

## Region

# «In der Schule wollen alle mit mir spielen»

**Aegerten** Der achtjährige Flurin ist kleinwüchsig, hat einen Herzfehler und ist sehbehindert. Er hat das in der Schweiz noch kaum bekannte Noonan-Syndrom. Am Bieler Sponsorenlauf +442 Meter wurde für Kinder wie Flurin Geld gesammelt.

Sarah Zurbuchen

«Hallo!», sagt Flurin und hält dem Besuch – ganz wie es sich zu Pandemiezeiten gehört – den Ellenbogen hin. Der Junge holt seine Schwester Zoe dazu. Sie ist einen Kopf grösser als er. «Das ist meine kleine Schwester, ich bin ihr grosser Bruder», sagt er mit Betonung auf «gross». Denn obwohl man es den beiden nicht ansieht: Zoe ist zwei Jahre jünger als Flurin. Ihn stört es, dass er oft als jüngeres Geschwister interpretiert wird. Denn Flurin ist kleinwüchsig.

Der aufgeweckte Junge mit der blauen Brille wohnt mit seiner Familie in Aegerten. Mit leicht verwischener Sprache erzählt Flurin frei von der Leber weg, dass sein Plüschtier Jambo heisst, dass er Affen mag und später Zoowärter werden will. Sein linkes Augenlid ist halb geschlossen, er hat eine hohe Stirn und die tief liegenden Ohren sind leicht nach hinten gekippt. Diese Gesichtsmarkmalen seien typisch für Kinder mit dem Noonan-Syndrom, sagt seine Mutter Barbara Buser.

Das Noonan-Syndrom ist ein Gendefekt (siehe Infobox). Eines von 2000 Kindern in der Schweiz weist diese Besonderheit auf. Das ist nach Trisomie 21 die zweithäufigste genetische Erkrankung. Trotzdem, so Barbara Buser weiter, sei sie wenig bekannt, sogar Kinderärzte wüssten kaum Bescheid. Das musste Flurin am eigenen Leib erfahren.

### Per Magensonde ernährt

Schwangerschaft und Geburt von Flurin waren unauffällig. Doch in den ersten drei Lebensmonaten schrie das Kind ungewöhnlich viel und verlor ständig an Gewicht. «Die Kinderärztin hat leider nicht realisiert, dass dahinter etwas Schwerwiegenes steckt», erzählt Barbara Buser. In der Stillberatung stellte sich heraus, dass das Baby nicht richtig trinkt. Dann folgte eine Phase, in der der Säugling ganz still wurde und nur noch schlief. Er befand sich in einem Erschöpfungszustand. Flurin landete schliesslich für drei Monate im Insepsital, wo er per Magensonde ernährt werden musste.

Es folgten genetische Abklärungen und medizinische Untersuchungen. Die Ärzte fanden heraus, dass er unter diversen Erkrankungen leidet, etwa einem Herzfehler und einer Muskelschwäche. Die Ursache finden



Flurin mit seinem plüschigen Begleiter Jambo, seiner Mutter Barbara Buser und seiner jüngeren Schwester Zoe. YANN STAFFELBACH

die Medizinerinnen in einer genetischen Mutation, dem Noonan-Syndrom. «Ich empfand zu diesem Zeitpunkt zwar eine grosse Erleichterung darüber, endlich zu wissen, was mit unserem Kind los ist», sagt die Sekundarlehrerin. «Gleichzeitig gab es da eine tiefe Trauer.»

Und der Leidensweg war noch lange nicht vorbei. Wieder zuhause, mussten die Eltern lernen, ihrem Kind die Magensonde selbst zu legen. Bereits mit einhalb Jahren wurde Flurin am Herzen operiert. Später stellte sich heraus, dass die Sehkraft des Jungen nur 10 bis 20 Prozent beträgt. Er besucht deshalb heute die Blinden- und Sehbehindertenschule in Zollikofen.

Auch die motorische und körperliche Entwicklung ist verzögert. «Er ist gemüthlicher als andere unterwegs», sagt die Mutter liebevoll. Und Flurin erwidert: «Ja, aber das hat auch sein Gutes, so bin ich mehr mit dir zusammen.»

Weil er bis zu seinem dritten Lebensjahr nicht spricht, bringen ihm die Eltern die Zeichensprache

bei. Noch heute kennt er einige Gebärden, er präsentiert sie stolz: «Das hier heisst, ich bin fertig mit Essen, und dieses Zeichen heisst, hilf mir bitte.»

