

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINFÜHRUNG.....	1
2	DAS „APERT-SYNDROM“	1
3	SYMPTOME	2
3.1	Symptome unseres Kindes.....	2
3.2	Weitere mögliche Symptome.....	5
4	SOZIALE UND EMOTIONALE PROBLEME.....	6
5	MEDIZINISCHE BEHANDLUNG.....	6
6	BEHANDLUNG MIT ALTERNATIVEN HEILMETHODEN	8
7	BEHANDLUNG DURCH BIODYNAMISCHE CARNIOSACRALE THERAPIE.....	8
8	FAZIT	10
9	LITERATURVERZEICHNIS.....	11

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1:	Computertomographie mit 6 1/2 Monaten.....	3
Abbildung 2:	Syndilaktie (Schwimmhaubildung) der Finger und Zehen	4
Abbildung 3:	Syndilaktie an den Füßen.....	5
Abbildung 4:	Erste Operation	7
Abbildung 5:	Behandlung durch Distraktoren.....	7
Abbildung 6:	Aufrichtung und Fixierung des Daumens	7
Abbildung 7:	Ergebnis nach operativer Trennung der Finger	7
Abbildung 8:	Computertomographie mit 2,5 Jahren.....	9

1 EINFÜHRUNG

Eines meiner Kinder wurde mit Apert-Syndrom geboren.

Hierbei verwachsen, teilweise im Mutterleib oder kurz nach der Geburt, einerseits die Schädelnähte und andererseits Finger und Zehen, miteinander. Letztere sind durch die sogenannte Syndaktylie (Schwimmhautbildung) miteinander verwachsen.

Für mich als Mutter war es ein großer Schock.

Zuerst hoffte ich, dass durch die vielen, von den Ärzten angeratenen, Operationen mein Kind "normal" werden würde.

Diese ersten Gesprächstermine mit den Chirurgen zeigten jedoch einen Weg, an dessen Ende, trotz der vielen schweren Operationen, schwere Behinderungen zurück bleiben würden.

Wenn wir uns für den Weg der Ärzte entschieden hätten, wären wochenlange Krankenhausaufenthalte mit schweren Operationen an Schädel und Händen angestanden.

Die Gefahren der Operationen, insbesondere die der Kopfoperationen, erschreckten mich sehr. Genannt seien an dieser Stelle beispielsweise die Gefahr der Bildung eines Hydrocephalus (Wasserkopf) nach der OP, wodurch die Setzung eines Junts und somit eine weitere Operation nötig wird, oder aber die Möglichkeit, dass durch das Abfließen von Sekreten, die sich nach der OP im Kopf bilden und sich im Mittelohr ansammeln, die Hörknöchelchen zersetzen können und Schwerhörigkeit entstehen kann. Darüber hinaus die Unsicherheit, ob die Operationen eventuell in einigen Jahren wiederholt werden müssen, weil die Schädelknochen wieder verwachsen können. Und schließlich blieb die Tatsache, dass die operierten Kinder keinesfalls meinem damaligen Begriff von "normalem" Aussehen entsprachen.

Gleichzeitig war in meinem Inneren eine Stimme, die immer lauter wurde und mir sagte, dass es einen Weg ohne die Kopfoperationen gibt. Dieser Stimme folgte ich, wodurch ich zu den entsprechenden Therapeuten, Behandlungsmethoden und letztendlich zu meiner Ausbildung zur biodynamischen craniosacralen Therapeutin geführt wurde.

Mein Kind ist jetzt 5 Jahre alt. Es hat sich gut entwickelt und anfängliche Entwicklungsverzögerungen größtenteils aufgeholt. Es ist gesund, spricht, läuft und ist normal begabt. Und dies ohne Kopfoperationen.

Ziel dieser Arbeit ist es, am Beispiel meines Kindes, das Apert-Syndrom und die damit verbundenen gesundheitlichen und sozialen Probleme vorzustellen. Desweiteren die Behandlungsmethoden der Schulmedizin, sowie die Möglichkeiten alternativer Heilmethoden, speziell der craniosacralen Therapie, vorzustellen.

2 DAS „APERT-SYNDROM“

Das Apert-Syndrom, auf den französischen Kinderarzt Eugene Apert (1896) zurückzuführen, gehört zur Gruppe der craniofazialen, also schädel- bzw. gesichtsbetreffende, Fehlbildungen. Zu dieser Gruppe gehören weitere Syndrome, wie z.B. das Carpenter-Syndrom, Crouzon-Syndrom und Pfeiffer-Syndrom. Die Angaben über das Auftreten des Apert-Syndroms schwanken zwischen 1:50.000 bis zu 1:160.000 Geburten.

