

# BIANCA

## „DENKT POSITIV UND HABT VERTRAUEN“

AUTOR: MATTIA BERGONZI

FOTOS: LUCA COMELLI

BIANCA IST EIN LIEBENSWER-  
TER 12-JÄHRIGER TEENAGER  
AUS FINALBORGO, DEM MIT-  
TELALTERLICHEN STADTKERN  
VON FINALE LIGURE AN DER  
LIGURISCHEN KÜSTE ITALIENS  
IN DER PROVINZ GENUA. VOR  
EIN PAAR JAHREN ZOG SIE MIT  
IHREN ELTERN AUS DER 300  
KM ENTFERNTEN STADT PIA-  
CENZA IN DER REGION EMILIA  
ROMAGNA HIERHER AN IHREN  
JETZIGEN WOHNORT.

Bianca und ihre Eltern genießen, was dieser Ort zu bieten hat: ein wesent-  
lich besseres Klima, freundlichere und offenere Menschen und viele schöne  
Strände die man aufsucht, sobald die Sonne scheint... sogar im Winter. Die-  
ser Teil von Italien bietet beständiges mildes Wetter.

Bianca und ihre Eltern haben ein schönes Haus auf den Hügeln über Final-  
borgo, inmitten von Oliven- und Orangenbäumen.

Für Bianca war der Umzug in die neue Gegend aus mehreren Gründen  
eine Herausforderung. Vor allem vermisste sie ihre Freunde aus der Schule.  
Plötzlich musste sie wieder ganz von vorne anfangen..., Freunde finden, mit  
den Leuten reden und sich an die Einheimischen mit ihren unterschiedlichen  
Mentalitäten gewöhnen.

Dies war Anlass zu „Unstimmigkeiten“ mit ihren Eltern, da sie den Grund  
für den Umzug nicht wirklich verstand. Piacenza ist die Stadt, in der Bianca  
aufgewachsen war und Finalborgo war nur das Städtchen mit dem Haus am  
Strand, in dem sie ihre Sommerferien verbrachte.



**D**och Bianca ist ein hellwaches, intelligentes Mädchen und versteht nun, weshalb ihre Eltern sich zu diesem Schritt entschlossen hatten. Sie taten es für ihre Tochter, um ihr mehr Lebensqualität und bessere Chancen zu geben. Bianca hat das inzwischen erkannt, doch anfangs war sie dazu nicht in der Lage. Ihre Augen sprechen Bände, wenn sie über diese emotionale Zeit spricht.

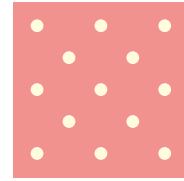
All das gehört jetzt der Vergangenheit an und Bianca ist glücklich und voller Lebensfreude. Ihre Eltern – beide ehemalige Grafiker – hatten beschlossen, ihr Leben völlig zu ändern. Nach ein paar Jahren der Suche fanden sie schließlich den Standort für ihr Geschäft, den sie sich vorgestellt hatten. Sie wandelten eine ehemalige Metzgerei in ein gemütliches Café um, in dem sie verschiedene Arten von Kaffee, Tee und Gebäck servieren. Es ist ein Ort, an dem man verweilt, um die Schönheit der Landschaft zu genießen, ein Ort der Ruhe und Entspannung, an dem man Bücher lesen und echte regionale Produkte genießen kann. Wenn man sich umsieht, kann man klar erkennen, dass die Eltern etwas von Inneneinrichtung verstehen. „Wir dachten, unsere Erfahrung als Grafiker könnte uns helfen, unsere Idee zu präsentieren und zu verkaufen.“

Der Umzug war auch für die Eltern nicht einfach. Auch sie mussten sich anpassen, sich neu orientieren und hart arbeiten und sie wussten, dass die ersten Jahre für alle schwierig werden würden. Aber sie machten trotzdem weiter und haben es nicht bereut.



