

WEISSENBURG – 65 Therapien hat der Verein Kinderschicksale Mittelfranken im vergangenen Jahr mit dem Geld der großzügigen Spender ermöglicht (wir berichteten). Geld, das nach Ansicht des Vereins und der profitierenden Familien gut angelegt ist. Florian Raffegerst und Arndt Scheffler, die beide behinderte Kinder haben und von den Kinderschicksalen unterstützt werden, schilderten nun bei der Jahreshauptversammlung des Vereins, welche Erfolge die verschiedenen Therapien ermöglichten. Der Schwerpunkt lag dabei auf der – leider sehr teuren – Delfintherapie.

Yannis Raffegerst ist eines von 39 Kindern, die der Verein Kinderschicksale derzeit betreut und unterstützt. Er wurde am 31. Mai 2009 geboren und entwickelte sich anfangs ganz normal. Ab seinem dritten Lebensmonat, berichtete Vater Florian Raffegerst, fiel auf, dass mit dem kleinen Jungen irgendetwas nicht stimmt.

Bei Yannis wurde das „Menkes-Syndrom“ diagnostiziert – eine seltene Stoffwechsellstörung, bei der der Kupferstoffwechsel im Körper nicht richtig funktioniert. Das Kupfer in der Nahrung wird zwar vom Darm aufgenommen, aber nicht in ausreichender Menge weitergegeben. Das Syndrom tritt fast nur bei Knaben auf. Der Gendefekt ist nicht heilbar und endet innerhalb von Monaten, meist bis zum dritten Lebensjahr, tödlich.

„Spaß am Leben haben“

Yannis hat offenbar Glück und ist inzwischen fast sieben Jahre alt. Er ist in etwa auf dem Entwicklungsstand eines drei bis vier Monate alten Babys. Er kann nicht sitzen, nicht laufen, nicht sprechen und nimmt seine Umgebung hauptsächlich durch sein Gehör wahr, da er auch nicht sehen kann. Hinzu kommt, dass Yannis ab und zu völlig ohne Vorwarnung epileptische Anfälle bekommt.

„Uns geht es vor allem darum, möglichst viel Spaß am Leben zu haben“, schilderte Yannis Vater Florian die Einstellung, die die fünfköpfige Fami-

Sechsjähriger leidet unter seltener Stoffwechselkrankheit

Delfine wecken Yannis Lebensgeister

Zwei Väter schilderten bei der Jahreshauptversammlung des Vereins Kinderschicksale ihre Erfahrungen



Ganz nah dran: Der Kontakt mit Delfinen sorgt speziell bei behinderten Menschen für erstaunliche Verbesserungen ihres Gesamtzustandes. Diese Erfahrung hat der Verein Kinderschicksale in den vergangenen Jahren schon mehrfach gemacht. Allerdings sind die Therapien sehr teuer.

lie, die neben Yannis noch zwei gesunde Kinder hat, mittlerweile entwickelt hat. Zur Steigerung dieser Lebensqualität hat unter anderem die Delfintherapie in Curacao beigetragen, die ohne die finanzielle Unterstützung der Kinderschicksale Mittelfranken nicht möglich gewesen wäre.

Im Juni 2014 durfte Yannis mit seinen Eltern von Nürnberg aus auf die Karibikinsel fliegen, wo sich Thera-

peutin Lisette und die Delphinidame „Nubia“ zwei Wochen lang um den Jungen kümmerten. Mit Physiotherapie auf der Matte und Therapie mit dem Delfin im noch recht frischen Wasser. Die Erfolge, die Yannis in den zwei Wochen gemacht hat, weckten bei ihm neuen Lebensmut, schilderte sein Vater. „Es war bislang die einzige Therapie, die merken ließ, dass er Le-

benslust hat.“ Aus diesem Grund will Fabian und Jana, die beide behindert

sind. Fabian kam als extremes Frühchen am 17. April 2002 zur Welt und wog nur 410 Gramm und musste von Anfang an mit dem Leben kämpfen. Neun Monate verbrachte der kleine Zwerg nur im Krankenhaus, seine Eltern bangten viele Nächte um sein Leben. Heute ist Fabian 13 Jahre alt und hat noch eine kleine Schwester, Jana, bekommen, die am 25. August 2009 zur Welt kam. Anfangs sah alles gut aus, bis sie nach zehn Tagen die ersten epileptischen Anfälle bekam und sich deshalb einer extrem schwierigen Gehirn-OP unterziehen musste. Die neue Technik wurde in Bielefeld erstmals an Jana angewandt und ihre linke Gehirnhälfte dabei vom Hirnstamm abgetrennt.

Seit September ein Schulkind

Das kleine, tapferere Mädchen besucht seit vergangenen September das Blindeninstitut Rückersdorf und hat derzeit keine gravierenden epileptischen Aktivitäten mehr. Der Verein Kinderschicksale Mittelfranken ermöglicht den beiden Kindern tiergestützte Therapien. Fabian darf Reiten und bekommt Behandlungen beim Osteopathen. Für Jana übernahm der Verein 2010 und 2011 ebenfalls die Kosten für eine Reittherapie. Auch Jana und Fabian wurde eine Delfintherapie in Curacao ermöglicht, die beiden Kindern sehr gut getan hat.

Auch wenn keine Wunder passiert sind, wie Vater Arndt sagt: im Rückblick lässt sich feststellen, dass sich danach vieles verbessert hat. Während Jana vor der Delfintherapie überhaupt keine Feinmotorik hatte, kann sie jetzt selbstständig sitzen und plappert viel nach. Für die Eltern ist das „eine Riesenerweiterung“. Arndt und Marion Scheffler haben deshalb für diesen April erneut eine Therapie in Curacao gebucht: „Die Delphintherapie war eine tolle neue Erfahrung und hat unseren Kindern zu Entwicklungen verholfen, die wir uns nicht hätten träumen lassen. Wir sind von den Erfolgen der Delfintherapie voll überzeugt.“

MARKUS STEINER