

«Sie ist ein Schlitzohr», antwortet Marco spontan auf die Frage, wie er seine Tochter Lara (3) charakterisieren würde. Ausserdem sei sie aufgestellt und fröhlich. Und sie entwickle sich zurzeit gut, wenn ~~auch es~~ immer wieder Phasen gäbe, in denen sie stagniere. Lara ist ein in vielerlei Hinsicht ~~ein~~ besonderes Kind. Auch wenn sich ihre Eigenheiten erst nach und nach bemerkbar machten. Am Anfang der Schwangerschaft mit ihrem zweiten Kind war alles normal. «Ein einziges Anzeichen, dass etwas nicht stimmen könnte, war das langsame Wachstum des Embryos», erinnert sich Bettina. Wie schon während der Schwangerschaft mit ihrer ersten Tochter Mia musste sie auch mit Lara im Bauch viel liegen. Das Mädchen kam dann am 19. Januar 2015 termingerecht im Spital Zollikerberg zur Welt. Es wog nur 2450 Gramm und war 43 cm gross – musste jedoch nicht in die Neonatologie verlegt werden. Bei der kinderärztlichen Schlussuntersuchung im Spital stellte der Arzt fest, dass Lara ein Geräusch auf dem Herz hatte, und auch das Hörscreening war nicht zufriedenstellend. Bei einer späteren Untersuchung bei einer Kardiologin zeigte sich, dass das Mädchen zwei kleine Löcher im Herz hat. Man könne aber vor derhand von einer Operation absehen und abwarten, wie sich das Kind entwickle, meinte die Fachärztin.

#### Zeit verloren

Lara war eine schlechte Trinkerin, respektive zog das Schlafen dem Saugen an der Brust vor, weshalb ihre Mutter bald einmal auf Schoppennahrung umstellte. «Ich hatte keine Kraft, die Milch von der Brust abzupumpen», so Bettina.

## «Ich wünsche mir, dass meine Tochter in einem geschützten Rahmen lernen kann.»

BETTINA, MUTTER VON LARA

Ein zweiter Hörtest verlief ebenfalls nicht erfolgreich – ausser, dass Lara sehr enge Gehörgänge habe, erfuhren die Eltern nichts Neues über das Hörvermögen ihrer Tochter. Schon bald einmal fiel dem Kinderarzt zudem Laras dreieckige Kopfform auf – es sollte sich herausstellen, dass sie mit einer Trigonecephalie zur Welt gekommen war. Dabei wächst die Schädeldecke unüblich früh zusammen, weshalb der Kopf eine dreieckige Form erhält. Die Familie wurde an einen Chirurgen verwiesen, der auf Eingriffe bei verknöcherten Schädelnähten bei Kindern spezialisiert ist. Nur: Die Krankenakte von Lara wurde vom Kinderspital ins Unispital geschickt – anstatt in die Praxis des Chirurgen. Die Unterlagen blieben über mehrere Monate einfach liegen. Erst als Bettina intervenierte, kam ein Treffen mit dem Chirurgen zustande. Als ihre Tochter neun Monate alt war, wurde sie während rund fünf Stunden am Kopf operiert. Bei einer Trigonecephalie findet das Hirn aufgrund der unüblichen Kopfform zu wenig Platz um zu wachsen. Dadurch kann es zu Entwicklungsverzögerungen kommen. «Man hätte diesen Eingriff viel früher machen müssen», sagt Marco.

Nebst der Trigonecephalie leidet Lara zusätzlich an einer Mikrozephalie. Seit sie 18 Monate alt ist, wächst ihr Kopf nicht mehr. Der Kopfumfang misst konstant 44 cm. «Es heisst, man könne da gar nichts machen», wundert sich Laras Mutter, die sich mit dem Problem nach wie vor nicht richtig ernst genommen fühlt. Auch bezüglich der Verdauung ihres Kindes gibt es Unklarheiten. Weshalb das so ist, ist trotz zahlreicher Abklärungen nicht bekannt. Ausserdem ist eine Niere zu klein.

#### Entwicklungsverzögerung

Je älter das Kind wurde, desto mehr fiel der Mutter auf, wie anders es sich entwickelte als ihre Erstgeborene. «Lara ist nur herumgelegen», so Bettina, «es war ein himmelweiter Unterschied zu Mia.» Als Lara knapp zwei Jahre alt war, meldete der Kinderarzt sie für eine entwicklungspädiatrische Abklärung an. Dabei wurde eine Entwicklungsverzögerung festgestellt. Was weiterhin blieb, war auch der Verdacht, dass Lara nichts hört. Wegen der Sorgen ums Herz und um den Kopf war die Problematik rund um das Gehör jedoch etwas in den Hintergrund geraten. Es sollte sich zeigen, dass Lara viel Wasser in den Ohren hatte, und es wurde die Einlegung von Paukenröhrchen ins Trommelfell empfohlen. Doch ausser einem Haufen Komplikationen hätten die Röhrchen nichts gebracht, erinnert sich Bettina. «Sie hörte immer noch nichts und hatte zudem