



Fotos (2): Sonja Kamper

WAS IST TS?

Tuberöse Sklerose ist eine angeborene genetische Erkrankung. Sie entsteht durch Mutationen in bestimmten Genen. Durch unkontrollierte Zellteilung bilden sich immer wieder unzählige Tumore in fast allen Organen. Sehr oft betroffen sind Augen, Haut, Herz, Nieren und das Gehirn. Letztere verursachen bei 90 Prozent der Patienten Epilepsie und bei über 50 Prozent der Betroffenen psychische Auffälligkeiten – vor allem Autismus.

■ In Vorarlberg haben vier Familien, deren Kinder an Tuberöser Sklerose leiden, Kontakt. Sie engagieren sich im Verein Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. (TSD), der 1985 von Eltern betroffener Patienten gegründet wurde. „Jetzt wollen wir einen österreichischen Verein gründen, um die Erforschung dieser Krankheit mit zu fördern“, sagt Jeannette Bobos. Die Öffentlichkeit solle für die „Seltenen“ stärker sensibilisiert werden.

ihren beiden „Schätzen“ Felix und Hannah.

„Hannah ist sehr feinfühlig und schaut auf Felix.“

JEANNETTE BOBOS

sehr feinfühlig, merkt sofort, wenn etwas mit dem Buben ist. Hilft mir beim Wickeln und Anziehen. Bis vor einem Jahr hatte Felix viele epileptische Anfälle. Hannah hat das immer vorher gespürt und mich gerufen. Ich habe darauf achten müssen, dass sie auch mal spielt und nicht nur nach dem Bruder schaut.“

Es ist nicht einfach, jede Stunde, jede Minute auf Felix einzustellen. „Es muss schon alles geplant sein, ein disziplinierter Zeitablauf ist Pflicht. Felix muss zu bestimmten Zeiten essen, trinken. Er kann ja nicht sagen, wann er Hunger oder Durst hat.“

Hilfe erhält die junge Familie von den Verwandten, aber auch von der Lebenshilfe. Ein Abend pro Woche haben Andy und Jeannette für sich. Und auch ein Urlaub zu zweit, drei Tage ohne Kinder, ist fix. „Das braucht man auch, um wieder Kraft zu haben.“

Kraft ist notwendig

Kraft hat Jeannette, sie liebt es zu lachen und behält ihren Humor. „Wenn ich schlecht drauf bin, dann geht es den Kindern auch nicht gut. Das will ich nicht.“ Wenn Andy Bobos seine Arbeit erledigt hat, dann steht er seiner Frau tatkräftig zur Seite. „Wir unternehmen sehr viel alle zusammen.“

Eine glückliche Familie sind sie, der Felix, die Hannah, Mutter Jeannette und Vater Andy. Sie hadern nicht mit dem Schicksal, dass ihnen Felix' Krankheit beschert hat. „Felix hat uns ausgesucht, weil wir mit ihm und seiner Krankheit klar kommen“, sagt Jeannette Bobos.

Mutter wusste sich zu helfen

Wichtig für Jeannette Bobos ist, es, dass ihr Felix, so wie er ist von der Öffentlichkeit angenommen wird.

„Wir gehen gerne ins Gasthaus essen. Als der Bub klein war, hat man ihm nicht angesehen, dass er behindert ist. Aber er hat halt nicht still gesessen und war laut. Da hat es immer Blicke der anderen Gäste auf mich gegeben, die sagten: Naja, junge Mutter, total überfordert“, erzählt sie.

Das hat sie geärgert, aber sie wusste sich zu helfen. Sie druckte ein schönes Bild ihres Buben am Computer aus und versah es mit dem Text: Hallo, ich bin Felix. Du hast mich immer angeschaut, deshalb schenke ich dir mein Bild. Süß, gell? Du meinst ich bin schlecht erzogen, nein. Ich bin NUR

behindert. Wenn du mehr über mich oder meine Krankheit erfahren willst, musst du meine Mama oder meinen Papa fragen – weil: Reden kann ich leider nicht. Dein Felix.“

Der Zettel tat seine Wirkung. „Es hat nie jemand nachgefragt, aber die Blicke wurden weniger.“

■ Am 28. Februar ist der 2. Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen. EURORDIS (European Organization for Rare DiSeases), die europäische Dachorganisation für seltene Erkrankungen, hat diesen offiziellen Tag ausgerufen. In Österreich leiden laut Orphanet Austria über 400.000 Menschen an seltenen Krankheiten. Der Tag dient dazu, in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft auf die Anliegen der Betroffenen und ihren Angehörigen hinzuweisen.