Die häufigste Ursache des Apert-Syndroms sind Neumutationen. Die Ursache für diese Mutation ist jedoch unklar. Es gibt Thesen, dass das Alter des Vaters eine Rolle spielen könnte, da die Kinder häufig ältere Väter haben. In unserem Fall trifft das jedoch nicht zu. Der Vater war bei der Geburt des Kindes 39 Jahre alt. Daneben werden Umwelteinflüsse als eventuelle Ursache genannt.

Die Vererbung erfolgt autosomal-dominant. Das heißt, die Wahrscheinlichkeit, dass die Kinder eines Betroffenen wiederum selbst die Merkmale tragen, liegt bei 50 Prozent. Jeder Träger des mutierten Gens ist von der Erkrankung betroffen. Die Symptome sind bei den Betroffenen allerdings unterschiedlich stark ausgeprägt.

Das Apert-Syndrom beruht auf einer Mutation des FGFR2-Gens auf dem Chromosom 10, welches zur Familie der Fibroblasten-Wachstumsfaktoren (FGFs: aus dem engl. Fibroblast Growth Factor) gehört. Mittlerweile sind 23 verschiedene FGFs bekannt. Sie gehören zu den Signalproteinen, welche eine Schlüsselrolle in der frühen embryonalen Entwicklung spielen. Da die Signalproteine die Vermehrung, Wanderung und Differenzierung von Zellen steuern/verändern, führen Störungen der FGF-Funktion zu schweren Entwicklungsstörungen in der Embryonalzeit.

3 SYMPTOME

Im Folgenden werden zunächst die Symptome meines Kindes mit Bildern vorgestellt. Im Anschluss werden weitere mögliche Symptome genannt.

3.1 Symptome unseres Kindes

Die **Schädelnähte** sind teilweise **zu früh verknöchert**. **Der Liquorabfluss war gestört**. Da in den ersten 2 Jahren nach der Geburt das Gehirn am stärksten wächst, entsteht bei einer frühzeitigen Verknöcherung der Schädelnähte die **Gefahr des Hirndrucks**. Durch den frühzeitigen Verschluss der Nähte entstehen zudem **Deformationen von Gesicht und Schädel**. Die Deformationen waren bei der Geburt bereits vorhanden.

Der Schädel war bei der Geburt im Vergleich zum restlichen Körper sehr groß und sehr lang, das **Gesicht asymmetrisch** und die **Atemwege und Nasennebenhöhlen verengt**. Letzteres hat anfangs die **Atmung erschwert**. Die **Ohren sind auf unterschiedlicher Höhe und es besteht ein hoher Gaumen**.

Die folgenden Bilder wurden erstellt als das Kind 6 ½ Monate alt war und zeigen die detaillierten anatomischen Fehlbildungen am Schädel und Gesichtsschädel:

Die Sagitalnaht, die vordere und hintere Fontanelle sind stark vergrößert/geöffnet. Der Chirurg verwendete den Ausdruck „gesprengt“. Es gibt eine Sutura frontalis die bis zum Os Nasale reicht. Im oberen Bereich ist diese Naht ebenfalls weit geöffnet und verläuft nicht wie gewohnt.

Die rechte Hälfte der Sutura coronalis ist sichtbar. Die Nähte des Sphenoids sind auf der rechten Seite ebenfalls noch zu erkennen. Die Sutura squamosa des Os Temporales rechts ist verschmolzen.

Die Sutura lambdoida ist noch teilweise zu erkennen.

Auf der linken Seite des Schädels ist die Verschmelzung der Schädelnähte stärker ausgeprägt.

Die Sutura coronalis sowie die Suturen des Sphenoids und der Os Temporales sind nicht erkennbar.

Die Suturen des Os Zygomaticum und der Maxilla scheinen ebenfalls miteinander verschmolzen zu sein. Die kleine Maxilla ist bereits auf diesen Bildern erkennbar.

Der Meatus acusticus sitzt auf beiden Seiten ganz eng am Kiefer und ziemlich weit unten am Schädel. Außerdem ist auf dem Bild von frontal deutlich die Assymetrie des Gesichtsschädels zu erkennen. Die Achse von Maxilla, Os Zygomatica, Os Nasale und Mandibula weist ab dem Os Frontale nach rechts.

Von seitlich ist erkennbar, dass das Mittelgesicht auf der linken Seite stärker komprimiert ist als auf der rechten Seite.

Der Schädel sitzt schräg auf dem Atlas.