DER MITTELALTERLICHE  
STADTKERN VON FINALE  
LIGURE AN DER LIGURISCHEN  
KÜSTE ITALIENS IN DER  
PROVINZ GENUA





„ES GIBT KEINE GEHEIMNISSE.  
TRANSPARENZ WAR UND IST  
DER SCHLÜSSEL ZU EINEM  
GUTEN LEBEN.“



„ICH BIN EIN  
NORMALES MÄDCHEN  
MIT EINER SELTENEN  
KRANKHEIT – ALSO  
BIN ICH ETWAS  
BESONDERES“

Bianca ist jetzt glücklich, da die meisten Probleme gelöst sind oder zumindest jene, die ein Mädchen in ihrem Alter lösen kann. Sie geht wie die anderen Jugendlichen zur Schule. Sie hat eine ältere Schwester und bezeichnet Giulia und Luigi als ihre „phantastischen Eltern“. Bianca redet lieber über ihre Eltern als über sich selbst oder ihre Schwester, die älter ist und in Mailand lebt. Die Schwestern haben regelmäßigen Kontakt zueinander und Bianca fährt gelegentlich zu einem „Shopping-Tag für Mädchen“ nach Mailand, zur großen Freude von Vater Luigi, der vor kurzem den Kreis der Nutzungsberechtigten der Familienkreditkarte erweitert hat!!!

### „GEHT ES MEINEM KIND GUT?“

Das war selbstverständlich die wichtigste Frage von Giulia und Luigi an die Ärzte, als bei Bianca erstmals die Diagnose gestellt wurde. Als Bianca noch sehr klein war - bald nach ihrer Geburt - wurde entdeckt,

dass sie an Tyrosinämie Typ 1 leidet.

Zunächst konnten die Ärzte nicht herausfinden, was ihr fehlte. Sie wuchs nicht wie die anderen Kinder ihres Alters. Nachdem mehrere Ärzte hinzugezogen wurden, erkannte man endlich, warum es Bianca nicht gut ging. Es ist vor allem der Ausdauer und den Fähigkeiten eines bestimmten Arztes zu verdanken, dass erkannt wurde, worunter Bianca eigentlich litt. Die Diagnose war eindeutig: Tyrosinämie Typ 1.

Diese Erkenntnis war trotz allem eine Erleichterung. Wenigstens hatten sie jetzt Gewissheit. Auch wenn es schwer zu verstehen und zu akzeptieren war, gab sie ihnen das Bewusstsein und die Hoffnung, dass sie etwas unternehmen und sich der Herausforderung stellen konnten. Jetzt wussten sie, was zu tun war! Für die Familie war es ein langer Prozess, die Diagnose zu verarbeiten, angefangen bei den regelmäßigen Besuchen in der Klinik bis hin zu dem Punkt an dem sie Bianca erklären mussten, was auf sie zukommt.



„ANDEREN GEGENÜBER OFFEN ZU SEIN BEDEUTET NICHT, **DASS SIE ALLES ÜBER MICH WISSEN MÜSSEN.**“



Nachdem sie das Familienleben an die Situation angepasst hatten, vergingen die Jahre und Bianca wuchs wie jedes andere Kind auf. Giulia und Luigi mussten lernen, wie sie mit Bianca über Tyrosinämie Typ 1 sprechen sollten. Die jahrelange Unterstützung von Seiten der Ärzte war für Biancas Gesundheit entscheidend und hilfreich und half auch ihren Eltern. Bis jetzt sind Giulia und Luigi die wichtigsten Menschen im Leben von Bianca und sie sind auch diejenigen, die mit ihr über ihre Krankheit reden können. Bianca ist nun 12 Jahre alt und mit Tyrosinämie Typ 1 aufgewachsen.

Sie weiß alles über ihre Krankheit und deren Behandlung. Sie weiß, was sie tun darf oder lassen sollte. Ihre Eltern gehen offen mit der Tatsache um, dass Bianca medizinische Behandlung braucht, aber auch das Recht hat, so viel wie möglich darüber zu wissen. Es gibt keine Geheimnisse. „Transparenz war und ist der Schlüssel zu einem guten Leben.“

Im Gespräch mit Bianca fällt besonders auf, dass sie nicht wie eine 12-jährige redet. Ihre Gedanken sind tiefgründig und sehr gut formuliert.

### DIE ERNÄHRUNG

Von klein auf musste sich Bianca an einen bestimmten Ernährungsplan halten und dieser ist ein wichtiges Kapitel in ihrem Leben mit Tyrosinämie Typ 1. Lebensmitteltabellen waren und sind deshalb ein Hilfsmittel, das jederzeit griffbereit sein sollte.

Dank des pädiatrischen Teams in der Klinik von Piacenza und dank ihrer Eltern hat Bianca gelernt, wie sie mit ihrer Erkrankung bestmöglich

umgeht und sie lebt wie jedes andere Mädchen.

