

Die offene Gaumenspalte als Antrieb

Heute sieht man es ihr nicht mehr an: Doch Maria Burger (17) aus Algund wurde mit einer offenen Gaumenspalte geboren. Nach mehreren Operationen geht es ihr heute gut. Nur eines fehlt ihr noch, um sich vollkommen wohlfühlen zu können.

von Anna von Stefanelli

ALGUND Als Maria Burger vor 17 Jahren in Meran das Licht der Welt erblickte, schien alles in Ordnung zu sein. Weil sie jedoch die ganze Nacht über keine Milch trank, bemerkten die Ärzte schließlich die offene Gaumenspalte. Eine Odyssee begann.

Damals gab es kaum Informationen

Mit neun Monaten wurde bei einer Operation die Gaumenspalte verschlossen. Zuvor hatte Mutter Helene Burger sehr damit zu kämpfen gehabt, ihre Kleine richtig zu füttern. „Aber man hilft sich in so einer Situation einfach selbst, zum Beispiel indem man das Loch der Trinkflasche nach Bedarf einfach größer macht. Damals gab es ja kaum Informationen“, erzählt die Mutter. Außerdem war da ja noch Marias vier Jahre älterer Bruder Andreas. Das Leben musste also ganz normal weitergehen.

Heute ist die Algunderin Maria Burger 17 Jahre alt und weiß genau, was sie will. Damit Eltern in ähnlichen Situationen wie der ihren heute besser mit Hilfe und Informationen versorgt sind, möchte sie sich nun zuneh-

mend um die Öffentlichkeitsarbeit kümmern. Auch der Selbsthilfegruppe für Lippen-Kiefer-Gaumenspalte-Betroffene und für deren Eltern hat sie wieder neues Leben eingehaucht (siehe auch Infokasten rechts).

„Es darf nicht sein, dass wir bis vor Kurzem keine Ahnung von manchen Unterstützungsmöglichkeiten und Hilfen hatten“, sagt die 17-Jährige. Denn: Manchen Betroffenen stehen beispielsweise Invaliditätseinstufungen, Ticketbefreiungen oder Krankenkassazahlungen für Behandlungen (z.B. die anfallende Zahnsperre) zu – allerdings nur, wenn man auch darum ansucht. Auch deshalb ist nun eine Info-Broschüre in Arbeit.

Maria hat mehrere Operationen hinter sich

Mama Helene Burger ist stolz auf die Tätigkeiten ihrer Tochter, auch wenn sie erst lernen musste, ihr freie Hand zu lassen. Bei einem Thema fällt ihr das besonders schwer.

Mehrere Operationen hat die 17-jährige Maria nun schon hinter sich. Dabei wurde unter anderem ihre Gaumenspalte geschlossen, der Gaumensegelabschluss verbessert und die Paukenröhrchen in den



Maria Burger (17) wurde mit einer offenen Gaumenspalte geboren – auch wenn man es ihr nach sechs Operationen nicht mehr ansieht. Heute möchte sie anderen Betroffenen helfen.

Gehörgang gesetzt. „Die Zeit im Krankenhaus war aber nicht wirklich schlimm, ich habe die Aufenthalte im Großen und Ganzen positiv in Erinnerung, da ich dort auch neue Bekanntschaften machen durfte“, erinnert sich die Algunderin an diese Zeit zurück. Einmal hatte sie plötzlich eine einseitige Lähmung im Gesicht, die eine sofortige Operation erforderte. Nach Operationen durfte Burger oft nicht bei Aufführungen und besonderen schulischen Aktivitäten mitmachen. „Da habe ich mich dann schon blöd gefühlt, aber es war einfach so“, sagt sie heute.

Die Zeit der großen Behandlungen wegen der Gaumenspalte ist nun vorbei – und es geht Maria sichtlich gut. „Auch die Logopädin sagt, ich kann stolz auf mich sein. Sprachlich merkt man bei mir nichts mehr“, erzählt die 17-Jährige. Das sei nicht selbstverständlich.

Mit Mitbetroffenen hat Maria Burger Kontakte geknüpft und teilweise sind dadurch auch neue Freundschaften entstanden. „Zwar habe ich mich manchmal gefragt, warum es mich getroffen hat – aber an den Freundschaften sieht man, dass es auch Gutes hatte“, findet die Algunderin.

Bei ihren anderen Freunden und Bekannten ist das Thema



Die Logopädin sagt, ich kann stolz auf mich sein. Sprachlich merkt man bei mir nichts mehr.

Maria Burger

kaum Thema. „Man sieht mir ja eigentlich nichts mehr an und deshalb fragt auch niemand danach. Ich selbst erwähne es dann auch nicht“, erzählt sie. Und trotzdem wird sich Maria wohl bald einer weiteren Operation unterziehen. Denn ihr Unterkiefer liegt aufgrund der angeborenen Fehlbildung weiter zurück als bei anderen Menschen. Das ist eines der typischen Symptome des sogenannten Pierre-Robin-Syndroms, mit dem sie geboren wurde. Und dieses ist bei ihr auch der Grund für ihre offene Gaumenspalte. „Dieses Unterkiefer gefällt mir einfach ästhetisch überhaupt nicht. Das möchte ich noch ändern“, sagt sie. Sehr zum Leidwesen ihrer Mutter, die Angst vor komplizierten Operationen hat. Und so ist die Gaumenspalte indirekt doch wieder Thema für die 17-Jährige. Wie bereits ihr ganzes Leben lang.



Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Die Lippen-Kiefer-Gaumensegel-Spalten bilden eine Gruppe von angeborenen Fehlbildungen, die mit einer Inzidenz von 1:500 zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen zählen. Ihnen ist gemeinsam,

dass sich in der Embryonalentwicklung Teile der Mundpartie nicht normal entwickeln. Je nachdem, wann die Entwicklungsstörung während der Schwangerschaft aufgetreten ist und wie schwerwiegend diese war, können sich verschiedene Spaltformen bilden. Im Fall von Maria Burger nur im Gaumen. Für Betroffene von Lippen-Kiefer-Gaumenspalten



Einseitige Lippenspalte

jeglicher Art hat die 17-Jährige einer bestehenden Selbsthilfegruppe in Südtirol wieder Leben eingehaucht. Diese sollen den Austausch zwischen Betroffenen und die Informationsbeschaffung für Eltern und Betroffene erleichtern.

► Info gibt es auf der Facebook-Gruppe „LKGs Südtirol“. Weitere Info und Anmeldungen: 0471/062501.



Im Jahr 2002, als Baby, wurde für Maria eine Gaumenplatte angefertigt, die unter anderem das Trinken erleichtern kann.