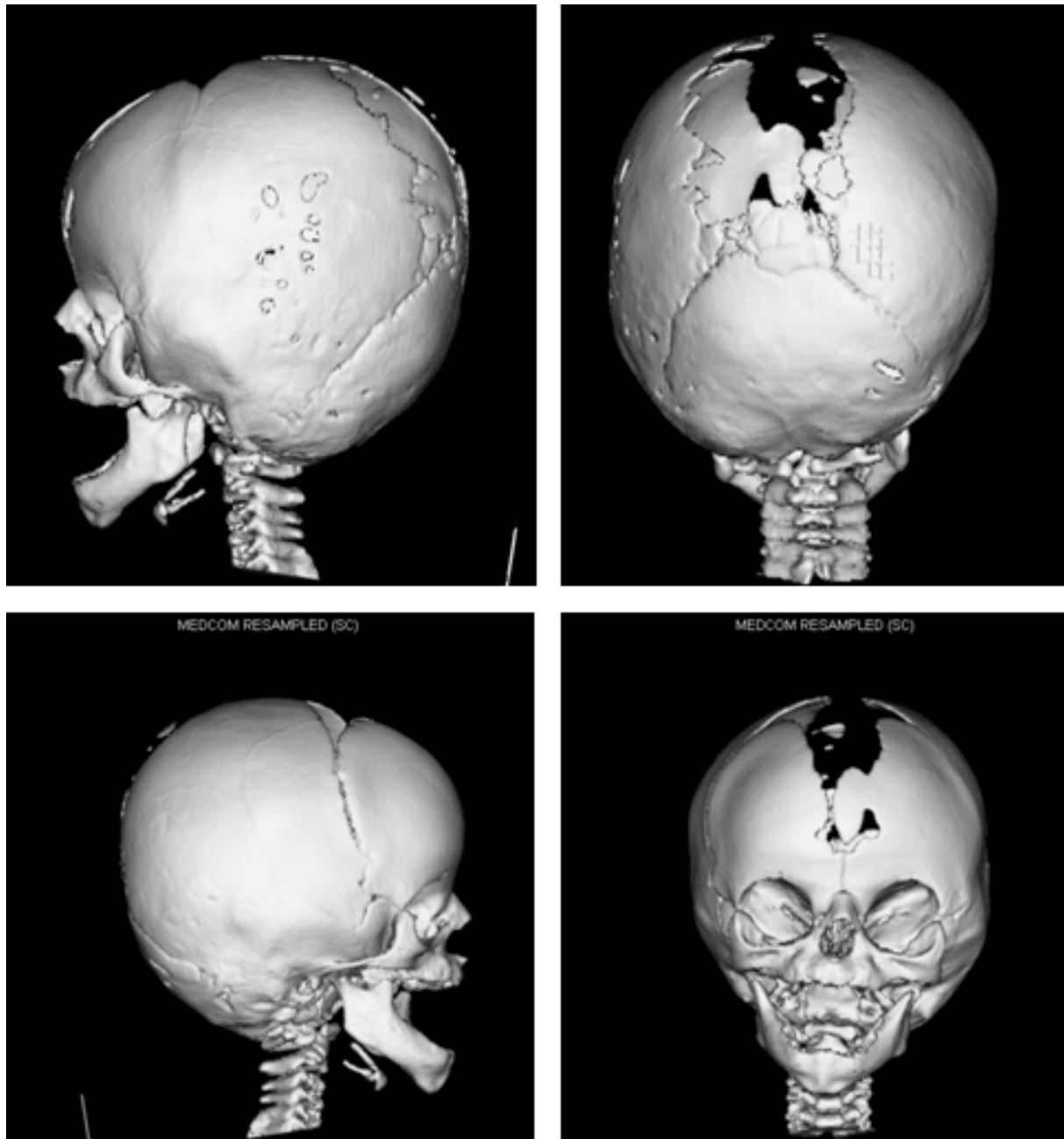


Abbildung 1: Computertomographie mit 6 1/2 Monaten

Das geschädigte FGFR2 Gen verursacht außerdem ein, im Vergleich zum restlichen Schädel, **langsames Wachstum des Mittelgesichts**. Die **Augen treten** dadurch deutlich **hervor**, der **Oberkiefer bleibt** im allgemeinen Wachstum **zurück**.

Dadurch entstand ca. ab dem 3. Lebensjahr ein **offener Biss**, das heißt es bleibt beim Schließen des Mundes eine Lücke zwischen den Schneidezähnen von Ober- und Unterkiefer. Die Zähne wachsen auf Grund der Enge im Kiefer schief, die Zahnreihen stehen nicht richtig aufeinander. Durch den offenen Biss entsteht **häufiger Speichelfluss**, dadurch steigt die **Gefahr von Karies**. Die Atmung erfolgt beim offenen Biss meistens durch den Mund. Durch die **Mundatmung** und die Enge in den Nebenhöhlen ist eine **erhöhte Infektanfälligkeit**.

keit gegeben, die sich durch **ständigen Schnupfen** und gelegentliche **Mittelohrentzündungen** äußert.

