

## **HOCKENHEIM**

**SPENDENSAMMLUNG - CIARA SANDRINI WILL MÖGLICHEST SCHNELL AUF EIGENEN BEINEN STEHEN / DR. TAE SUNG PARK AUS DEN USA SOLL EINE DORSALE RHIZOTOMIE DURCHFÜHREN**

# **Ihr Traum ist, endlich laufen zu können**

31. Dezember 2019 Autor: [Sascha Balduf \(sb\)](#).

Ciara will auf eigenen Beinen stehen. Dafür trainiert die Grundschülerin auch fleißig – dennoch wird ihr Traum ohne medizinischen Eingriff nicht in Erfüllung gehen. Sie leidet an Zerebralparese, einer Erkrankung, die wegen einer frühkindlichen Hirnschädigung willkürliche Muskelzuckungen verursacht.

Ciaras Schicksal berührt die Menschen in Hockenheim und schon viele haben sich ihren Eltern angeschlossen, genügend Geld für die Operation in den Vereinigten Staaten zusammenzubekommen – ob als Spender im Internet, mit einer Sammelkasse im Einzelhandel oder beim Benefizschwimmen (wir berichteten mehrfach). Derzeit liegen die Spenden bei rund 62 000 Euro. 85 000 Euro werden insgesamt benötigt. Die Aktion wurde in den Pfingstferien, also Ende Juni, gestartet und ist mittlerweile bei immerhin 72 Prozent der Zielsumme angelangt. Wann Ciaras Traum allerdings in Erfüllung gehen wird, das lässt sich daran noch nicht ablesen.

„Der letzte Rest wird zäh werden, das wissen wir“, sagt Ciaras Mutter Anja Sandrini im Gespräch. Viele Hockenheimer haben schlichtweg schon einiges gespendet und so hofft die Familie, dass ihr Anliegen noch weitere Kreise zieht. Dafür steht auch noch die ein oder andere Aktion in den Startlöchern.

In einem Webshop werden Unterstützer-T-Shirts und Armbändchen verkauft, die neben einem finanziellen Beitrag auch die Aktion bekannter

machen sollen. Die Hubäcker-Schule, die Ciara und ihre Zwillingsschwester Emilia besuchen, will im kommenden Jahr einen Spendenlauf veranstalten. Ebenso die Organisation „Athletes for Charity“, die im Frühjahr einen Lauf für Ciara veranstalten will. „Das soll so ähnlich werden wie beim 24-Stunden-Schwimmen des Schwimmvereins“, erklärt Anja Sandrini, „nur eben für Läufer und nur über sechs Stunden.“ Für die Aktion werden noch Sponsoren gesucht.

Der Erfolg der Operation, die Ciaras Eltern mit dem Geld finanzieren wollen, hängt stark vom Faktor Zeit ab. Genauer gesagt greifen die physiotherapeutischen Maßnahmen im Nachgang besser, je früher Ciara Zugang dazu hat. Der Grund dafür ist simpel.

## **Die Krankheit Zerebralparese**

Zerebralparese, früher auch als spastische Lähmung bezeichnet, geht auf eine frühkindliche Schädigung des Gehirns zurück. Bei Ciara wurde diese durch einen Sauerstoffmangel bei der zu frühen Geburt verursacht. „Ciara ist statt in der 36. Schwangerschaftswoche schon in der 28. zur Welt gekommen und war danach sehr lange im Krankenhaus“, berichtet Anja Sandrini, „sie hatte bei der Geburt nicht genügend Luft bekommen, weshalb sich die Lunge nicht ausreichend ausdehnen und entsprechend das Gehirn mit Sauerstoff versorgen konnte.“ Dieser Mangel lässt sich im Nachhinein nicht reparieren. Er hat zur Ursache, dass falsche Signale an die Muskeln gesendet werden. „Dabei kommt zum Beispiel das Signal vom Gehirn ans Bein ‚Du musst einen Schritt machen‘“, erklärt Sandrini, „das Bein gibt zurück ‚Hier ist es uneben, ich sollte mich anspannen‘ – und als Reaktion macht sich der ganze Körper steif.“ Das normale Zusammenspiel der Muskeln – einer spannt sich an, der Gegenspieler entspannt sich – kommt so völlig durcheinander und alltägliche Bewegungen wie das Laufen werden unmöglich.

Je mehr nun Ciaras Körper wächst, desto stärker wird die Spastik. „Egal wie viel wir täglich trainieren, bewegt sich ihr Körper nicht ausreichend und wird immer steifer“, sagt Anja Sandrini, „und wenn dann Wachstumsschübe kommen – und das wird in der Pubertät ganz schlimm werden – kommen die Sehnen und Muskeln mit dem

Knochenwachstum schlicht und ergreifend nicht mehr hinterher und fangen an, zu verkürzen.“ Die Hüfte leidet, Kniescheiben verschoben sich, die Füße deformieren. Die Folge wäre ein Operationsmarathon, um immer wieder Sehnen an verschiedensten Stellen des Körpers zu verlängern.

