Noonan-Syndrom Schweiz

Über das Noonan-Syndrom sprechen

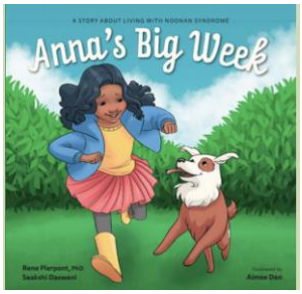
Was ist das Noonan-Syndrom?
Das Noonan-Syndrom (NS) ist ein genetisches Syndrom, von dem etwa 1 von 1000 bis 2500 Personen betroffen ist. Es ist bei Männern und Frauen gleichermassen verbreitet und kommt überall auf der Welt vor. Genetische Veränderungen, die zum Noonan-Syndrom oder zu verwandten Erkrankungen wie dem Noonan-Syndrom mit multiplen Lentigines (NSML) führen, bewirken, dass die Betroffenen folgende Merkmale haben können:

- Kleinwuchs
- Angeborene Herzerkrankung
- Unverwechselbare Gesichtsmerkmale: weit auseinander liegende Augen, tief angesetzte Ohren, niedriger Haaransatz, breiter Hals
- Probleme bei der Ernährung und Verdauung
- schwacher Muskeltonus
- Skoliose
- Blutungsstörungen
- Unterschiedliche Grade der Entwicklungsverzögerung

Was verursacht das Noonan-Syndrom?
Das Noonan-Syndrom wird durch Veränderungen in den Genen einer Person verursacht. Gene sind wie Landkarten in unseren Zellen, die dem Körper sagen, wie er sich entwickeln und auf eine bestimmte Weise funktionieren soll. So wie Menschen den Anweisungen auf einer Karte folgen, um einen bestimmten Ort zu erreichen, folgt der Körper den Anweisungen seiner Gene, um zu wachsen und sich zu entwickeln. Wenn Veränderungen in den Karten des Körpers auftreten, führt dies dazu, dass sich Körper und Gehirn auf eine Weise entwickeln, die nicht typisch ist.
Beim Noonan-Syndrom kann dieser genetische Unterschied in einem von vielen verschiedenen Genen zu finden sein. Das Noonan-Syndrom kann von einem betroffenen Elternteil vererbt werden. Wenn eine Person mit Noonan-Syndrom ein Kind bekommt, hat ihr Baby in der Regel eine 50-prozentige Chance, die genetische Veränderung zu erben und auch das Noonan-Syndrom zu haben. In einigen Familien tritt die genetische Veränderung zufällig auf, und das Kind ist die erste Person in der Familie, die das Noonan-Syndrom hat.

Ich bin fast genau wie du (Ein Buch für werdende, grosse Geschwister)
Die Helden in diesem Bilderbuch sind ganz unterschiedlich: Manche sind gross, manche sind klein. Manche sind leise, andere laut. Aber es gibt Dinge, die sie alle gemeinsam haben: Alle spielen gern, machen ab und zu Unsinn und brauchen zum Einschlafen Geborgenheit und eine Gute-Nacht-Geschichte. Ein Bilderbuch über all die wunderbaren Eigenschaften, die jeden von uns einzigartig machen.
Für Kinder ab 3 Jahren.

Anna's Big Week
Eine Geschichte über das Leben mit dem Noonan-Syndrom.
Dieses Bilderbuch für Kinder erzählt eine Geschichte über den Alltag eines Kindes mit Noonan-Syndrom. Es ist auf Amazon.com und nur auf Englisch erhältlich.
Mit dem Erlös aus dem Verkauf dieses Buches wird die Forschung zum Noonan-Syndrom in Amerika unterstützt.



Wie und wann sollte ich meinem Kind von der Diagnose Noonan-Syndrom erzählen?

Da das Noonan-Syndrom sehr unterschiedlich ausfallen kann, ist auch das darüber Sprechen sehr individuell. Es gibt kein Richtig und kein Falsch. Diese Vorschläge hier sollen Ihnen helfen, den für Sie richtigen Weg zu finden.

