

Im Jahr 2009 hatte Yannik einen schweren Fahrradunfall. Er war damals 9 Jahre alt. Mit seinem Fahrrad ist er auf einer Wiese ausgerutscht, über einen Graben gestürzt und mit dem Kopf (Stirn) auf der Kante einer Mauer aufgeschlagen. Sein ganzer Kopf schwoll sehr stark an. Wir sind direkt ins Krankenhaus mit ihm. Dort meinte der Arzt nur, wenn er keine Übelkeit mit Erbrechen hätte, müsste man nicht unbedingt röntgen. Wenn er einen Riss in der Schädeldecke hätte, könnte man sowieso nichts machen. 2 Tage konnte Yannik nicht zur Schule, da seine Augen zugeschwollen und sein Gesicht blau und schwarz war. Bis dato war er ein verhältnismäßig gesunder Junge; bis auf Neurodermitis im Kleinkindalter, Asthma und Tics ab 5 Jahren. Nach diesem Fahrradunfall veränderten sich Yanniks Hände mit der Zeit. Der Handteller erschien mir plötzlich so groß und kantig; seine Finger entwickelten sich zu einer sog. Krallenhand. Wir gingen zum Arzt. Dieser tippte auf Rheuma. Mir war irgendwie direkt klar, dass es kein Rheuma sein konnte; er hatte nie Schmerzen. Er bekam Schienen für die Hände, so dass die Finger über Nacht gestreckt wurden. Mit der Zeit veränderten die Hände sich optisch wieder.

Im Sommer 2010, an Jonah`s Geburtstag machten wir Tauziehen auf der Wiese, Yannik war auch dabei. Plötzlich fiel mir auf, dass Yannik gar keine Kraft hatte, das Seil festzuhalten. Es glitt ihm förmlich durch die Hände. Ich bekam einen Schock. Da stellten wir dann fest, dass Yannik so gut wie keine Kraft mehr in den Händen hatte. Jetzt ging die Ärzteodyssee los. Erstdiagnose vom Orthopäden ...ALS....!! Könnte ALS sein, meinte er, gab uns ein Krankengymnastik Rezept mit worauf stand: Verdacht auf ALS! Ohne irgendeine Untersuchung. Es wird mir heute noch schlecht, wenn ich daran denke. Lebenserwartung 10 Jahre. Der Arzt meinte dann wohl noch, dass er einen guten Freund hätte, der Neurologe wäre; da sollten wir mal hin. Was wir dann auch taten in unserer Ohnmacht. Dieser Neurologe untersuchte Yannik dann gründlich. Er stellte fest, dass Yanniks kleiner Finger der rechten Hand schon so gut wie gelähmt war. Der Arzt schickte uns dann zum MRT vom Kopf. Er meinte, wenn da alles in Ordnung wäre, hätte Yannik sicher eine genetische Muskelerkrankung. Wir also direkt zum MRT. Da kam dann erstmalig seine genaue Erkrankung raus. ARNOLD CHIARI MALFORMATION.

(zu großes Hinterhauptsloch vom Schädel, wo das Kleinhirn, bedingt durchs Wachstum, reingerutscht ist und den Liquorfluss behindert. daraus resultierte eine Syrinx durchs ganze Rückenmark, was wir später noch im Krankenhaus erfahren haben.)

Mir kam direkt der Fahrradsturz in den Sinn. Aber bis heute sagen alle Ärzte, dass es davon nicht gekommen sein kann. Und trotzdem glaube ich das dieser Sturz in der Hinsicht was bewirkt hat. Der Radiologe sagte uns, dass man da was machen könnte. Wir sollten nach Trier ins Brüderkrankenhaus, dort könnte man das operieren. Im ersten Moment waren wir einfach nur froh das es kein ALS war und das man was machen konnte. Wir holten dann sofort einen Termin in Trier im Brüderkrankenhaus. Dort sagte man uns, dass sie diese Dekompressions-OP schön öfter gemacht hätten, allerdings nicht bei Kindern. Aber wir bräuchten keine Angst zu haben. Wir waren so blind. Waren einfach nur froh, da ist jemand der kennt sich aus. Dieses Krankenhaus hat keine Kinderstation, das war schon mal der erste Horror wie sich später rausstellte.

