

Julia aus Polen war ein siamesischer Zwilling - seit der Trennung ist sie schwerstbehindert

Julias letzte Hoffnung: eine OP in Deutschland



Mutter Iwona am Klinikbett - Julia hatte vor Kurzem noch eine Zyste im Bauch. Vor drei Wochen bekam sie ihre neue Prothese

hindertenschule, in der alle Kinder ein Handicap haben.

Jetzt könnte eigentlich alles gut werden. Wenn die gesundheitlichen Probleme nicht wären, die immer größer werden, je älter Julia wird. Gerade erst war sie in der Klinik, weil sie eine Zyste im Bauch hatte. Sie kann sich nicht mehr lange anstrengen, bekommt dann keine Luft mehr. Oft ist sie müde und schlapp.

Prof. Dr. Franz Grill vom Orthopädischen Spital in Wien hat sie vor einem Jahr untersucht. „Julias Wirbelsäule ist extrem verkrümmt, dadurch hat die Lunge zu wenig Volumen, das Herz wird vermehrt belastet. Dazu kommt, dass ihre Muskeln immer schwächer werden, weil sie nur sitzt.“

Die Wirbelsäule muss unbedingt operiert werden

Innerhalb der nächsten zwei Jahre, so Prof. Grill, muss die Wirbelsäule begradigt werden. „Sonst wird sich ihr Zustand verschlechtern, wird lebensbedrohlich.“ Kosten? „Mindestens 50 000 Euro“, sagt Grill, „ohne Arztkosten. Wir Ärzte verzichten in so einem Fall auf das Honorar.“ Es geht um die Krankenhauskosten und die dann notwendige Folge-OP. Denn wenn die Wirbelsäule begradigt ist, muss auch die verschobene Hüfte neu ausgerichtet werden. Die „Lebensbrücke“ kann die Summe alleine nicht aufbringen.

„Oft weiß ich nicht mehr, wie es weitergehen soll“, flüstert die Mutter. Julia kriegt das mit, hört, dass man über sie spricht. Sie steht schweigend auf, humpelt in ihr Zimmer, zurück an den Computer. Blumen malen, mit einem Grafikprogramm.

Julia, was wäre denn dein größter Wunsch?

„Ich will so groß sein wie die anderen Mädchen.“

Leben auch einfacher sein könnte. Sie hat zum erstenn Mal erfahren, dass sie anders als andere Kinder ist.“

In der Schule wurde bald alles schwierig. Eine Schule für Körperbehinderte gab es nicht in dem kleinen Ort Drawno. „Die Kinder haben mich immer geärgert und ‚Roboter‘ zu mir gesagt. Und weil ich manchmal kurz ohnmächtig werde, war das den Lehrern nach einigen Jahren zu riskant. Ich durfte nicht mehr zur Schule, bekam Unterricht zu Hause.“

Hat ihr das was ausgemacht? „Och...“, Julia versucht cool zu wirken. „Naja, meine Freundinnen haben mich anfangs noch manchmal besucht, dann nicht mehr. Dann hatte ich halt keine mehr.“ Andere behinderte Kinder hat sie nie kennengelernt. Iwona: „Sie zog sich immer mehr in sich zurück, dachte, nur sie sei so. Sie wurde sehr einsam. Und ich konnte ihr nicht helfen!“

Jetzt wohnt die Familie seit vier Wochen in Berlin-Lichtenberg. Die „Lebensbrücke“ hat eine Wohnung in einem Plattenbau mit Aufzug besorgt, Mutter Iwona, die inzwischen ihr Examen als Sozialpädagogin machte, sucht Arbeit. Und Julia darf wieder zur Schule – in die Carl-von-Linné-Körperbe-

konnten nicht helfen“, sagt Mutter Iwona, „sie waren mit dem Fall wohl überfordert.“

Endlich konnte Julia zur Schule gehen, sie wurde eine gute Schülerin, besonders fit in Deutsch und Geschichte. Iwona: „Als Julia klein war, war die Behinderung kein Thema für sie. So war es eben, sie kannte es nicht anders. Aber als sie größer wurde, fühlte sie, dass das

„Lebensbrücke“ wurde vor acht Jahren auf das Schicksal des Mädchens aufmerksam, ermöglichte die ersten OPs in Deutschland. Julia bekam hier, finanziert mit Spendengeldern, eine künstliche Blase und einen Darmausgang, eine künstliche Hüfte und die Beinprothese. Und konnte zum ersten Mal in ihrem Leben aufrecht stehen! „Die Ärzte in Polen

nicht. „Ich will nicht daran denken“, sagt sie, dreht sich schnell rum und startet ihren Computer, um im Internet zu chatten. Auch den Namen ihrer Schwester erwähnt sie nie. „Der Schmerz über Deborahs Tod sitzt tief“, sagt die Mutter, „sie fehlt ihr so sehr! Julia hat mal gesagt, sie sei nur ein halber Mensch.“

Die deutsche Hilfsorganisation

manchmal mit seinen zweijährigen Zwillingbrüdern Oskar und Oliwier, die einen anderen Papa haben, fetzt.

