

„Troll Lisa und die Ataxie“

Ein Kinderbuchprojekt des Frankfurter Ataxia-Teleangiektatika (AT)
- Neurologenteams und der Kinderbuchautorin Doris Hesseler

Schätzungen zufolge leiden mehr als 15.000 Menschen in Deutschland an Ataxie - Erkrankungen. Leider sind ein großer Teil dieser Patienten Kinder. Familien mit an Ataxie leidenden Kindern werden jeden Tag erneut mit dem Leiden ihrer Kinder konfrontiert—beim Überwinden von Barrieren, dem Besuch der Schule, der Angst vor dem Arztbesuch, der Ungewissheit, wie die Erkrankung verlaufen wird - und der Hoffnung, dass es irgendwann Heilung geben wird.

Kinder die an Ataxien leiden, erkennen ihr Anderssein oft schon im Kindergartenalter. Sie konfrontieren Eltern und Umfeld mit Fragen darüber, warum sie Einschränkungen erfahren und Dinge nicht tun können, die für gesunde Kinder alltäglich sind.

Diese Fragen machen betroffen und lähmen oft. Eltern und Angehörige können nur schwer über die Erkrankung sprechen, sind unsicher wie viel Information für ihr Kind gut ist, wie sie Wissen über die Erkrankung kindgerecht vermitteln und im Umgang mit dem Kind umsetzen.

Ich wurde im täglichen Gespräch mit betroffenen Eltern oft nach Medien, insbesondere Büchern, gefragt, die diese Sprachlosigkeit überwinden könnten.

Der Wunsch nach einem Kinderbuch wurde so häufig geäußert, dass die Idee entstand, ein eigenes Kinderbuch für Kinder mit Ataxien und deren Familien zu entwerfen. Ein Buch, das kindgerecht die Krankheitsursachen und Symptome erklärt, das gleichzeitig Mut macht und Lebensfreude weckt.

Schnell viel der Gedanke auf eine Zusammenarbeit mit der Schriftstellerin Doris Hesseler, die bereits eindrucksvolle Bücher über das Anderssein von Kindern mit Zerebralpareesen veröffentlicht hat.

Nach langer Arbeit und mit Hilfe der DHAG e.V. ist ein wunderschönes Kinderbuch entstanden, das eine Brücke baut zwischen fragenden Kindern und antwortenden Eltern.

Dr. med. Franziska Hoche



Oben: Rund um die Patientenversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Ataxien. Das Frankfurter Neurologenteam betreut im Schwerpunkt Kinder und Jugendliche mit Ataxia-Teleangiektatika (v.l.n.r.: Dr. med. Franziska Hoche, Schwester Barbara Reinisch, Prof. Dr. med. Matthias Kieslich)



Rechts: Troll Faxi im Krankenhaus

Info-Box:

Frankfurter AT-Zentrum

Ein multidisziplinäres Ärzte-, und Wissenschaftler - Team um Kinderneurologen, Kinderneuroradiologen, Neuropsychologen, Immunologen, Endokrinologen, Ernährungswissenschaftler, Onkologen, Genetiker, Neuroanatomen, Neuropathologen und Biologen arbeitet in einem professionellen Umfeld an der translationalen Erforschung der klinischen Charakteristika, möglicher Therapeutika und der molekularbiologischen Ursachen der Erkrankung Ataxie-Teleangiektatika (www.info-at.de). **Kontakt:** franziska.hoche@kgu.de