

# Linus

Linus ist ein aufgeweckter, fröhlicher Säugling. Alles in seiner Umgebung ist für ihn spannend. Interessiert beobachtet er die Schwestern und strahlt seine Mutter strampelnd aus seinem Bettchen auf der Tübinger Neonatologie an. Wäre da nicht immer noch der etwas nach hinten verlagerte Unterkiefer, würde man kaum bemerken, dass Linus anders ist als andere Säuglinge seines Alters. „Wir sind sehr froh, dass es ihm hier in Tübingen jetzt so gut geht“, erzählt mir die Mutter. „Wir haben wirklich schon ganz andere Zeiten mit ihm erlebt.“



Das Leben des kleinen Linus war zu Beginn eher schwierig. Als er geboren wurde schien noch alles in Ordnung. Trotz seines nach hinten verlagerten Unterkiefers konnte ihn die junge Familie bald mit in sein neues Zuhause nehmen. Die Kieferfehlbildung würde sich „verwachsen“, sagten die Ärzte. Doch Linus schlief schlecht und bekam nur schwer Luft. Er röchelte wie ein kleines Walross und schreckte alle 10 Minuten auf, um sich in eine andere Position zu legen. Auch fiel ihm das Trinken schwer, weil seine Zunge immer wieder in den Rachenraum rutschte. Er konnte immer nur sehr kleine Portionen zu sich nehmen, um dann sofort wieder nach Luft zu schnappen, wodurch das Füttern bis zu 2 Stunden dauerte. Seine Eltern brachten ihn zu verschiedenen Kinderärzten, die alle keine Diagnose stellen konnten und die Eltern weiterschickten.

An einem Sonntagnachmittag, setzte schließlich Linus' Atmung aus. Nur mit Mühe konnte sein Vater ihn wiederbeleben und sofort ins Krankenhaus bringen. Allerdings wusste auch im Krankenhaus niemand, was mit dem kleinen Jungen nicht stimmte.

Von diesem Moment an blieb Linus keine Minute mehr unbeobachtet. Seine Mutter schlief kaum noch um die Atmung ihres Sohnes zu überwachen. Die Eltern wechselten sich so gut wie möglich ab, damit immer eine Person bei Linus sein konnte. Duschen, einkaufen, arbeiten – alles wurde der Überwachung von Linus hinten angestellt. Alle 3 bewegten sich am Rande ihrer Kräfte, bis der Zufall ihnen schließlich zu Hilfe kam.

Über eine Freundin der Mutter hatte eine Erzieherin am Kindergarten von Linus gehört und war aufmerksam geworden. Irgendwo hatte sie diese Symptome schon einmal gehört und kannte auch die Anlaufstelle für diese Kinder in Tübingen. Ab diesem Zeitpunkt ging alles sehr schnell. Linus konnte im Tübinger Zentrum für seltene kindliche Kiefer- und Gesichtsfehlbildungen, einem Spezialzentrum des ZSE Tübingen, aufgenommen und mit der seltenen Krankheit Pierre-Robin-Sequenz (PRS) diagnostiziert werden. Endlich einen Namen für den Zustand ihres Sohnes zu haben, und Experten gefunden zu haben, welche sich auskannten und ihre Fragen beantworten konnten, war für die Eltern eine unbeschreibliche Erleichterung.

Linus wurde am Zentrum für seltene Erkrankungen mit der „Tübinger Platte“ – eine spezielle, in Tübingen entwickelte Gaumenplatte, welche die Zunge nach vorn bringt und das Unterkieferwachstum anregt – behandelt und macht bereits nach wenigen Tagen die ersten Fortschritte. Mittlerweile hat Linus schon etwas zugenommen und entwickelt sich bisher seinem Alter entsprechend normal. Seine Eltern hoffen nun, dass seine weitere Entwicklung nicht verzögert ist und er keine Gehörschwierigkeiten hat. Auch sein Unterkiefer hat sich bereits ein Stückchen nach vorne geschoben. Am allerwichtigsten ist aber: Linus und seine Mutter können dank der ZSE-Experten wieder mit weniger Angst vor Atemaussetzern ruhiger schlafen.