Yannik wurde dort operiert und zur Nachsorge sollte er ins Mutterhaus verlegt werden auf die Neuropädiatrie. Im Mutterhaus die Neurologin kannten wir schon von anderen Untersuchungen. Mit dieser Ärztin waren wir sehr froh.

Dann ging`s zur OP ins Brüderkrankenhaus. Das Vorgespräch war der totale Horror!! Der Arzt schilderte uns alles im Detail, was bei der OP genau gemacht wird und was alles passieren kann. D.h. Entfernung eines Teils vom Schädelknochen; in die Hirnrinde wurde ein Flicker eingesetzt zur Erweiterung; vom 1. und 2. Halswirbel wurde was entfernt um Platz zu schaffen und es wurde abgestorbenes Gewebe vom Kleinhirn entfernt.

Dass der Arzt dieses Aufklärungsgespräch machen musste, war uns klar. Aber wir sind zu dritt in dieses Zimmer rein, ohne wirklich zu wissen was auf uns zukommt. Yannik hätte

niemals dabei sein dürfen! Der Arzt ratterte alles runter als wäre es nichts, auch dass er im Sitzen operiert wird und sein Kopf in eine Art Schraubstock eingespannt wird....

Irgendwann stellte ich (schon völlig am Boden zerstört) fest, dass Yannik sich in eine Ecke des Zimmers auf dem Boden verkrochen hatte. In dem Moment wurde mir bewusst, wie schrecklich das sein musste für ein 10 jähriges Kind.

Nun ja es war nicht mehr zu ändern. Die OP verlief soweit gut. Dadurch dass sie Yannik ein Teil vom Kleinhirn entfernt hatten musste er sich ständig übergeben wenn er den Kopf nach links drehte. Das war echt schlimm. Es ging tagelang. Er wurde dann nach 2 oder 3 Tagen ins Mutterhaus verlegt. Gott sei Dank .Im Brüderkrankenhaus waren sie auch völlig mit der Medikation bei ihm überfordert. Wussten nicht was für Schmerzmittel sie ihm geben sollten und wieviel. Zum Glück arbeite ich in einer Apotheke. Es wäre fatal gewesen sage ich nur. Nein in diesem Krankenhaus fühlten wir uns nicht wohl. Es war alles so kalt. Man stand immer alleine da. Ok es war keine Kinderstation, aber es war auch keine Mandel OP. Der Professor sollte die OP machen. Ihn haben wir NIE kennengelernt. Soviel ich weiß war er bei der OP dabei, mehr wissen wir nicht. Die Nachsorge im Mutterhaus war sehr gut. Die Neurologin wollte sich auch darum kümmern, dass so ein Vorgespräch nie wieder stattfinden dürfte.

Kurz nach der OP ging Yannik in die Anschlussheilbehandlung nach Gaillingen am Bodensee für 4 Wochen. Wieder zuhause angekommen haben wir den Fehler gemacht, dass wir Yannik mit auf die Abschlussfahrt der 4. Klasse gelassen haben. Er wollte gerne und wir wollten es ihm ermöglichen. (Grundschulabschluss) Das war definitiv ein Fehler. Es war zu früh und viel zu anstrengend für ihn. Er kam nach Hause, sah schlecht aus; ihm wurde wieder übel, Kopfschmerzen etc. Es verschlimmerte sich so, dass wir wieder ins Krankenhaus mussten. Er fing wieder an sich zu übergeben. Das Ganze hielt eine Woche an. Bei einer erneuten Untersuchung kam raus, dass sich ein Liquorkissen gebildet hatte. Das bedeutete wieder ins Brüderkrankenhaus. Man sagte uns, dass das Erbrechen nicht von diesem Kissen kommen konnte. Eine Woche lang sind wir hin und her zwischen den Krankenhäuser, immer mit der Nierenschale im Gepäck, da er ständig erbrach. Ich dachte mir direkt, dass dieses Liquorkissen bestimmt Druck ausübt, wodurch Yannik sich übergeben musste. Aber nein! Nach einer Woche meinte dann der Oberarzt, das Kissen zu punktieren da evtl Bakterien in der Flüssigkeit sein könnten. Das war wieder Mal für mich ohne Worte wie das vor sich ging: Im Büro! Ohne irgendeine besondere hygienische Vorkehrung. Yannik sollte sich auf die Liege legen. Ein Tuch wurde unter seinen Kopf gelegt, ein Antiseptikum wurde ihm über den Hinterkopf geschüttet und dann wurde er, auf gut Glück, dass der Arzt die genaue Stelle findet punktiert. Horror! Er bekam etwas Flüssigkeit raus und meinte: Sie sieht klar aus, alles ok.