Durch den angeborenen hohen Gaumen und die Verformungen des Oberkiefers und den offenen Biss ergeben sich **Probleme beim Kauen** von härteren Lebensmitteln.

Außerdem fällt die **Bildung verschiedener Laute sehr schwer**. In unserem Fall ist es das "N", das "S" und das "Sch". Die **Sprache** klingt allgemein **verwaschen**.

Zeitweilig hatte mein Kind einen **fehlenden Lidschluss** beim Schlafen. Dadurch hatten sich **trockene Stellen auf der Hornhaut** des Auges entwickelt. Mittlerweile können die Lider wieder ganz geschlossen werden. Die trockenen Stellen haben sich regeneriert. **Schielen**.

Syndilaktie der Finger und Zehen



Abbildung 2: Syndilaktie (Schwimmhaubildung) der Finger und Zehen

Der Daumen war frei und hatte eine gute Beweglichkeit, die restlichen Finger waren miteinander verwachsen.

An den **Fingern fehlen die mittleren Gelenke**, die **Finger** sind dadurch **steif**. Es besteht lediglich eine **Beweglichkeit im Grundgelenk**. Diese ist **eingeschränkt** und beträgt ca. 50 Grad. Der kleine Finger hat ein bewegliches Endglied.

Beim Röntgen konnte man erkennen, dass die **Endglieder zwischen Mittelfinger und Ringfinger** eine knorpelige **Fusion** aufwiesen. Die Endglieder von Zeigefinger und kleinem Finger waren von den übrigen Fingern getrennt.

Die Finger waren vom Zeigefinger bis zum Ringfinger durch ein Nagelband verbunden. Der kleine Finger hatte einen getrennten Nagel. Die Mittelhandknochen waren normal angelegt.

Die Fehlbildungen an Händen und Beinen sind symmetrisch.



Abbildung 3: Syndilaktie an den Füßen

Die Röntgenaufnahmen (leider liegen mir diese Aufnahmen nicht vor) der Füße zeigten einen leicht unterentwickelten 1. Mittelfußknochen, der 2. Mittelfußknochen war stärker deformiert. Die Mittelfußknochen von 3-5 waren hingegen normal strukturiert. Die Großzehen weisen beidseitig ein verkürztes, dreieckförmiges Grundglied und ein breites Endglied auf. Die Zehen 2-5 haben kräftige Grundglieder, fehlende Mittelglieder und normal strukturierte Endglieder. Die Zehen 2-5 weisen eine Syndilaktie auf.

Der große Zeh ist abgewinkelt und weist eine versteckte Doppelanlage auf.

Zu Anfang entwickelten sich häufige Nagelbettentzündungen sowohl an den Fingern wie an den Zehen.

Es bestehen zurzeit **Fußfehlstellungen** in Form von **Knick- und Senkfüßen**. Durch das Tragen von Einlagen kann die Fehlstellung im Moment gut ausgleichen werden.

Zur Behinderung gehört auch eine **allgemeine Entwicklungsverzögerung**. Unser Kind hatte einen **sehr niedrigen Muskeltonus**. Es konnte erst mit ca. 16 Monaten frei stehen und mit ca. 21 Monaten frei laufen. Zudem hatte es anfangs starke **Probleme mit dem Gleichgewicht**.

Die **sprachliche Entwicklung** war ebenfalls **verzögert** und startete erst mit ca. 3 Jahren.

Durch die Fehlbildung der Finger entstehen entsprechende **Probleme mit der Feinmotorik**. Stifthaltung, Schneiden mit Messer oder Schere, beim Greifen von Gegenständen. Auswirkungen in der **Grobmotorik** durch die Fehlbildung der Hände sind z.B. dass es sich beim Klettern oder Schaukeln nicht gut festhalten kann. Generell beobachte ich, dass die Hände öfters geschont werden und verschiedene Dinge eher mit den Armen abgefangen werden, z.B. bei Stürzen.

3.2 Weitere mögliche Symptome

Wie bereits erwähnt ist variieren die Ausprägungen der Symptome unter den verschiedenen Trägern. Zu den weiteren auftretenden Symptomen zählen beispielsweise:

- Skoliosen
- Einschränkung der Beweglichkeit von Ellbogen/Schultergelenken
- Fehlbildung der inneren Organe
- Innenohrschwerhörigkeit, teilweise sind Hörknöchelchen nicht oder falsch angelegt, zum Teil werden Hörknöchelchen durch abfließendes Sekret, bedingt durch die Kopf-OPs, zerfressen.
- Beeinträchtigung des Sehvermögens, schiefstehende Augen, Stauungspapillen (Ödem am Sehnerv), fehlender Lidschluss, Einschränkung des Gesichtsfeldes
- Unterschiedlich starke Syndilaktie der Finger
- Offener Gaumen
- Unterschiedlich stark ausgeprägte Deformation von Gesicht und Schädel

