

# „Wenn sie Ärzte sieht, schreit sie noch immer“

Nach der Geburt ihrer Tochter Nele im Jahr 2018 begann für die zweifache Mutter Iris Hell (25) aus Seis eine Odyssee aus Hoffen und Bangen. Denn Nele ist mit dem Ullrich-Turner-Syndrom geboren worden und ihr Leben hing wochenlang am seidenen Faden. Diese Erfahrungen haben die ganze Familie besonders stark werden lassen.

von Anna von Stefanelli

**SEIS/MÜNCHEN** Die kleine Nele Lanziner aus Seis turnt mit ihrem Bruder Leon liebend gerne herum, ist ein fröhlich-aktives Kind und freut sich, wenn sie ihre Mama mal ärgern kann – wie jede andere fast Zweijährige auch.

Überhaupt lacht sie viel. Außer, sie begegnet einem Arzt oder betritt mit ihren Eltern das Krankenhaus. „Dann schreit sie laut und weint auch stundenlang durch“, erzählt Mutter Iris Hell (25). Dieses Verhalten hat einen traurigen Grund. Die Kleine musste nämlich schon am Beginn ihres jungen Lebens über Wochen einen wahren Alptraum durchstehen. Sie kam nämlich mit dem sogenannten Ullrich-Turner-Syndrom zur Welt – und musste lange kämpfen, um überhaupt leben zu können.

„Die Diagnose bekamen wir in der 24. Schwangerschaftswoche nach einer Fruchtwasseruntersuchung“, erinnert sich Iris Hell. Schon seit Wochen war klar, dass etwas nicht stimmte – ohne zu wissen, was es war. „Schließlich stimmten wir der Fruchtwasseruntersuchung zu, weil wir uns vorbereiten wollten. Eine Abtreibung kam für uns nie in Frage“, stellt die Mutter klar.

Dennoch war das alles erst einmal ein Schock – auch, weil mit dem Syndrom eine Reihe von Symptomen einhergehen können (siehe Infokasten). – und weil klar war, dass etwas mit dem Herzen des Ungeborenen nicht stimmte. Inwiefern Nele schlussendlich betroffen sein sollte, war ungewiss.

Nach einer Reihe bürokratischer Hindernisse und mit Unterstützung durch den Verein Kinderherz wandte sich die Familie schließlich an ein Klinikum in München. Dort wurde die schwangere Seiserin regelmäßig untersucht und wohnte bereits in der 38. Schwangerschaftswoche im Ronald-McDonald-Haus nahe der deutschen Klinik, um in der Nähe von auf Herzfehler spezialisierten Ärzteteams zu sein. Dort lernte die Familie auch andere Betroffene kennen, mit denen sie noch heute Freundschaften pflegt. „Wir fühlen uns sehr gut betreut.“

## Das Baby kam – und wurde weggebracht

Nele erblickte schließlich am 11. Juli 2018 in München das Licht der Welt. „Und dann war sie sofort weg. Sie wurde auf die Intensivstation und zwei Stunden später ins

nahe gelegene Herzzentrum verlegt“, erzählt die Mutter.

Damit begann die Odyssee. Während der gesamten Zeit durfte das Neugeborene nicht zu viel berührt und schon gar nicht gehalten werden. „Nur ganz sachte Berührungen waren erlaubt. Deshalb hatte ich immer Angst, etwas falsch zu machen“, erzählt Iris Hell.

Neles Aortenbogen war verkrümmt, deshalb wurde die Kleine sechs Tage nach ihrer Geburt am offenen Herzen operiert, sechs Stunden lang. „Dabei wurde ihr gesamter Körper sozusagen heruntergefahren. Gegen Ende der Operation bin ich fast durchgedreht. Ständig habe ich mich gefragt, wie so sie uns nichts sagen. Ob Nele womöglich gestorben sei. Zum Glück war ihr großer Bruder Leon bei uns, er hat uns etwas abgelenkt“, erinnert sich die 25-Jährige. Dann endlich die Erleichterung: Nele hatte es geschafft – vorerst. „Nele lag da mit ihren vielen Schläuchen und offenem Brustkorb. Das war schlimm“, erinnert sich die Mutter an den Moment, als sie in die Intensivstation zu ihrer Tochter durfte. Eigentlich dachten Mama Iris und Papa Stefan sich, dass es von nun an besser werden würde. Aber es

