

Stark trotz Belastung

Zonta spendet für ‚Charge‘ — Mehrfach behinderte Kinder - 12.05. 18:19 Uhr

HERZOGENAURACH / EMSKIRCHEN - Nachdem Claudia Junghans, Vorsitzende des Vereins „Charge Syndrom“, den Frauen des Zonta-Netzwerks berichtet hatte, herrschte Betroffenheit und Bewunderung. In einem anschaulichen Vortrag war deutlich geworden, wie die mehrfache körperliche Behinderung eines Kindes sein Leben und das seiner Familie auf den Kopf stellt. Für ihren Sohn Jonas erhofft Frau Junghans eine Einschulung in der integrativen Grundschulklasse in Niederndorf ab September.



Zonta-Präsidentin Gabi Haberberger (4.v.l.) überreicht Charge-Vorsitzender Claudia Junghans (2.v.r.), einen Scheck von Zonta und Sparkasse.

Foto: oh

In der jüngsten Ausgabe der Vereinszeitschrift „Trommelwirbel“ kommt der sechsjährige Justus zu Wort. Er ist eines der rund 65 Kinder in Deutschland mit dem Charge-Syndrom. Seine Eltern sind ebenfalls im Verein organisiert.

In Form eines Briefes an den Leser berichtet der Junge, mit welchen körperlichen Schäden er zur Welt kam: „Die erste Diagnose, die meine Eltern bekamen war Trisomie 18. Die Ärzte waren sich so sicher: Herzfehler, doppelseitige Lippen-Gaumenspalte, Mikropenis, Hodenhochstand, deformierte Ohren und Überkreuzung der Finger“.

Es folgte eine ganze Serie an Operationen, am Herzen, am Kehlkopf, an der Gaumenspalte. Das

Kind wurde anfangs über eine Magensonde gefüttert, hat Probleme mit den Dickdarm, ist taub und hat kein Gleichgewichtsorgan. Ihm wurde eine Hörprothese implantiert. Die Krankheitsgeschichte ließe sich lang fortsetzen.

„Das Charge-Syndrom gilt als eine der komplexesten medizinischen und entwicklungspädagogischen Herausforderungen, die derzeit bekannt sind“, formuliert Vereinsvorsitzende Claudia Junghans. 1979 wurde das Syndrom erstmals medizinisch beschrieben. Seit 2004 ist ein genetischer Test möglich.

Die meisten Charge-Kinder haben eine normale Intelligenz, was aufgrund der Mehrfachbehinderungen oft schwer einzuschätzen sind. Trotz massiver Anfangsprobleme entwickeln sich viele sehr positiv, heißt es.

Der 2006 gegründete Verein will Betroffene und ihre Familien informieren und für den überaus wichtigen Erfahrungsaustausch sorgen. Er unterstützt bei der Wahl spezialisierter Ärzte und berät im Gegenzug Ärzte.

Am 10. Juni wird das 5. Bundestreffen in Lauterbach bei Fulda veranstaltet, ab 28. Juli der Charge Congress in Florida.

500 Euro als Erlös des Blueskonzertes „Harp und Harp“ mit Lilo Kraus und Chris Schmitt am 19. März in der evangelischen Kirche Herzogenaaurach übergab der Zonta-Club Herzogenaaurach an nun Claudia Junghans vom Charge-Verein. Weitere 500 Euro gab Landrat Eberhard Iringer bereits beim Konzert für die Sparkasse Erlangen dazu. Selbst ihm, wie er kurz sagte, war „Charge“ kein Begriff gewesen.

Die Spende fließt unter anderem in die Erstellung eines „Befundordners“ zur gegenseitigen Information der bundes- und europaweit rund 150 Mitglieder. Für das meditativ-traumhafte Konzert mit Lilo Kraus und Chris Schmitt denkt Zonta-Präsidentin Gabriele Haberberger schon über eine Wiederholung im nächsten Jahr nach.