### Das Noonan-Syndrom

• Benannt ist das Syndrom nach **Jacqueline Noonan**, einer Kinderherzspezialistin, die 1963 Kinder mit diesen Merkmalen beschrieben hat. Das Noonan-Syndrom ist ein **Gendefekt**. Es gibt Fälle die sporadisch auftreten, das heisst, dass nur ein Familienmitglied betroffen ist. Es kommt jedoch auch vor, dass es über drei Generationen vererbt wird. Das Noonan-Syndrom ist mit einer Häufung von Merkmalen verbunden, wobei **nicht alle Merkmale** bei allen Kindern auftreten, was die Diagnose erschwert.

• Es handelt sich um eine **relativ häufige Störung**. Sie tritt bei 1 von 1000 bis 2500 Geburten auf. In der Schweiz werden jährlich 80 000 Kinder

geboren, davon haben zirka 40 ein Noonan-Syndrom. Merkmale können sein: **Kleinwuchs**, Veränderungen im **Gesichts- und Kopfbereich** (zum Beispiel weit auseinanderliegende Augen, hängende Oberlider), Missbildungen des Brustkorbs, **Ernährungsschwierigkeiten** beim Säugling, **Herzfehler**, verzögerte Entwicklung der motorischen und sprachlichen Entwicklung, **Sehfehler**, Hodenhochstand, Vergrösserung von Leber und Milz, schwacher Muskeltonus, Überdehnbarkeit oder Versteifung der Gelenke, Blutgerinnungsstörungen, Mangel an Blutplättchen. sz

Quelle: Medizinische Universitäts-Kinderklinik Insel Bern.

Geld zugutekommt (siehe Infobox). Er bietet eine gesamtschweizerische Vernetzung mit anderen betroffenen Familien, sagt Barbara Buser. Die Mutter hat einen

### Über 85 000 Franken gesammelt

Der **Sponsorenlauf +442 Meter** von Biel bis Magglingen wurde vom **Lions Club Magglingen** durchgeführt. Er fand vom 5. Mai bis am 2. Juni statt und stiess auf ein grosses **Echo**: 425 Läuferinnen und Läufer haben die Strecke zurückgelegt, gesamthaft konnten 85 447 Franken gesammelt werden. Der Betrag wird zur Bekämpfung von **seltenen Krankheiten** und für die Unterstützung von Betroffenen eingesetzt. Der Lions Club Magglingen arbeitet mit dem **Förderverein** für Familien mit Kindern mit seltenen Krankheiten zusammen. Der Lauf soll zu einem festen Termin im Bieler Jahreskalender werden. sz

Link: [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

Antrag zur Finanzierungshilfe für ein Redesign ihrer Noonan-Homepage gestellt, weil sie diese professioneller gestalten möchte. «Im Moment wirkt sie noch etwas selbstgebastelt.» Um betroffene Eltern zu unterstützen und zu vernetzen, hat Barbara Buser den Verein Noonan-Syndrom Schweiz gegründet. Auch möchte sie den Gendefekt bekannter machen: «Viele wissen gar nicht, dass sie vom Noonan-Syndrom betroffen sind», sagt die Aegertlerin.

Bisher habe es in der Schweiz keine Einrichtung oder Anlaufstelle für Menschen mit dem Syndrom gegeben. Erst kürzlich hat der erste spezialisierte Arzt in Zürich seine Tätigkeit aufgenommen. «Weil diese genetische Veränderung so viele unterschiedliche Aspekte hat, ist Information ganz wichtig», sagt sie. Es gehe um verschiedenste medizinische Abklärungen, die Art der Ernährung, Entwicklungs- und Ausbildungsfragen. Aber auch die psychologische Unterstützung der Eltern sei sehr wichtig, sowie Informationen zu finanziellen Ansprüchen wie etwa der Hilflosenentschädigung.

Um sich voll auf diese Aufklärungsarbeit zu konzentrieren, hängt die Sekundarlehrerin ab Sommer ihren Job an den Nagel. «Ich will künftig Medizinstudentinnen und Ärzte für das Thema sensibilisieren.»

### «Er ist ein Geschenk»

Dass sie und ihr Mann dies alles durchgestanden hätten, liege an Flurin selbst, sagt Barbara Buser. «Er ist ein Geschenk, es ist ein Riesenglück, dass wir ihn haben.»

Und wie geht der Achtjährige mit seiner Erkrankung um? «Mich stört es nicht so, nur wenn mich die anderen auslachen oder meinen, meine Schwester sei älter als ich», sagt er. Und schliesslich, sagt seine Mutter zu ihm, gebe es ja bei jedem Menschen Dinge, die er gut könne und solche, die nicht so gut funktionierten. Worin ist er denn besonders gut? «Ich weiss nicht», sagt Flurin und überlegt lange.