Julia gibt sich Mühe so zu tun, als ob mit ihr alles in Ordnung wäre.

Sie klagt nie. Aber sie weiß, wie es um sie steht, über ihre Ängste und Gefühle spricht sie trotzdem

den Haaren und ansteckendem Lachen, das die schrägen, japanischen Manga-Comics mit den megastarken Powermädchen („Die Erwachsenen mögen die nicht, aber ich finde sie soo süß“) und Sarah Connor liebt. Das Modeschmuck sammelt und sich

Julia (15) war ein siamesischer Zwilling, am Unterleib zusammengewachsen mit ihrer Schwester Deborah. Die STARB BEI DER TRENNUNG vor 14 Jahren. Julia blieb körperlich schwerbehindert zurück. Sie kämpft sich durch jeden Tag, will nur eins: ein ganz NORMALER Teenager sein, wie alle anderen

VON MARGOT DANKWERTH

Julia kann nur mühsam gehen. Jeder Schritt mit der schweren Beinprothese aus Titan kostet so viel Kraft. Eine halbe Stunde kann sie mit dem Kunstbein stehen, dann muss sie sich ausruhen. Sie ist nur 1,30 m groß, hat nur ein Bein, eine Niere, eine künstliche Blase und einen künstlichen Darmausgang. Der halbe Unterkörper fehlt. Ihre Wirbelsäule ist stark verkrümmt, die Hüfte verschoben. Und Geld für die notwendigen Operationen ist nicht in Sicht. Wenn nicht bald etwas passiert, muss Julia sterben.

Der Vater wollte von seinen Kindern nichts wissen

Julia und Deborah wurden im Dezember 1992 in Stettin (Polen) geboren. „Es war ein riesiger Schock für mich“, sagt Mutter Iwona (heute 40). Der Vater der Zwillinge hat seine Familie verlassen, nachdem er die Babys zum ersten Mal sah. Iwona, Postangestellte, stand alleine da. „Kranke Kinder passten nicht in sein Leben“, sagt sie leise. Auch von ihren Eltern kam keine Hilfe. Sie musste mit diesem Problem ganz alleine klar kommen.

Julia heute: Ein hübsches Mädchen mit langen dunkelblonden



Julia und Deborah, gerade ein Jahr alt, kurz vor der Trennungs-Operation in Stettin

Julia in ihrem Zimmer in der neuen Wohnung in Berlin. Sie liest viel. „Später“, sagt sie, „will ich Dolmetscherin werden“

WIE ENTSTEHEN SIAMESISCHE ZWILLINGE?

Es ist relativ schwierig herauszufinden, wie häufig siamesische Zwillinge geboren werden. Die Zahlen schwanken: von ein Paar auf 100 000 bis hin zu ein Paar auf 200 000 Geburten. Die Doppelföten werden heute meist bei Ultraschall-Untersuchungen entdeckt und abgetrieben. Zahlen für Deutschland sind nicht bekannt. Aber in den USA kommen etwa 50 siamesische Zwillinge pro Jahr zur Welt. Nur etwa 12-13 Paare überleben die

ersten 24 Stunden. Die Missbildung entsteht zwischen dem 15. und 17. Tag nach der Befruchtung. Trennt sich die Gewebestruktur des Embryos vollständig, entstehen Zwillinge. Trennt sie sich unvollständig, entstehen siamesische Zwillinge. Trennt sie sich gar nicht, entsteht ein Kind. Namensgeber waren die Zwillinge Eng und Chang Bunker, die 1811 in Siam (heute Thailand) zur Welt kamen und von Brust bis Nabel zusammengewachsen waren.

+++ Wenn Sie Julia helfen möchten: Deutsche Lebensbrücke e.V., Dresdner Bank München, Konto: 3000 400 00, BLZ: 700 800 00, Stichwort: Julia +++