## Das Ullrich-Turner-Syndrom

Das Ullrich-Turner-Syndrom wird auch als Monosomie X bezeichnet und tritt nur bei Frauen auf – bei etwa einem von 2500 Neugeborenen. Während einige Symptome nur schwach ausgeprägt sind oder fehlen können, ist ein Kleinwuchs mit einer Durchschnittsgröße von 148 cm typisch für das Turner-Syndrom. In allen Lebensabschnitten haben Turner-Syndrom-Patientinnen häufig verkürzte Mittelhandknochen, einen tief sitzenden Haaransatz und eine verbreiterte Hautfalte an der Seite zwischen Nacken und Schultern. Aber auch Fehlbildungen innerer Organe: z. B. Herzfehler oder Nierenfehlbildungen.



Nele Lanziner aus Seis hatte harte erste Lebenswochen in verschiedenen Kliniken – inklusive Operation am offenen Herzen.

kam anders: Neles Sauerstoffsättigung verschlechterte sich in den folgenden Tagen immer mehr. In ihrer dritten Lebenswoche wurde das schwache Mädchen also in ein Lungenzentrum verlegt. „Da war ich dann wirklich fertig mit den Nerven“, erzählt die Mutter. Neles Papa Stefan hingegen versuchte, so ruhig wie möglich zu bleiben und positiv zu denken.

## Lernen, trotz allem positiv zu sein

Und tatsächlich: Der Zustand des Mädchens verbesserte sich zusehends. Nach elf Wochen in München wurde Nele in die Neugeborenen-Intensivstation in Bozen verlegt und kam schließlich sogar ohne Sauerstoff zurecht. Auch die vielen kleinen Löcher im Herzen schlossen sich selbstständig – und bedurften keiner Operation mehr. So konnte die Familie bald nach



## Verein Kinderherz: Hilfe für betroffene Familien

Pünktlich zum Muttertag und zum Internationalen Tag des herzkranken Kindes, der jedes Jahr am 5. Mai begangen wird, erinnert der Verein Kinderherz Südtirol an die Belange von Betroffenen mit angeborenem Herzfehler. „Wir dürfen sie nicht allein lassen“, so der Präsident Ulrich Seitz, der mit seinen Kollegen im Vorstand Sprachrohr für die Betroffenen im Lande ist. Seitz betont: „Familien mit herzkranken Kindern und besonders deren starke Mütter haben unseren großen Respekt verdient!“



Bei allen Fragen – ob persönlichen, bürokratischen oder finanziellen – versucht der Verein, Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Weil heuer

Charity-Veranstaltungen nicht stattfinden können, möchte der Verein anders aufklären.

## Angeborene Herzfehler und die Folgen

Am Tag des herzkranken Kindes ruft der Verein deshalb alle dazu auf, sich mit Herzkrankheiten auseinanderzusetzen. So können Krankheitsanzeichen womöglich früher erkannt werden, zudem kann für die Probleme von Betroffenen sensibilisiert werden. Bei einem angeborenen Herzfehler hängt die Prognose laut Seitz von seiner erfolgreich er behandelt werden kann. Kinder mit Bluthochdruck dagegen hätten ein hohes gesundheitliches Risiko, im Erwachsenenalter an Arterienverkalkung zu leiden und in der Folge einen Herzinfarkt oder

Schlaganfall zu bekommen. Die Ursachen angeborener Herzfehler seien noch nicht umfassend erforscht, es handle sich womöglich um ein Zusammenspiel verschiedener Faktoren.