Dann kommt ihm doch noch was in den Sinn. «Schwimmen und tauchen.» – «Und in der Schule wollen immer alle mit mir spielen», sagt er und strahlt über das ganze Gesicht.

Link: [www.noonansyndrom.ch](http://www.noonansyndrom.ch)

## Nachrichten

LIGERZ

### Tunnel gesperrt

In den Nächten vom 7. bis am 12. Juni wird der Ligerztunnel von 22 Uhr bis um 5 Uhr morgens gesperrt sein. Der Verkehr wird über Ligerz und Twann umgeleitet. In der Zeit werden die elektromechanischen Ausrüstungen des Tunnels getestet. mt

BIEL

### Unfall im Tunnel

Am Dienstagabend kam es im Büntenbergtunnel erneut zu einem Unfall. Dabei prallten zwei Personenwagen zusammen. Der Sachschaden wird auf 10 000 Franken geschätzt. asb

## Der Marktplatz wird zum Kulturplatz

**Lyss Auf dem Marktplatz stehen bis morgen 23 Plakate, die von Künstlerinnen und Künstlern aus der Region gestaltet wurden. Das Publikum und eine Jury prämiieren die Werke.**

«Es ist eindrücklich, wie viele Gestalter sich am diesjährigen Plakatwettbewerb beteiligt haben», sagt Agnes Hautle, während sie vor einem der 23 Plakate auf dem Lysser Marktplatz steht. Die Vizepräsidentin der Kulturkommission gehört zur sechsköpfigen Jury, welche die Werke am Mittwochabend bewertet hat. In Reih und Glied stehen die Ständer mit den meist bunten

Darstellungen. Bereits zum vierten Mal organisiert die Gemeinde Lyss diesen Wettbewerb. Zum wiederholten Mal dabei ist auch die Künstlerin Anna Wüthrich aus der Hardern. Zwar sind die Gestalterinnen und Gestalter bis zur Preisverleihung heute Abend anonym, doch Wüthrichs Plakat trägt deutlich ihre Handschrift. «Vor 20 Jahren habe ich mit dem Slogan «Mein Herz schlägt für Lyss – deines auch?» begonnen und damit Flyer und Banner gestaltet. «Gemeinsam» ist einfach mein Thema», erklärt die aktive Rentnerin. Auf blauem Grund steht in 84 verschiedenen Sprachen und Dialekten, wie sie in Lyss gespro-

chen werden, ihr Slogan. Die entsprechenden Landesflaggen sind allesamt aufgeführt.

### Verschiedene Szenarien

Das Thema «Gemeinsam» sei nach der düsteren Coronazeit bewusst gewählt, sagt Gemeinderat Stefan Nobs. Es ermöglicht unterschiedliche Interpretationen, ist aber einfach zu verstehen.

Auf einem Plakat ist auf einer Fotografie ein junges Paar erkennbar, das auf einer alten Steinbrücke steht. Die beiden scheinen auf ihre gemeinsame Zukunft zu blicken. Zu einem High-Five lädt die Kulturfabrik Lyss ein. 72 Menschen klatschen

sich auf dem Bild paarweise in die Hände – dargestellt in Form von Online-Meetings, wo viele User in Kästchen nebeneinander und übereinander gekachelt stehen. Daneben steht ein Plakat mit bunten Händen, die nacheinander greifen. Gleich zwei Motive beschäftigen sich mit der fleissigen Ameise, die ihre Werke nur im Verbund schafft. Ein weiterer Künstler zeigt ein Mehrfamilienhaus, in dem die Menschen in unterschiedlichen Situationen gemeinsam leben. Gänse fliegen miteinander, Herzen treffen sich in der Mitte, Vögel schwärmen gemeinsam der Sonne entgegen, zwei Holzfäller beweisen, dass es gemeinsam

«gäbiger geit» und Musik lädt ein, sich gemeinsam zu erinnern.

### Publikum und Jury

Erstmals konnten die Passanten ihrem Lieblingsplakat per Televoting bis gestern Abend ihre Stimme abgeben. Jenes mit den meisten Stimmen erhielt eine Publikumsstimme neben den sechs Juroren. Das Gewinnerplakat wird heute Abend auf dem Lysser Marktplatz bekannt gegeben, der Preis ist mit 500 Franken dotiert. «Mit diesem Wettbewerb wollen wir dem Marktplatz wieder Leben einhauchen», sagt Nobs. Hier kann man nämlich gemeinsam etwas auf die Beine stellen. Renato Anneler