Sie erinnert sich nicht mehr daran, was ihre Eltern ihr zu essen gaben als sie noch klein war, aber sie weiß alles über „erlaubtes“ Essen und hat heute eine größere Auswahl. Proteinfreie Produkte auf Mehlbasis werden immer leichter erhältlich, beispielsweise Teigwaren. „Zusammen mit einer schönen Gemüsesauce kommt wirklich Appetit auf.“

Mittlerweile kann man so auch Lasagne zubereiten, eines von Biancas Lieblingsgerichten. Produkte

BIANCA HAT GELERNT, WIE SIE MIT IHRER ERKRANKUNG BESTMÖGLICH UMGEHT UND SIE LEBT WIE JEDES ANDERE MÄDCHEN.

wie Fleisch, Fisch und Eier sind eigentlich kein Problem für Bianca, da sie nicht weiß, wie sie schmecken. „Wenn man nicht weiß, wie etwas schmeckt, warum sollte man davon träumen?“ Bianca spürt kein Verlangen nach solchen Nahrungsmitteln, weiß jedoch, dass sie sich in einer Lebensphase befindet, in der es zwar spannend ist neue Dinge auszuprobieren, Experimente aber später zu Problemen führen können, weshalb sie sehr vorsichtig ist. Am liebsten isst sie Kartoffeln in jeder Form: als Püree, Bratkartoffeln, Ofenkartoffeln oder - warum nicht - als Chips.

In der Schule bereitet der Koch spezielle Gerichte für Bianca zu. Sie hat inzwischen festgestellt, dass einige ihrer Schulfreunde auch nicht alles essen, entweder aus religiösen





Gründen oder weil sie auf bestimmte Lebensmittel allergisch reagieren. Bianca hat gelernt, dass wir nicht alle gleich sind und fühlt sich nicht anders als ihre Freunde.

Sie ist in einem Alter, in dem sie lernen und experimentieren möchte und das Kochen gehört auf jeden Fall dazu. Seit ihre Eltern das Café eröffnet haben, hilft sie immer wieder ihrer Mutter, für die Familie und für sich selbst zu kochen. Zusammen bilden sie ein tolles Team, sehr zur Freude von Vater Luigi, der besonders stolz darauf ist, seine eigenen Privatköchinnen zu haben.

Aber im Leben geht es nicht nur ums Kochen und Essen. Bianca macht gerne, was die meisten anderen Mädchen in ihrem Alter tun. Vor allem jetzt, wo sie ein wenig älter ist und mit ihren Freunden in die Stadt gehen kann. Finalborgo ist ein sehr sicherer Ort: „Ich gehe gerne mit meinen Freunden aus. Deshalb ist das Helfen in der Küche nicht immer meine erste Priorität.“ Bei dieser Aussage müssen alle lachen.

### REISEN UND DAS SOZIALE ZUSAMMENLEBEN

Bianca ist groß geworden und muss nicht mehr so oft zu den Kontrolluntersuchungen gehen wie früher. Der Druck der Untersuchungstermine lastete vor allem auf Giulia und Luigi. Mittlerweile geht Bianca nur noch zweimal jährlich zur Kontrolle und wenn diese auf einen Wochentag fällt, ist es umso besser, denn dann kann sie die Schule „schwänzen“. Reisen ist für sie und ihre Familie kein Problem, doch Bianca weiß nun, welche enorme Verantwortung ihre Eltern übernahmen, sie sicher in das Krankenhaus zu bringen als sie jünger war. Erneut wird ihr Blick ganz weich und lässt ihre Gefühle erahnen, wodurch wir verstehen, was für ein wunderbares Mädchen sie ist..

Bianca findet, ihre Krankheit sollte als „normal“ betrachtet werden. „Ich bin ein normales Mädchen mit einer seltenen Krankheit – also bin ich etwas Besonderes“. Bianca erwartet, dass andere Menschen das auch so sehen. Sie weiß, dass sie für andere keine Gefahr darstellt und daher möchte sie wirklich als normal angesehen werden, weil sie normal ist. Die Verwendung des Begriffs „normal“ bedeutet einfach, dass es keine bessere Erklärung gibt.

Bianca hat einen engen Kreis von vertrauten Freunden, mit denen sie sehr offen über ihre Erkrankung spricht. Ihre Eltern tun das auch. Bianca und ihre Eltern haben ein ganz normales Alltagsleben, bestehend aus Familie, Freunden, Urlaub, Schule, Sport, Freizeit und manchmal einer schönen Reise als Sahnehäubchen.