1. Informieren Sie sich über das Noonan-Syndrom
Holen Sie sich Antworten auf Ihre eigenen Fragen von Ärzten, vertrauenswürdigen Büchern und Websites. Ihre Ärzte und Genetiker können Ihnen helfen, sich auf die Fragen vorzubereiten, die Ihr Kind im Laufe der Zeit über seine Erkrankung stellen könnte.

2. Beginnen Sie frühzeitig mit Ihrem Kind über das Noonan-Syndrom zu sprechen und seien Sie bereit, immer wieder Gespräche zu führen.
Oft hilft es, seinem Kind das Noonan-Syndrom «häppchenweise» zu erklären; Vielleicht steht ein Arztbesuch vor oder es kommt mit einem Erlebnis aus dem Kindergarten nach Hause. Nutzen Sie solche Momente und sprechen Sie offen und dem Alter entsprechend darüber.
Die Forschung hat ebenfalls gezeigt, dass solch ein erstes Gespräch am besten jemand aus der Familie oder eine wichtige Bezugsperson führen sollte, und nicht ein Arzt. Dadurch wird verhindert, dass das Kind nicht das Gefühl bekommt, die Eltern hätten ihm etwas Wichtiges seiner Identität verheimlicht (was dann wiederum vielleicht zu Wut und Unsicherheit führen kann).

3. Altersgemässe Informationen
Wenn Ihr Kind in der Vorschule/im Kindergarten ist, könnte es hilfreich sein, ihm zu erklären, dass sein Körper ein wenig anders gebaut ist als jener von anderen Kindern. Sagen Sie ihm, dass jedes Kind bestimmte Stärken hat und mit einigen Herausforderungen konfrontiert ist, und dass das Noonan-Syndrom etwas Besonderes und Einzigartiges an ihm ist.
Kommt Ihr Kind in die Schule kann man ihm die genetischen Ursachen (siehe «Was verursacht das Noonan-Syndrom?») des Noonan-Syndroms erklären. Dies hilft dem Kind zu sehen, dass es für seine Diagnose keine «Schuld» trägt. Ist Ihr Kind das Erste in der Familie mit dem Noonan-Syndrom, erklären Sie ihm, dass es sich um einen Zufall handelt. Gibt es aber bereits andere Familienmitglieder mit dem Syndrom, wurde es an das Kind weitergegeben. Ermutigen Sie Ihr Kind im Jugend-/Erwachsenenalter über seine Gefühle zu sprechen. Helfen Sie ihm, zu verstehen und zu lernen, wie es mit seiner eigenen Diagnose und seiner Gesundheit umgehen soll.

4. Seien Sie offen und ehrlich
Treffen mit anderen betroffenen Familien können sehr wertvoll und schön sein; Sich als Eltern auszutauschen und zu sehen, dass man nicht alleine ist, entlastet. Auch dem Kind kann es helfen, zu merken, dass es mit seiner Diagnose und seinen alltäglichen Herausforderungen nicht das Einzige ist.

6. Wie wird es meinem Kind gehen, wenn es von seiner Diagnose erfährt?
Die Forschung zeigt, dass Kinder erleichtert, wenn sie die Gründe für ihre Schwierigkeiten oder Herausforderungen erfahren. Aufgrund von Lernbehinderungen, gesundheitlichen Problemen und/oder besonderen körperlichen Merkmalen fühlen sich manche Kinder mit Noonan-Syndrom anders als ihre Freunde. Zu erfahren, dass es andere Kinder wie sie gibt, kann entlastend sein.
Wenn Ihr Kind aber in irgendeiner Form negativ auf seine Diagnose reagiert, suchen Sie unbedingt das Gespräch mit ihm! Manchmal liegt es bloss daran, dass das Kind etwas nicht ganz verstanden hat und deshalb stark verunsichert ist. Seien Sie geduldig, damit Ihr Kind alle Informationen über das Noonan-Syndrom verarbeiten und akzeptieren kann.
Haben Sie selber das Noonan-Syndrom, machen Sie sich bitte keine Vorwürfe. Ihre Erfahrungen sind für das Kind die beste und hilfreichste Unterstützung auf seinem weiteren Weg.