Die Symptome seien zwar durch die Art und Ausprägung des Herzfehlers bestimmt. Zu den häufigen Symptomen gehören laut Kinderherz jedoch:

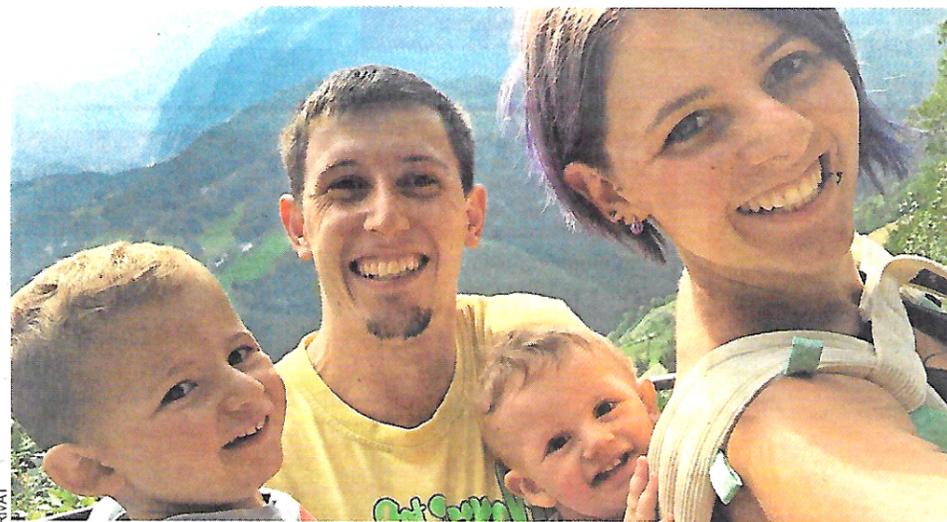
- Verminderte Leistungsfähigkeit (beim Baby zum Beispiel starkes Schwitzen beim Stillen oder Füttern, Trinkschwäche, langsame Gewichtszunahme)
- Blauverfärbung von Haut- und Schleimhäuten (Zyanose)
- Herzrhythmusstörungen, Atembeschwerden, Lebervergrößerung, Wachstumsstörung
- Es gibt aber Herzfehler, die keine oder geringe Beschwerden verursachen. Bei manchen Kindern treten die Symptome erst später im Leben auf.

Hause. Im Oktober 2018 und ein Jahr später im Oktober 2019 musste Nele allerdings noch einmal nach München zur Herzkatheteruntersuchung.

Die Hoffnung ist groß, dass es nun so ruhig bleibt wie in den vergangenen Monaten. „Nele ist jedenfalls mehr als fit“, freut sich die Mutter. Und auch die Entwicklung scheint gut voranzugehen. Mit einem Jahr konnte sie sitzen, ein paar Monate später dann gehen – auch dank der Physiotherapie.

Nun hofft die Familie, dass das Schlimmste überstanden ist. Doch so nervenaufreibend und schrecklich diese Zeit war: Es gibt auch positive Nebeneffekte. Die Familie lässt sich durch nichts mehr unterkriegen. „Und ich persönlich bin ein positiverer Mensch geworden. Auch habe ich jetzt viel eher nach. Das musste ich erst lernen“, erzählt die Mutter. Nicht nur die Krankheit und die emotionalen Strapazen an sich waren nämlich eine Herausforderung, auch die bürokrati-

schen Angelegenheiten im Hintergrund seien extrem kräftezehrend gewesen. So war die Familie für Unterstützung vom Verein Kinderherz und anderen Familien erheben zu haben. Der Austausch mit anderen Betroffenen war wichtig und ist geblieben. Das war auch ein Grund, warum Iris Hell ihr und Neles Geschichte in der „Zeitschrift“ erzählt: um anderen Betroffenen Mut zu machen. Und um zu zeigen, dass man an den Herausforderungen auch wachsen kann.



Glücklich, Nele bei sich zu haben: Bruder Leon, Papa Stefan Lanziner und Mama Iris Hell genießen das gemeinsame Familienleben.



Nele Lanziner ist heute trotz des Ullrich-Turner-Syndroms ein sehr aufgewecktes, fröhliches Kind.