MITTLERWEILE GEHT BIANCA NUR NOCH ZWEIMAL JÄHRLICH ZUR KONTROLLE UND WENN DIESE AUF EINEN WOCHENTAG FÄLLT, IST ES UMSO BESSER, DENN DANN KANN SIE DIE SCHULE „SCHWÄNZEN“.

In den letzten Jahren hat Bianca an einer italienischen Initiative teilgenommen, die „Progetto Nave Italia“ heißt und vom Krankenhaus Bambino Gesù in Rom organisiert wird als Bootausflug für Patienten, die - genau wie Bianca - mit Tyrosinämie Typ 1 leben. Bei dem Treffen können die Teilnehmer voneinander lernen und andere Betroffene kennenlernen. Das Ganze ist ein Erfahrungsaustausch, der Bianca geholfen hat sich weiterzuentwickeln und noch selbständiger zu werden. Während des Ausflugs schloss sie Freundschaften mit Menschen aus anderen Teilen Italiens und aus anderen Ländern und hat mit einigen weiterhin über Facebook Kontakt. Aber die richtigen Freunde sind zu Hause, jene Menschen, die Bianca am besten kennen.

### DIE BEHANDLUNG

Eine proteinfreie Kost, Nitisinon Therapie und synthetische Aminosäuren. „Das klingt echt schlimm, nicht wahr?“ Mit dieser Behandlung kann Bianca gut leben, auch wenn sie meint, dass die Aminosäuren einen furchtbaren Geschmack haben und es phantastisch wäre, sie konzentriert in Form einer Tablette einnehmen zu können. „Die schmecken wirklich widerlich“.



Was ihre Therapie betrifft, ist Bianca eher reserviert und spricht nicht viel darüber, da diese längst ein Teil ihres Lebens geworden ist. Sie lebt in einer perfekten Symbiose mit dem pädiatrischen Team vom Krankenhaus Piacenza und ist sich darüber im Klaren, dass diese Menschen auch ein Meilenstein auf ihrem Lebensweg sind. Sie würde ihnen gerne eine Nachricht übermitteln und „Danke“ sagen.

### KOMMUNIKATION

Bianca ist ein aufgeschlossenes und freundliches Mädchen, das viel lächelt. Sie glaubt, dass es sehr wichtig ist, miteinander zu reden um einander zu helfen. Sie tauscht sich gerne mit anderen aus! Von ihren Eltern hat Bianca gelernt, offen zu sein und sich Problemen zu stellen. Sie weiß, dass sie erst einen sehr kurzen Teil ihres Lebensweges hinter sich hat. „Anderen gegenüber offen zu sein bedeutet nicht, dass sie alles über mich wissen müssen.“ Aus diesem Grund hat sie gelernt, etwas reservierter zu sein und ihre Vertrauten auszuwählen. Sie findet generell, dass die Leute sich ihr Vertrauen erst verdienen müssen.

### DIE ZUKUNFT

Bianca würde gerne Fremdsprachen lernen obwohl sie meint, „dass sie in Sprachen noch nicht so gut sei“. Sie würde gerne eine Scuola Alberghiera (Hotelfachschule) besuchen. Sie reist sehr gerne und hätte damit wohl eine Chance, in einem netten Hotel oder Restaurant zu arbeiten, eventuell in einem anderen Land. Wer weiß, vielleicht kann sie mit einiger Ausbildung und Erfahrung eines Tages das Café ihrer Eltern übernehmen oder einen eigenen Betrieb eröffnen, etwa ein experimentelles Restaurant das sich auf besondere Kost spezialisiert.

Bianca hat für solche Entscheidungen noch ein paar Jahre Zeit. Sie lebt momentan einfach ihr Leben und erfreut sich an dem, was das Leben einem jungen Mädchen wie ihr zu bieten hat.

„Ich muss der Medizin und der medizinischen Versorgung vertrauen und ich glaube fest daran, dass die Forscher in der Zukunft eine Möglichkeit finden werden, meine Gesundheit zu verbessern. Ich hoffe wirklich, dass meine Geschichte anderen Menschen helfen kann, die wie ich mit den Herausforderungen von Tyrosinämie Typ 1 konfrontiert sind. Was ich ihnen mitteilen möchte ist ganz einfach: „Denkt positiv und habt Vertrauen.“