Keine rosigen Aussichten, weshalb die Uhr gegen die Familie Sandrini läuft. Je früher Ciara in die USA kann, um sich von einem Spezialisten behandeln zu lassen, desto besser. Denn die Methode würde nicht nur verhindern, dass die angesprochene Verkürzung eintritt, sondern könnte auch ermöglichen, dass Ciara ihren Alltag ohne Rollstuhl bewältigen kann. Die Operation bedient sich eines Tricks, diese Muskelzuckungen zu bändigen. Dabei werden zunächst die Nervenstränge im Rückenmark freigelegt.

Die Ärzte senden dann ein Signal vom Kopf hinunter in die Beine und messen am Rückenmark den Impuls. Stellen sie bei einem der Nervenbündel fest, dass das Signal nicht richtig weitergegeben wird, wird es in weitere kleine Stränge aufgeteilt. „Man kann sich das in etwa so vorstellen wie ein Wollknäuel, das aufgedrösel wird“, erklärt Sandrini, „diejenigen der Stränge, die beim nächsten Test das Signal nicht richtig weitergeben, werden durchtrennt.“ So können die Fehlinformationen nicht mehr zum Bein weitergeleitet werden. Im Prinzip wird also an einzelnen Stellen das getan, was einen Querschnittsgelähmten am Laufen hindert, nur dass in diesem Fall eben diejenigen Stränge verbleiben, die ein Laufen erst möglich machen. Kein leichtes Unterfangen: Die OP dauert zwischen vier und sechs Stunden. „Es gibt natürlich andere Optionen, wie Botox spritzen, oder verschiedene Pumpensysteme, die Medizin in den Körper abgeben, aber die Operation ist die einzige Methode, die Spastik ein Leben lang zu stoppen, ohne immer wieder behandelt werden zu müssen“, sagt Anja Sandrini. Bis dahin arbeitet Ciara daran, ihre Muskeln möglichst gut in Schuss zu halten, um eine gute Ausgangsbasis für die Zeit nach der OP zu haben.

Dabei wird die Eigenschaft des Gehirns genutzt, durch intensive Übung nicht geschädigte Areale zu nutzen, um einen gewissen Ausgleich für die geschädigte Motorik herbeizuführen. 2018 kam Ciara in die Schule.

Durch das vermehrte Sitzen wurde schnell klar: Mit keinem Training der Welt würde sie gegen die Spastiken ankommen können.

## **Nach der Operation heißt es lernen**

Im Februar haben die Sandrinis dann Ciaras Unterlagen in die USA geschickt und bestätigt bekommen: Sie ist eine gute Kandidatin für die Behandlung. Dr. Tae Sung Park heißt der Experte, der die so genannte selektive dorsale Rhizotomie durchführen kann. Über 4000 Patienten hat er schon mit dieser Methode operiert. In Deutschland gibt es eine Operation mit dem gleichen Namen, allerdings, so berichtet Anja Sandrini, wird dabei nicht die gleiche Methode angewandt.

„In Heidelberg zum Beispiel gibt es das“, sagt sie, „aber dort liegt das Kind nach der OP erstmal vier Wochen in einem Korsett im Bett.“ Für die Muskeln, die ja gerade dann eigentlich aufgebaut werden sollten, keine gute Ausgangslage. „Dort wurde Ciara aber auch abgelehnt“, ergänzt Sandrini, „die suchen sich etwa zwei bis vier Patienten im Jahr, die sie dann operieren – und die sind auch nur leicht betroffen.“

Zum Vergleich: Dr. Park operiert fünf bis sechs Kinder pro Woche. Nach dem Eingriff heißt es lernen. Statt die Spastik zur Bewegung zu nutzen, müssen Ciaras Muskeln erst in ihre neuen Aufgaben eingeführt werden und die nötige Masse aufbauen. Was für das erste Jahr bedeutet: fünfmal Physiotherapie pro Woche plus mehrere Intensivtrainings.

Zwar wird sie dennoch wahrscheinlich nie einen Marathon absolvieren – aber definitiv eigenständig und frei laufen können, davon sind die Ärzte überzeugt.

„Für mich ist es aber auch nicht wichtig, ob sie jemals einen Marathon läuft“, sagt Anja Sandrini, „Hauptsache sie kann in ihrem Leben da hingehen, wo sie hinwill, mit ihren Freunden, in den Urlaub – oder später auch zu Arbeit; ohne irgendeinen Helfer dabeizuhaben, der sie bei allem unterstützen muss. Sondern, dass sie einfach ein selbstständiges Leben führen kann.“

Wer Ciara auf diesem Weg in ihr neues Leben unterstützen möchte, hat dazu verschiedene Möglichkeiten (siehe Infobox).

© Hockenheimer Tageszeitung, Dienstag, 31.12.2019

Alle Rechte vorbehalten

Vervielfältigung nur mit Genehmigung der Mannheimer Morgen  
Großdruckerei und Verlag GmbH

---

**URL:**

[https://www.morgenweb.de/schwetzingen-zeitung\\_artikel,-hockenheim-ihr-traum-ist-endlich-laufen-zu-koennen-\\_arid,1579197.html](https://www.morgenweb.de/schwetzingen-zeitung_artikel,-hockenheim-ihr-traum-ist-endlich-laufen-zu-koennen-_arid,1579197.html)