



Einsatz für die 5P-Forschung (v.l.n.r.): Essener-Chancen-Botschafter Thomas „Sandy“ Sandgathe möchte André, Allie und Anton Huebscher bei ihrem Engagement unterstützen. Foto: Lukas Brejora/EC

Gemeinsam solidarisch

1.907 Euro wurden vom Essener Chancen-Botschafter für Anton gespendet

Anfang 2020 wurde beim Sohn des Eishockey-Spielers André Huebscher von den ESC Wohnbau Moskitos das 5P-Syndrom diagnostiziert: Der seltene Gendefekt führt zu körperlichen und motorischen Entwicklungsstörungen, eine Sprachverzögerung ist besonders häufig. Viele Essener Sportvereine zeigen ihre Solidarität.

Auch der Essener-Chancen-Botschafter Thomas „Sandy“ Sandgathe spendet 1.907 Euro, um eine größere Öffentlichkeit für das Syndrom zu schaffen.

Das ganze Jahr über spielt der Musiker Konzerte für die Aktion „Herzenswünsche“ der Essener Chancen, unterstützt die „Sommerschule“ im Nachwuchsleistungszentrum von Rot-Weiss Essen

und weitere Einrichtungen für Kinder und Jugendliche wie den Raum 58 oder das Spatzennest. Wegen der Corona-Krise fand sein letzter Gig im Netz statt, mit bereits über 14.000 Euro steuert Sandgathe auf einen neuen Spendenrekord zu. Das Schicksal der Huebschers – „eine knallharte Nummer“ – hat Sandy berührt: „Das Geld ist gar nicht so wichtig“, glaubt er, „als Essener-Chancen-Botschafter geht es darum, zu helfen, das Syndrom bekannter zu machen.“

Auf die Krankheit ist Sandgathe durch persönliche Kontakte zu den Wohnbau Moskitos sowie durch einen Facebook-Post von André Huebscher aufmerksam geworden, in dem der Vater seine Geschichte erzählt.

Anton Huebscher wurde im September 2019 geboren, anfangs schien alles in Ordnung: „Sein Gewicht, seine

Größe und Kopfumfang war alles normal“, erinnert sich der stolze Papa an den besonderen Tag.

Doch dann informierte die Ärztin die Familie, dass der Kopf des Säuglings nicht wächst: „Ein Satz einer Ärztin, der dir komplett den Boden unter den Füßen wegrißt und du dich fühlst, als würdest du frei fallen“, beschreibt der 31-jährige Eishockey-Spieler seine Emotionen. Die anschließende genetische Untersuchung ergibt, dass der kleine Anton das sogenannte 5P- oder auch Katzenschrei-Syndrom hat.

Seinen Namen erhielt der Gendefekt von den katzenähnlichen Schreien, die der Entdecker Jérôme Lejeune im Jahr 1963 bei betroffenen Kleinkindern feststellte. Die Ursache für das Syndrom ist ein Verlust eines Teils des kurzen Arms von einem der

Chromosomen 5. Zu den Folgen zählen unter anderem körperliche und psychomotorische Entwicklungsverzögerungen sowie Wachstum und Gewichtszunahme unter der Norm. Die Fallzahlen sind gering, gerade einmal eines von 50.000 Kindern ist betroffen. Wegen der Seltenheit des Gendefekts wird die Krankheit kaum erforscht.

In Antons Fall gehen die Ärzte von einer mittleren bis schweren Behinderung aus, es gibt keine Sprachfähigkeit und das Laufen könnte schwierig werden. Huebscher freut sich dennoch, seinen Sohn aufwachsen zu sehen: „Wir werden ihn in allen Situationen unterstützen und fördern.“

Zusätzliche Informationen, sowie die Möglichkeit zu spenden, gibt es unter www.5p-syndrom.de sowie auf der Facebookseite von André Huebscher.