4 SOZIALE UND EMOTIONALE PROBLEME

Durch das Anders-Sein und Anders-Aussehen im Kopf und Handbereich haben die betroffenen Menschen häufig Einschränkungen im Zusammenleben mit anderen Kindern oder Erwachsenen. Besonders Kinder und Jugendliche haben es oft sehr schwer Kontakte aufzubauen und Freundschaften zu schließen. Sie erfahren häufig Ablehnung oder Ausgrenzung auf Grund ihrer Behinderung. Dadurch können sich Problematiken im Selbstbewusstsein und dem Selbstwertgefühl ergeben. Betroffene Menschen haben es dadurch im Erwachsenenalter oft schwer bei der Arbeits- oder Partnersuche.

Unser Kind geht in einen „normalen“ Kindergarten und wird an 3 Tagen in der Woche durch eine Integrationshilfe unterstützt. Das Kind geht gerne in den Kindergarten und hat auch einige Kinder mit denen es öfter spielt, spielt aber auch viel alleine. Einladungen von anderen Kindern zum Spielen oder zu Kindergeburtstagen bleiben bislang aus. Laden wir Kinder zu uns ein, stelle ich immer wieder fest, dass das gemeinsame Spiel von Seiten meines Kindes aus noch nicht ganz altersgerecht ist, also nicht immer klappt, und meine Unterstützung notwendig ist.

Mein Sohn selbst scheint im Moment nicht darunter zu leiden. Für mich als Mutter ist es schwierig zu akzeptieren, dass mein Kind zwar normal in den Kindergarten gehen kann, es aber meines Erachtens nur in begrenztem Umfang von den anderen angenommen wird.

5 MEDIZINISCHE BEHANDLUNG

Am Schädel wurden uns folgende Operationen angeraten:

- Öffnen der teilweise verschlossenen Kranznaht, Herausnahme der oberen Augenhöhle- spange und des Stirnbeins sowie der Remodellierung der Stirn- und Augenhöhle- partie mit einem Vorschub von 20 mm.
- Parallel hierzu der Einsatz von Mittelgesichtsdistraktoren um die Stellung des Mittelgesichts zu verbessern.
- Anschließend operative Metallentfernung nach 6-8 Wochen sowie Entfernung der Distraktoren nach 3 Monaten.
- Zielsetzung der Operationen war, der Gefahr von Hirndruck entgegen zu wirken, die Sehfähigkeit zu erhalten, die Atmung zu verbessern und ein möglichst normales Wachstum von Schädel und Gesicht zu ermöglichen.

Zudem wurde von Seiten der Schulmedizin empfohlen:

- Ständige Kontrollen des Hirndrucks.
- Frühförderung durch Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie.
- Empfehlung des Klinikums vor und nach den Kopfoperationen: Craniosacrale Therapie!
- Operative Trennung der Finger
- Im späteren Alter wird zu einer Mittelgesichts-OP geraten.

Wir entschieden uns gegen die Kopfoperation. Indikation für die Operation wären für uns Anzeichen von Hirndruck gewesen. Der Hirndruck wurde in regelmäßigen Abständen überprüft. Die Behandlung des Kindes mit alternativen Heilmethoden wird im Anschluss geschildert.

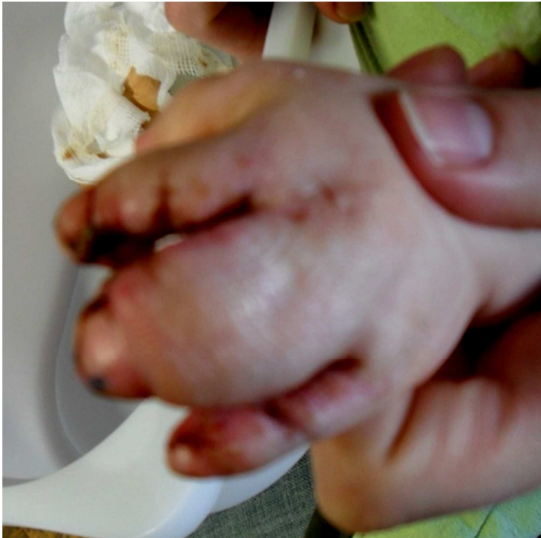


Abbildung 4: Erste Operation

Die Trennung der Finger erfolgte in 4 Operationen. Die Finger sollten idealerweise bis zum 2. Lebensjahr operativ getrennt sein.

Im ersten operativen Schritt wurde beidseitig die Schwimmhaut zwischen dem Zeige- und Mittelfinger und dem Ring- und kleinen Finger getrennt.

