

Auf eigenen Beinen

Eine Operation in den USA soll dem kleinen Leonard helfen

Es ist ein großer Schritt für Eltern und Kind. Mit ungefähr acht Monaten kann sich ein Baby aus eigener Kraft hochziehen und auf seinen Füßen stehen: Eine enorme Anstrengung – und ein bewegender Moment für die verzückte Familie, weil der Nachwuchs sich wieder ein Stück weiter vorarbeitet in die Welt der Erwachsenen. Für Holger Markgraf und seine Frau Karolina ist es schmerzhaft, sich solche Bilder vor Augen zu führen. Ihr Kind wurde mit einer Krankheit geboren, die es fraglich erscheinen lässt, ob es je ohne Hilfe auf eigenen Füßen stehen können. Im vergangenen September kam Leonard auf die Welt, und seither sind seine Eltern nicht nur damit beschäftigt, einen Säugling zu versorgen. Sie müssen sich selbst wieder im Alltag zurechtfinden nach dem Schock. Diese doppelte Belastung lässt es kaum zu, daran zu denken, wie anders, wie sorglos alles sein könnte. Und das ist wahrscheinlich, in all ihrem Unglück, die Rettung.

„Fibulaaplasie“ heißt der Defekt, mit dem Leonard vor gut vier Monaten in einem Münchner Krankenhaus geboren wurde. Der fehlende Wadenbeinknochen bedingt eine ganze Reihe weiterer Fehlbildungen am Fuß, dazu eine Verkürzung der Unterschenkel, Krümmungen des Schienbeinknochens – und in seinem Fall sind die Folgen besonders gravieren: Beide Wadenbeinknochen sind nicht vorhanden, diese beidseitige Fibulaaplasie tritt nur bei einer von etwa 100 000 Geburten auf. „Leonards Füße sind nur teilweise ausgebildet“, schreiben die Eltern in einem Spendenaufruf, mit dem sie sich an die Öffentlichkeit



Leonard Markgraf fehlen die Wadenknochen, und er leidet an Fehlbildungen beider Füße. Fibulaaplasie heißt dieser Defekt, er ist extrem selten. FOTO: OH

wenden. Holger Markgraf und Karolina Djuric haben sich entschlossen, ihren Sohn in den USA operieren zu lassen. Ihre Hoffnung ruht auf einem Spezialisten in Florida, doch die Kosten übersteigen ihre finanziellen Möglichkeiten. 350 000 Euro, haben sie veranschlagt, werden der Eingriff und Nachbehandlungen kosten.

„Ein riesiger Schock“, das war die traumatische Erfahrung der jungen Eltern direkt nach der Geburt – als die Hebamme ihnen sagte, es stimme etwas nicht mit den Füßen des Babys. Bei den Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft war der Defekt offenbar nicht aufgefallen, obwohl ein Organscreening solche Fehlbildungen offenlegen müsste. Wie sehr die Nachricht die Familie erschütterte, hat Ger-

Die Eltern hoffen auf Spenden, denn die Behandlung ist teuer

trud Müller direkt mitbekommen. Als Mitarbeiterin am Ambulanten Kinderhospiz München, das die Betreuung von schwerstkranken Kindern und ihren Familien organisiert, lernte sie kurz nach der Entbindung das Paar aus Neuhausen kennen. Seither kümmert sie sich um Holger Markgraf, Karolina und Leonard – wobei vor allem die Eltern Hilfe nötig haben. „Die Geburt eines behinderten Kindes macht die Menschen verständlicherweise schwer betroffen. Wir führen viele Gespräche, ich entlaste die Eltern, wenn sie Freiraum brauchen“, so die Kinderkrankenschwester.

Dass sich Holger Markgraf, ein Wirtschaftsingenieur, und seine Frau Hilfe geholt haben, wertet Gertrud Müller, die sich als Soziologin zusätzlich zur Gesprächstherapeutin ausbilden ließ, als gutes Zeichen. „Menschen, die sich ganz in sich selbst zurückziehen, geraten oft in eine Negativspirale.“ Das „konstruktive Wachsen am Problem“ hat sich bei den Eltern von Leonard bald auf die Suche nach Behandlungsmöglichkeiten konzentriert. Ihr Wunsch: „Leonard soll weitestgehend ohne Orthesen laufen können“, ohne korrigierende Stützen also, mit denen die Patienten meist leben müssen. Dass sie sich zu einer Operation bei einem amerikanischen Arzt entschlossen haben, der durch die Entnahme von Knochen aus der Hüfte „erfolgreich Fußrekonstruktionen durchführt“, gibt dem Paar nach dem Eindruck der Betreuerin Zuversicht. „Die Hoffnung ist groß“, sagt die 52-Jährige. Da die Krankenkasse nur Kosten für eine Operation in Europa, nicht aber in den USA übernimmt, ist die Familie auf Spenden angewiesen (www.helft-leonard.de). Auch der SZ-Adventskalender, das Hilfswerk der Süddeutschen Zeitung, wird der Familie helfen. Eines Tages, sagt Gertrud Müller, soll Leonard „auf eigenen Füßen stehen“.

ANNE GOEBEL