

ja, dass das nicht sein soll und dass sich andere Menschen dann vor ihm fürchten. Grundsätzlich ist Thomas sehr liebevoll, hat trotz autistischer Symptome das Bedürfnis zum Kuschelein, Sinn für Humor und mag es, wenn er anderen gefällt.“

Im Rahmen von mehreren Aufenthalten in Krankenhäusern in Salzburg, Innsbruck und im Kinderzentrum München bezie-

hungsweise mithilfe von Therapeut/-innen gelang es den Familienmitgliedern von Thomas, im Laufe der Zeit mit der Erkrankung besser umzugehen. Seine mittlerweile 64-jährige Mutter erklärt: „Ganz wichtig war es, konsequent zu sein und ihn so zum Beispiel zu lehren, Wartezeiten besser auszuhalten. Es gelang auch immer öfter, seine explosiven Anfälle vorherzusehen und schon frühzeitig abzufangen.“

Nach seiner Zeit im Kindergarten, die nur ganz langsam starten konnte, besuchte der Bub die Sonderschule in Saalfelden. Dort hat er lesen und schreiben gelernt sowie das Zählen und Rechnen bis zum Zahlenraum 20. „Diese Schule war wirklich sehr hilfreich. Und danach wurde

„Dank Pfarre und Bürgermeister konnten wir den Verein ‚Smith-Magenis-Syndrom Österreich‘ gründen.“

Hanny Maltan, Mutter

Thomas im Alter von zwölf Jahren im Caritasdorf St. Anton bei Bruck aufgenommen. Das bezeichnet er heute als seine erste Heimat. Ist das nicht schön?, freut sich seine Mutter für ihn.

Sie erzählt, dass ihr Sohn später dort der erste Bewohner gewesen ist, der auch im Erwachsenenalter bleiben konnte. „Wir sind sehr dankbar dafür. Er fühlt sich wohl dort und kommt nur noch jedes dritte Wochenende nach Hause. Obwohl wir gemeinsam große Fortschritte gemacht haben, sind diese Wochenenden durchaus eine Herausforderung für mich und für meinen Mann.

Am leichtesten ist es, wenn wir mit ihm einkaufen gehen oder in ein Kaffeehaus, das liebt er. Karten spielen tut er auch gerne. Uno zum Beispiel. Von seinem Gemüt her ist Thomas wie ein kleines Kind. Am meisten Sorge bereitet uns natürlich, dass wir als Eltern irgendwann nicht mehr für ihn da sein werden. Zum Glück gibt es auch noch seine Geschwister Minka und Lukas. Der Zusammenhalt in unserer Familie ist groß und ich denke, dass Thomas dazu einen großen Teil beiträgt. Überhaupt glaube ich, dass es schon seinen Sinn hat, dass Thomas der ist, der er ist. Meine vor fünf Jahren verstorbene Mutter hat öfters gesagt: ‚Der Thomas ist eine Perle in Gottes Hand.‘ Apropos Gott: Ein besonderes Erlebnis für Tho-

mas Maltan ist es, wenn er beim alljährlichen Weißbacher ‚Gottesdienst fürs Leben‘ Ministrant sein kann. ‚Da steht er draußen am Alter und tut, als ob er selber der Pfarrer wäre. Zum Glück sind sein Lachen und seine Freundlichkeit viel mehr präsent als die Wut‘, sagt seine Mutter. Die Ursache für dieses Syndrom haben die amerikanischen Spezialistinnen Ann Smith und Ellen Magenis im Jahr 1985 entdeckt: Am Chromosom 17 fehlt ein kleines Stück an genetischer Information. Von etwa 25.000 Neugeborenen ist eines davon betroffen.

Am 18. März ist internationaler Tag der seltenen Erkrankungen – an diesem Termin findet im Europark in Salzburg eine Infoveranstaltung statt

Obmann des Vereins „Smith-Magenis-Syndrom Österreich“ ist der Tiroler Alexander Ströhler. Die PN-Gesprächspartnerin Hanny Maltan ist als Kassiererin ebenfalls im Vorstand und sagt: „Wir haben den Verein 2019 gegründet, die Basis war eine Selbsthilfegruppe. Möglich wurde das durch ein Pfarrfest in Weißbach, wobei sich auch unser Bürgermeister Josef Hohenwarter sehr ins Zeug gelegt hat. Für eine Tombola trieb er jede Menge

Preise auf. Mit dem eingeommenen Geld konnten wir Infobroschüren drucken lassen. Diese liegen nun in den Krankenhäusern der Landeshauptstädte auf. Selbst Mediziner ist der Gendefekt oft nicht bekannt, weshalb das Smith-Magenis-Syndrom auch jetzt noch oft unerkannt bleibt. Das möchten wir ändern und deshalb die Informationen darüber noch intensiver verbreiten. Für neue Broschüren fehlt uns aber das Geld, weshalb

wir uns sehr über unterstützende Mitglieder beziehungsweise über Spenden freuen würden. Bisher besteht der Verein erst aus zwölf Mitgliederfamilien rund um betroffene Menschen.“

Spendenkonto:
IBAN – AT51 3506 0000 0006 1853

Mehr Informationen:
Webseite www.smith-magenis.at
Facebook: [smithmagenisaustralia](https://www.facebook.com/smithmagenisaustralia)

Am 18. März von 9 bis 18 Uhr findet im Europark in Salzburg der „Tag der seltenen Erkrankungen“ (und anderer Erkrankungen) statt. Dieser wird von „Selbsthilfe Salzburg“ organisiert. Neben Hanny Maltan wird u. a. auch Genetikerin Ann Smith an einem der Stände vor Ort sein und Interessierte über das Smith-Magenis-Syndrom informieren. Insgesamt werden rund 40 verschiedene Institutionen und Gruppen vor Ort sein.



Bild aus den 1980er-Jahren: Hanny Maltan mit zwei ihrer drei Kinder: Minka und Thomas. Die Sorgen sind hier ausgeblendet. BILD: PRIVAT