6 Monate später erfolgte der 2. operative Schritt zur Lösung der knöchernen Verschmelzung zwischen den Mittel- und Ringfinger. Dazu wurden an beiden Fingern Fixateure angebracht um durch eine quere Weichteildistraktion die Finger besser trennen zu können. In der gleichen OP

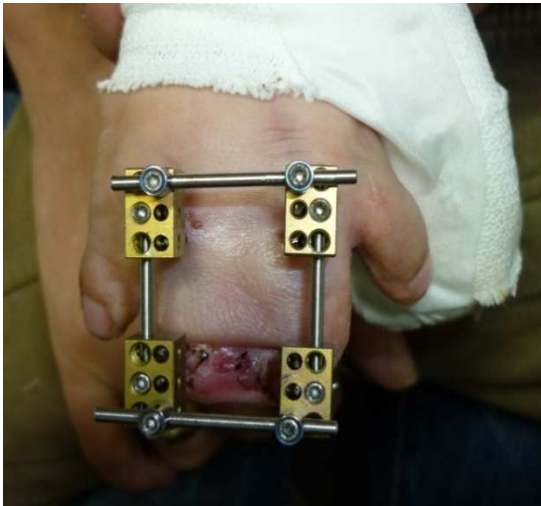


Abbildung 5: Behandlung durch Distraktoren

wurde, durch eine Umstellung des Daumens im Grundglied, eine Aufrichtung des Daumens angestrebt.

Circa 2 Monate später wurden in einer weiteren Operation die Fixateure entfernt und Mittel- und Ringfinger endgültig getrennt.

Gleichzeitig wurden an der anderen Hand wiederum die Fixateure angebracht und der Daumen aufgerichtet.



Abbildung 7: Ergebnis nach operativer Trennung der Finger

Weitere 2 Monate später wurden die Fixateure entfernt und die letzten beiden Finger getrennt. Die Korrektur der Hände war mit dem 22. Lebensmonat abgeschlossen.



Abbildung 6: Aufrichtung und Fixierung des Daumens

6 BEHANDLUNG MIT ALTERNATIVEN HEILMETHODEN

Seit unser Kind 5 Monate alt ist wird es von einem Heilpraktiker begleitet und von ihm durch diverse Heilmethoden, die er im asiatischen Raum erlernt hat, behandelt. Teilweise arbeitet er auch mit Elementen aus der Osteopathie und der cranosacralen Therapie sowie mit systemischer Arbeit im Bereich der Familie und der Ahnen.

Zudem erhält das Kind zusätzliche Behandlungen durch HNC und ayuverdische Kopfmassagen. Und mittlerweile auch Behandlungen in cranosacraler Therapie durch mich.

Ein besonderes Augenmerk unseres Heilpraktikers lag - und liegt noch immer - auf der Schädel-Becken-Beziehung.

Anfangs wurde fast ausschließlich im Bereich des Beckens sowie des End- und Dickdarms gearbeitet. Dennoch waren die Veränderungen am Schädel für mich bereits nach der ersten Behandlung - und als damals absoluter Laie - deutlich spürbar. Ich konnte damals wahrnehmen, dass der Kopf nach der ersten Behandlung deutlich weniger unter Spannung stand. Zuvor war er wie ein Stein, starr und fest. Danach war mehr Lebendigkeit und Beweglichkeit spürbar. Die Deutlichkeit, mit der ich diesen Unterschied spüren konnte, hat mich damals tief berührt und mir ein Stück weit Sicherheit gegeben diesen Weg weiter zu verfolgen.

Ich wurde von Anfang an in die Behandlungen mit eingebunden und immer wieder konnte ich beeindruckende Erfahrungen machen. So konnte ich spüren wie der Schädel in meinen Händen „geschmolzen“ ist und weich, regelrecht flüssig geworden ist, während der Heilpraktiker am Becken gearbeitet hat. Oft haben wir während der Behandlung meines Kindes mit Bildern gearbeitet, ich habe Bilder von Landschaften im Körper des Kindes wahrgenommen. Z.B. sah ich die Schädelbasis als Blumenwiese im Frühling, mit einem blühenden Baum, einem kleinem Bächlein, den Bergen im Hintergrund. Den Schädel haben wir auch oft als sich öffnende und sich entfaltende Lotusblüte visualisiert.

Durch diese Erfahrungen bin ich selbst neugierig geworden und habe die Ausbildung in biodynamischer cranosacraler Therapie begonnen.

7 BEHANDLUNG DURCH BIODYNAMISCHE CRANIOSACRALE THERAPIE

Beim Apert-Syndrom verknöchern die Schädelnähte zu früh und es gibt Probleme mit dem Liquorabfluss. Der Körper steht unter einer großen Spannung. Das System geht in die Starre und Härte.

