

Auszug aus einem Elternbrief

...Das jüngste Kind in unserer Familie ist Henrike, die 1998 in der Universitätsklinik Göttingen als eines von drei ersten Kindern in Deutschland noch durch Laboranalysen bei Professor de Vivo in Amerika auf Glut1-Defekt diagnostiziert wurde. Seit Jahresbeginn 1999 lebt und gedeiht Henrike ausschließlich durch ketogene Diät.

Wir haben nach einer fünfjährigen Odyssee als Epilepsiepatient unser Glück dem damaligen OA PD Dr. Korenke in Göttingen zu verdanken. Von dort wurde schließlich auch Kontakt nach Essen zu Herrn Dr. Klepper vermittelt, der unseres Wissens zu etwa dem gleichen Zeitpunkt den aktuellen Forschungsstand nach Deutschland mitgebracht hat. Welch ein Glücksumstand!

Wir sind seit der richtigen Diagnose über die atemberaubende Entwicklung Henrikes sehr, sehr glücklich.

Seit ihrer Einstellung auf Antiepileptika (mit fünf Lebenswochen) durch die erste Klinik, auf die wir fünf Jahre vertrauten, war sie nicht in der Lage zu sprechen, zu sitzen, zu laufen. Die Wende in Henrikes hoffnungslosem Dasein bewirkte die wunderbare Ärztin Frau OÄ Dr. Waldeck (Klinik Hochried) in Murnau, die den Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung äußerte. Von dort führte uns der Weg über Berlin nach Göttingen.

Nach der Bestätigung des Stoffwechseldefektes Glukosetransporter(GLUT1) fiel der Schritt zur ketogenen Diät schwer. Anfänglich war es nicht leicht, die richtige Kost auszuwählen und herzustellen. Aber: mit Beginn der ketogenen Diät baute sich Henrikes Muskulatur auf, sie wurde schlagartig trocken, begann zu sprechen und zu laufen. Inzwischen singt sie, macht Scherze, schreibt, malt, fährt (3)Fahrrad, ist ein stolzes Integrationskind in der Regelschule. Jahrelange Therapien unterstützen ihre Entwicklung, die natürlich mit der eines gleichaltrigen Kindes nicht vergleichbar ist, denn die ‚Startbedingungen‘ waren ungleich schlechter.

Henrikes Entwicklungsfortschritte bestätigen auf eindrucklichste Weise, dass (die richtige Diagnose und) die ketogene Diät eine große Chance ist. Ihre kleine Lebensgeschichte bietet mittlerweile so viel Stoff, Wunder, Erfolge und Glück, dass sich andere dadurch trösten und bestärken lassen können, dass sich das Befinden des eigenen Kindes durch die konsequente Einhaltung der schwierigen ketogenen Diät wesentlich verbessern lässt und die Familiensituation dadurch entspannt...

Oktober 2003