Das Beste war, von dem Moment an hatte Yannik sich nicht mehr übergeben müssen. Ich sage nur Theorie und Praxis! Das Ganze hätten wir viel früher haben können.

Yannik hatte bis dato auch immer noch das Problem das er nachts ins Bett machte. Wir hatten alles probiert, ohne Erfolg. Es wurde nicht besser. Auch die Kopfschmerzen wurden nicht wirklich besser. Oft sagte er zu mir, Mama bis zur 3. Stunde habe ich immer Kopfschmerzen Die Kraft seiner Hände wurde auch langsam wieder schlechter. Dann habe ich mich im Internet schlau gemacht und bin auf die Asklepiosklinik in St. Augustin gestoßen. Dort sollte eine Ärztin sein die sich mit dieser Krankheit sehr gut auskennt. Nun ging's nach St. Augustin zu dieser Chefärztin. Leider hatten wir auch da das Pech, dass wir diese Frau nur ein einziges Mal zu Gesicht bekommen haben, sonst hatten wir immer andere Ärzte. Dort stellten Sie fest das Yannik auch eine Skoliose mittlerweile entwickelt hatte von 20Grad. Nach einem Jahr waren es schon 25 Grad. Aber auch in der Orthopädie ging es uns nicht anders. es hieß, der Chefarzt sollte uns behandeln; leider hat dies auch auf dieser Station nicht funktioniert.

Also fing ich wieder im Internet an zu suchen. Dann stieß ich auf die Seite von Syrxin Saarland. Ich rief die Gruppenleiterin Anja Schmidt an und klagte ihr unser Leid. Sie hörte

mir zu und empfahl mir Dr. Mauer in Ulm im BWK zu kontaktieren. Ich sag nur ENDLICH ANGEKOMMEN!!

Wir nahmen uns direkt einen Termin bei ihm. Für mich ist dieser Arzt ein Engel auf Erden. Wir haben uns direkt so wohl gefühlt. Er hat Yannik dann nochmal gründlich untersucht und meinte: es könnte sein, dass bei Yannik der 4. Ventrikel im Kopf verschlossen ist. Um das genau sehen zu können, müsste er den Kopf nochmal öffnen. Es wäre eine lebensgefährliche OP, aber er würde schauen was zu machen ist. Wenn es zu gefährlich sei, würde er von der OP absehen und den Kopf wieder schließen. Komischerweise hatte ich überhaupt keine Angst. Ich hatte so ein Vertrauen in diesen Arzt, keine Ahnung warum. Er war so menschlich. Auch Yannik ließ sich tatsächlich nochmal operieren, obwohl er vorher sagte, mich operiert niemand mehr.

Die OP stand an. Der 4. Ventrikel wurde eröffnet, OP gut verlaufen. Leider hatte die Narbe hinterher was eingeblutet, was aber auch schnell wieder sich zum Guten gewendet hatte. Von diesem Moment an ist der Zustand seiner Hände stagniert; links ist es sogar etwas besser geworden. Er hat seit diesem Klinikaufenthalt nicht mehr eingenässt und auch keine Kopfschmerzen mehr. In regelmäßigen Abständen schicken wir MRT Aufnahmen nach Ulm. Professor Mauer schaut drüber und meldet sich per email zurück. Alles läuft wunderbar. Man hat IHN immer als Ansprechpartner. (dort war auch keine Kinderstation und trotzdem fühlten wir uns rundum wohl und vertrauten ihm blind) Ein toller sehr kompetenter Arzt und ein toller Mensch!

Leider schreitet die Skoliose fort bei Yannik. Z.Zt. bei 60 Grad. Hoffe das auch dies jetzt stagniert wo er ausgewachsen ist. Momentan ist er 18 Jahre.

Über 6 Jahre hat er ein Korsett getragen (allerdings mal mehr mal weniger)

LG
Claudia