Mit der cranosacralen Therapie können wir diesen Symptomen einen Gegenpol anbieten. Wir können die Knochen entspannen, sie weich halten, den Stoffwechsel im Knochen anregen, körperliche Spannungen lösen, die cranosacrale Bewegung anbieten und verstärken. Dadurch wird die Motilität der einzelnen Schädelknochen gestärkt oder, im Falle verwachsener Nähte, der jeweiligen Knochen an seine eigentliche Bewegung erinnert. Wir können das Liquorsystem visualisieren und damit den Liquorabfluss aus dem Schädel unterstützen. Zudem können Hirnhäute und die Schädelbasis entspannt werden. Wir können durch die Arbeit am Becken indirekt am Schädel arbeiten. Dies ist besonders wertvoll, da manche Kinder mit Apert-Syndrom nicht am Kopf berührt werden wollen. Nach Operationen lassen sich mit der cranosacralen Therapie auch die Narben behandeln.

Es kann eigentlich jede Technik der biodynamischen cranosacralen Therapie bei einer Person mit Apert-Syndrom angewendet werden. Idealerweise, lassen wir uns dabei vom System, dem inneren Behandlungsplan unseres Klienten führen.

Die Begleitung der Kinder vor und nach den Operationen ist mit der cranosacralen Therapie möglich und sinnvoll. Im Einzelfall kann sicherlich auch eine Folgeoperation, wie z.B. das Setzen von Paukenröhrchen, umgangen werden.

Ob die gesamten Kopfoperationen, so wie bislang in unserem Fall, umgangen werden können ist jedoch schwierig zu beantworten. Es spielen dabei viele Faktoren eine Rolle. Zum einen wie stark das Apert-Syndrom beim Einzelnen ausgeprägt und wie weit die Verknöcherung der Schädelnähte schon fortgeschritten ist. Zum anderen ist die Fähigkeiten und Erfahrungen des Therapeuten, wann und wie oft behandelt wird, in welchem Alter mit der Behandlung begonnen wird und welche Ressourcen zu Verfügung stehen, von Bedeutung. Ein wichtiger Faktor ist auch inwieweit die Eltern eines Kindes die Verantwortung für diese Entscheidung übernehmen können.

Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass die Verantwortung oft schwer zu tragen war.

Genauso halte die Begleitung der Eltern mit cranosacraler Therapie für äußerst wichtig. Ich selbst habe dadurch unwahrscheinlich viel an Lebensqualität und Energie zurück bekommen.

Im Anschluss möchte ich noch kurz die Entwicklungen meines Kindes aufzeigen, von denen ich glaube, dass sie der fortwährenden Behandlung durch die verschiedenen genannten Heilmethoden entstanden sind.

Die folgenden Bilder entstanden als das Kind 2 ½ Jahre alt war. Sie wurden nach einem Unfall gemacht bei dem das Kind einen Schädelbruch erlitt. Leider habe ich keine Bilder von der Seite.

Diese Bilder stehen für mich in starkem Widerspruch zu dem was ich spüre, wenn ich mein Kind behandle. Es hat einen am gesamten Schädel sehr gut fühlbaren, deutlichen und kraftvollen cranosacralen Rhythmus. Die Extension ist stärker ausgeprägt, vor allem das Schmal- und Länger werden des Schädels. Die Flexion ist ebenfalls deutlich spürbar, allerdings ist die Bewegung in die Breite weniger stark ausgeprägt. Die Beweglichkeit der Maxilla ist im Vergleich zu den restlichen Schädelknochen kleiner, gehemmter. Die restlichen Schädelknochen führen alle klar und deutlich die „übliche“ cranosacrale Bewegung aus.

Meine Schlussfolgerung daraus ist, dass durch die regelmäßige Behandlung des Kindes (mit den genannten Heilmethoden und durch cranosacrale Therapie) die Bereiche, in denen die einzelnen Schädelknochen liegen, so weich und beweglich geworden sind, dass sie trotz fehlender Nähte ihre „eigentliche“ Bewegung machen können.

