

Dem Leiden den Weg erschweren

ERBKRAKHEIT. Seit der Geburt ihres kleinen Neffen ist für Mélanie Thomas nichts mehr wie früher. Sie hat vieles verloren und eine Mission gewonnen. Sie kämpft gegen eine unheilbare Erbkrankheit und für Menschen, wie ihr Neffe – und sie selbst.

DANIELA SCHENKER

Manchmal würde Melanie Thomas ihre jüngere Schwester gerne in den Arm nehmen und sagen: «Es wird gut.» Aber da wird nichts mehr gut.

Am 26. April 2010 bringt Thomas' Schwester einen Sohn zur Welt, nach einer völlig problemlosen Schwangerschaft. Dem kleinen Theo geht es bereits

kurz nach der Geburt schlecht. Er wird intubiert und ins Kinderspital verlegt, benötigt mit vier Wochen einen Luftröhrenschnitt. Nach einiger Zeit dann die Diagnose «Pelizäus-Merzbacher-Syndrom», eine seltene angeborene Krankheit aus der Gruppe der Leukodystrophien (siehe Kasten). Sie befällt das zentrale Nervensystem mit fatalen Folgen.

«Die Welt scheint unterzugehen», beschreibt Thomas den Moment, als der Familie erklärt wurde, was diese Diagnose bedeutet.

Schrittweiser Abschied

Seither suchen alle gemeinsam nach einem Weg, dem kleinen Theo das Leben so angenehm wie möglich zu gestalten. Das ist eine Aufgabe, die vor allem seinen Eltern Übermenschliches abverlangt. Der nun Dreieinhalbjährige und nur gerade 9 Kilo schwere Junge schläft nachts kaum, wird von Krämpfen geplagt, atmet durch eine Kanüle und muss künstlich ernährt werden und – besonders belastend – kann sich kaum ausdrücken. Selbst mit Unterstützung der Kinderspitex bleibt die Rund-um-die-Uhr-Betreuung eine Herkulesaufgabe – körperlich, aber vor allem auch psychisch. Denn die Krankheit ist unheilbar und führt in Theos Fall innert weniger Jahre zum Tod. Und bis dahin wird der Junge die wenigen Fähigkeiten, die er hat, schrittweise verlieren.

Ein Lichtblick: Theo darf zweimal pro Woche einen halben Tag das Kinderhaus Imago in Dübendorf besuchen, wo er von speziell geschultem Personal liebevoll und kompetent betreut wird. «Ein wunderbarer Ort, wenn man Kind ist», schwärmt Thomas.

«Meine Schwester muss alles betrauern, was sie sich für die Zukunft ihrer Familie vorgestellt hat», weiss Thomas. Auch ihr eigenes Leben hat mit der Geburt ihres Neffen eine unerwartete Wendung genommen. Die damals 35-jährige Thomas unterzog sich kurz darauf einem Gentest, genauso wie ihre Schwester. Beide sind Trägerinnen der Krankheit. «Das verändert nicht zuletzt in Sachen Familienplanung so ziemlich alles», erklärt Thomas. Und es hat der jungen

Frau, die bis jetzt – abgesehen von leichten Gleichgewichtsproblemen – keine Symptome spürt noch etwas gezeigt: «Die Krankheit kann jeden treffen.»

Sie selbst ist kürzlich von Paris nach Dübendorf gezogen, um die junge Familie zu unterstützen. «Nun wohne ich also dort, wo meine Schwester hingezogen ist, um ihrem kleinen Sohn ein unbeschwertes Aufwachen im Grünen zu ermöglichen», so die französisch-deutsche Doppelbürgerin. Und dann fügt sie hinzu: «Das Schicksal hatte andere Pläne.»

Frankreich in der Pionierrolle

Noch in Frankreich wohnhaft, begann Thomas, sich in die Krankheit einzulesen und stiess auf Ela, die Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien. «Ela ist in Frankreich sehr bekannt», erklärt sie. Der 1992 von betroffenen Eltern gegründete Verein kann auf die Unterstützung von Prominenten wie Fussballstar Zinedine Zidane. zählen. Viele staatliche Schulen organisieren Sponsorenläufe unter dem Motto «Lauf los und besiege die Krankheit». 400000 Kinder haben sich in diesem Jahr beteiligt.

Thomas ist begeistert vom Engagement des Vereins, der betroffene Familien unterstützt, über Leukodystrophien aufklärt und Geld für die Forschung sammelt. «Irgendwann muss einfach ein Weg gefunden werden, dieser Krankheit Einhalt zu gebieten.»

Engagement als Zeichen der Liebe

Thomas hat ihre Arbeit in der Filmbranche aufgegeben und engagiert sich nun hauptberuflich für Ela Schweiz. Sie möchte die Öffentlichkeit für die kaum bekannte Krankheit sensibilisieren und die Idee der Sponsorenläufe in Schulen und Unternehmen tragen.

«Mein Weg ist es, rauszugehen», erklärt sie. Den betroffenen Familien fehle die Energie dazu. «Meine Schwester hat an einem guten Tag gerade mal die Kraft, Theo mit allen Kabeln und Schläuchen in den Kinderwagen zu legen und eine Runde um das Haus zu gehen.»

Das Engagement für Ela sei ihre Art, ihrer Schwester und ihrem Neffen zu zeigen, dass sie die beiden liebt.



Mélanie Thomas engagiert sich für Menschen mit Leukodystrophien. Die Krankheit betrifft in Europa jede Woche 20 bis 40 Neugeborene. Bild: Daniela Schenker

LEUKODYSTROPHIE

Noch unheilbare Erbkrankheit

Bei den Leukodystrophien handelt es sich um eine Gruppe seltener Erbkrankheiten, bei denen das zentrale Nervensystem (Gehirn und Rückenmark) von Kindern und Erwachsenen zerstört wird, weil die weisse Substanz (Myelin), welche die Nerven umgibt, angegriffen wird. Dadurch kann dieses den Informationsfluss der Nervenströme nicht mehr richtig weiterleiten. Jeder Fall ist einzigartig, die Folgen der Krankheit sind jedoch immer sehr schwerwiegend. Sicht, Gehör, Sprache, Motorik oder Gedächtnis werden geschädigt oder gelähmt. Oft ist eine vollständige Lähmung oder ein vorzeitiger Tod zu befürchten. In Europa sind jede Woche 20 bis 40 Neugeborene betroffen. Aktuell gelten Leukodystrophien als nicht heilbar. Experimentelle Therapieansätze durch eine Stammzelltransplantation geben Anlass zu Hoffnung. Informationen zur Krankheit und zur Organisation Ela: www.ela-asso.ch. (dsh)



MUSICAL DES PRINZEN

Die Kinder der Kinderwerkstatt Dübendorf spielten ihre Rollen im Musical «Der kleine Prinz» lustig und ausdrucksvoll. Sie setzten den Schlusspunkt zum 20-Jahr-Jubiläum der Institution für Kleinkinder und Schüler bis zwölf Jahre. Bild: pd:

ANZEIGE



FLUGHAFEN ZÜRICH

7
ZÜRICH

EINE ZWISCHENLANDUNG LOHNT SICH.

Airport Center. Über 80 Geschäfte voller Sonderangebote.

Profitieren Sie jetzt am Flughafen Zürich von den unzähligen Sale-Angeboten. Dank den attraktiven Öffnungszeiten können Sie ganz ohne Hektik durch die grosse Angebotsvielfalt flanieren: Wir sind täglich von 8-21 Uhr für Sie da, bei Lebensmitteln sogar bis 23 Uhr.

www.flughafen-zuerich.ch/airportcenter