

Abschrift des Artikels aus den

Ostfriesischen Nachrichten

vom Samstag, dem 21. August 1993

Leitartikel auf Seite 1

Lebensbedrohlich

HOLTROP. Für eine Familie aus Holtrop wird das Unfaßbare zur Gewissheit: die achtjährige Tochter leidet an der lebensbedrohlichen Erberkrankung Fanconi-Anämie
SEITE 5

Lokales

Nummer 194 - Seite 5

Unfaßbares wurde zur Gewißheit

Achtjährige an lebensbedrohlicher Fanconi-Anämie erkrankt / Höchstens 100 Fälle bekannt

rob HOLTROP. 1991 wurde für die Eltern das Unfaßbare zur Gewißheit: ihre Tochter leidet unter Fanconi-Anämie – eine extrem lebensbedrohliche Erberkrankung. In Deutschland sind höchstens 100 Fälle bekannt, davon nur einer in Ostfriesland. Betroffen von diesem Schicksalsschlag ist die achtjährige Linda Standfuß aus Holtrop.

Die verzweifelten Eltern Erna und Jürgen sehen für ihr Kind (es hat zwei gesunde Brüder) als einzige Heilungschance nur eine gewebsidentische Knochenmarkstransplantation. Bei ihr liegen die Chancen auf Heilung bei 80 Prozent gegenüber nur 20 Prozent bei einem Fremdspender. Trotz vergeblichen Suchens innerhalb der Familie konnte bislang noch kein Spender gefunden werden.

Die Familie Standfuß wird nicht aufgeben. Mutter und Vater setzen jetzt alle Hoffnungen auf die Gentechnologie. Am weitesten in der Forschung befindet sich die Freie Universität Amsterdam. „Wir hoffen auf einen möglichst schnellen Durchbruch“, sagt Jürgen Standfuß. Bis dahin wird Tochter Linda weiterhin mit einer intensiven Cortisonbehandlung und mit regelmäßigen Bluttransfusionen leben müssen.

Erste Beobachtungen, daß Linda nicht ganz gesund ist, machten die Eltern bereits Anfang 1989. „Wenn sich das Kind zum Beispiel etwas gestoßen hatte, blieb es nicht beim gewöhnlich kleinen blauen Fleck; dieser war dann immer ganz großflächig“, erinnert sich die Mutter zurück. Die Tochter wurde zunächst vom Hausarzt, danach im Auricher Krankenhaus untersucht – ohne definitive Diagnose. 1990 wurde in der Kinderklinik Oldenburg-Kreyenbrück bei Linda eine Knochenmarkpunktion vorgenommen, nachdem dort von den Ärzten erstmalig der Verdacht auf Fanconi-Anämie geäußert worden war. Um ganz sicher zu gehen, folgte schon im Herbst gleichen Jahres in der Universitätsklinik Heidelberg eine Chromosomenbruchanalyse. Eine weitere Untersuchung Anfang 1991 in der Uni-Klinik Würzburg brachte dann endgültig die niederschmetternde Gewissheit: Fanconi-Anämie.

Anfangs ging es Linda noch so gut, daß sie auf Medikamente verzichten konnte. Durch jede Infektion, so Erna Standfuß, verschlechterte sich ihr Zustand aber zusehends. Ihr Blutbild geriet völlig durcheinander; die Folgen waren Müdigkeit, Lustlosigkeit und Appetitlosigkeit. Als sich im Oktober 1992 die Blutwerte rapide verschlechterten, war eine intensive Cortisonbehandlung unumgänglich; parallel dazu wurden dem Kind hämopatische Mittel zur Stabilisierung des Gesundheitszustandes verabreicht. Seit Anfang dieses Jahres zählen Blutkonserven zur regelmäßigen Therapie. Informationen über neue Medikamente, die auf dem Markt erscheinen sowie auch viel ideelle Hilfe erhält Familie Standfuß über den Verein Deutsch Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. in Stuttgart.

Jetzt hat das Warten auf den medizinischen Durchbruch in der Gentechnologie begonnen – der letzte Strohalm, an den sich die Familie mit allergrößter Hoffnung klammert. Linda selbst weiß um ihre schreckliche Krankheit. Ihr Lebenswille ist ungebrochen. Die Achtjährige ist ein Kämpfertyp und möchte ihr Schicksal mit allen Mitteln besiegen.