NACHRICHTEN AG

09. Juni 2025

Leben mit dem Sturge-Weber-Syndrom: Carlas Kampf um Licht und Liebe

Carla Ordowski, 16, leidet an Sturge-Weber-Syndrom in Weilen u.d.R., kämpft mit Epilepsie und Hemiparese. Familie organisiert Therapien.

Weilen u.d.R., Deutschland - Carla Ordowski, eine 16-jährige Schülerin aus Weilen u.d.R., lebt mit dem Sturge-Weber-Syndrom (SWS), einer nicht erblichen Erkrankung, die durch eine Genmutation im GNAQ-Gen verursacht wird. Diese Erkrankung zeigt sich oft durch einen angeborenen portweinfarbenen Fleck im Gesicht, sowie durch neurologische Anomalien wie Glaukom und Epilepsie. Carlas Zustand führt dazu, dass sie auf dem linken Auge blind ist und Sichtfeldausfälle auf dem rechten Auge hat. Zudem leidet sie an einer Hemiparese, einer halbseitigen Lähmung, die ihre Mobilität stark einschränkt. Laut Schwäbische entwickelte Carla ihren ersten Krampfanfall bereits im Alter von 11 Wochen, was für die Familie eine sehr belastende Phase darstellte.

Die Familie Ordowski, bestehend aus Jutta Mattes-Ordowski, Stefan Ordowski und ihrem sportbegeisterten Sohn Jacob, hat sich aktiv in der Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom (IGS) engagiert, die ihnen wichtige Unterstützung geboten hat. „Wir sind mit unserem Kind durch die Hölle gegangen“, beschreibt Jutta die Herausforderungen, die sie mit Carlas Krankheit bewältigen mussten. Trotz der Schwierigkeiten reist die Familie häufig zu Spezialisten, da das Sturge-Weber-Syndrom in Deutschland sehr selten ist, mit weniger als 25.000 Betroffenen. Daher sind regelmäßig Besuche in der Elisabeth-Klinik in Berlin notwendig, wo Carla unter anderem Gesichtsveränderungen behandelt erhält.

Herausforderungen und medizinische Behandlungen

Die Behandlungsmöglichkeiten für Sturge-Weber-Syndrom sind begrenzt und zielen hauptsächlich darauf ab, die Symptome, wie die epileptischen Anfälle, zu kontrollieren. Carla unterzog sich einer Hemisphärektomie, bei der die linke Gehirnhälfte operativ von der rechten abgetrennt wurde. Diese drastische Maßnahme konnte die Krampfanfälle deutlich reduzieren, jedoch ist der Zeitpunkt einer solchen Operation oft umstritten und muss für jeden Patienten individuell entschieden werden. Bei der Entscheidung über eine operationstherapeutische Intervention spielen Faktoren wie die Schwere und Häufigkeit der Anfälle sowie die bildgebenden Befunde eine wesentliche Rolle.

Carla ist eine Schülerin an einer speziellen Blinden- und Sehbehindertenschule in Schramberg-Heiligenbronn und hat sich trotz ihrer Einschränkungen nicht entmutigen lassen. Ihre Familie hat ein spezialisiertes Hochbett konstruiert, um ihr den Alltag zu erleichtern. Ein weiterer Aspekt der Lebensbewältigung ist die aktive Beteiligung an einem lokalen Fußballfanclub, in dem auch ihr Vater als Trainer tätig ist. Die Familie sieht sich als Gewinner in verschiedenen Lebensbereichen, auch im Fußball und Showtanz, und steht in engem Kontakt mit Freunden und weiteren Unterstützern.

Die Prognose und der Alltag mit SWS

Die Prognose für Patienten mit Sturge-Weber-Syndrom ist unterschiedlich. Viele ج wie auch Carla ج erfahren bereits in der frühen Kindheit epileptische Anfälle, die nicht immer gut auf die Therapie ansprechen. Schätzungen zufolge sind rund 30-60% der Patienten von Glaukom betroffen, was das Risiko für Sehbehinderungen erhöht. Laut Orpha führt der natürliche Verlauf der Erkrankung häufig zu kognitiven Beeinträchtigungen, die die Lebensqualität zusätzlich einschränken können.

In der Familie Ordowski hat sich jedoch eine positive Einstellung entwickelt. Jutta vergleicht das Leben mit Carla mit einer ȣReise nach Hollandȣ ج trotz der unerwarteten Herausforderungen gibt es auch besondere Schönheiten und Momente, die das Leben bereichern. Sie und ihre Familie organisieren ihr Leben rund um die Therapien und die Unterstützung von Freunden, was für sie von unschätzbarem Wert ist.

Details	
Vorfall	Gesundheitskrise
Ursache	Sturge-Weber-Syndrom
Ort	Weilen u.d.R., Deutschland
Quellen	• www.schwaebische.de • sturge-weber.org • www.orpha.net

Besuchen Sie uns auf: n-ag.net