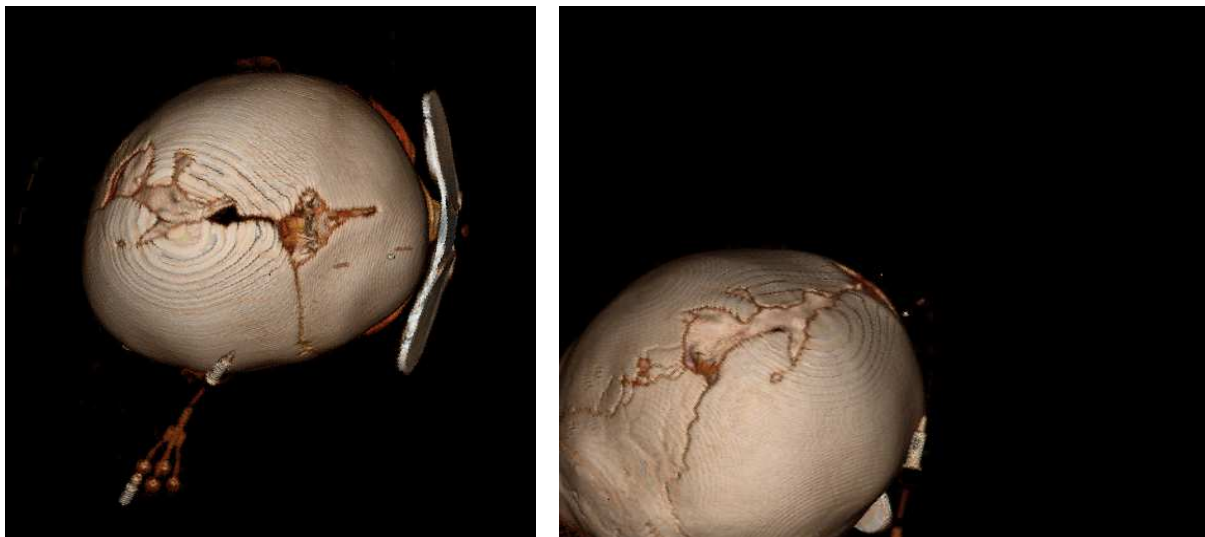


Abbildung 8: Computertomographie mit 2,5 Jahren

Auf den Bildern ist erkennbar, dass die Coronanaht auf der rechten Seite des Schädels immer noch sichtbar ist. Die Öffnungen der Fontanellen und der Sagitalnaht sind kleiner ge-

worden. Es scheint sich in diesem Bereich ein zusätzlicher Knochen zu bilden. Die Sutura lambdoidea ist weiterhin zu erkennen.

Schulmedizinisch ist dies nur dadurch erklärbar, dass das Apert-Syndrom unseres Kindes eventuell nicht so stark ausgeprägt ist, wie bei anderen. Normalerweise sind bei Kindern dieses Alters keine Schädelnähte mehr erkennbar.

Die Kopfform ist im Laufe der Zeit immer ovaler und harmonischer geworden. Der einst fehlende Lidschluss ist weg, die Augenlider können beim Schlafen normal geschlossen werden. Die Augen stehen zwar noch immer deutlich hervor und wirken groß, sind allerdings wesentlich besser im Gesicht integriert.

Unser Kind hat häufig Fließschnupfen, wahrscheinlich bedingt durch die Mundatmung. Es hat gelegentliche Mittelohrentzündungen sowie die „normalen“ Erkältungen. Allerdings hat es keine erhöhte Infektanfälligkeit, sein Immunsystem funktioniert gut.

Das Mittelgesicht ist im Wachstum des Schädels ungefähr in gleichem Maß zurückgeblieben, wie bei den mir bekannten Kindern mit Kopfoperation.

Der Kopf saß anfangs schräg auf dem Atlas, stark nach rechts geneigt. Die Neigung auf die rechte Seite ist immer noch da, allerdings nicht mehr so ausgeprägt.

Alles in allem scheinen die Auswirkungen des Syndroms einen sehr milden Verlauf zu nehmen.

8 FAZIT

... viel erhofft und viel erreicht, auch wenn der Weg oft steinig war.

Darüber hinaus habe ich, durch meine Ausbildung in biodynamischer craniosacraler Therapie viele Zusammenhänge, die weit über das Wissen der Schulmedizin hinausgehen, kennengelernt. Das hat mir sehr geholfen mit der Behinderung meines Kindes anders umzugehen und sie besser zu akzeptieren.

Mittlerweile bin ich mir sicher auf dem richtigen Weg zu sein. Die von den Ärzten empfohlene Operation des Mittelgesichtes steht erst ab dem 12. Lebensjahr an. Bis dahin werden wir weiter am Ball bleiben und dann gemeinsam mit den Ärzten, Therapeuten und dem Kind eine neue Entscheidung treffen, der ich mittlerweile gelassen entgegenblicken kann.

9 LITERATURVERZEICHNIS

CHEMIE.DE Information Service GmbH (1997-2015): Fibroblast Growth Factor. [Letzter Zugriff: 14.06.2015] http://www.chemie.de/lexikon/Fibroblast_growth_factor.html

Eigeninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V. (2015): Apert-Syndrom. [letzter Zugriff: 14.06.2015] <http://www.apert-syndrom.de/kraniofazialen-fehlbildungen/apert-syndrom>

Klinikum Wilhelmstift (2010): Arztbericht Handchirurgie 13.08.2010

Klinikum Bogenhausen (2010): Arztbericht Plastische Chirurgie v. 15.03.2010