In Mamas Fussstapfen

Nadine A. Brügger

Leonie und ihre Mutter Nicole haben die gleiche, unheilbare Krankheit

Die Füsse von Leonie (8) und Mama Nicole werden immer schwächer. Ihren Wege gehen die beiden trotzdem, zusammen mit Melina (4) z.V.g.

Leonie hat ganz viel von der Mama. Die blonden Haare, die strahlenden Augen – und die unheilbare Krankheit. Charcot-Marie-Tooth (CMT) ist die am häufigsten auftretende erblich bedingte Erkankung des peripheren Nervensystems.

Dass Mutter Nicole und ihre achtjährige Tochter Leonie die gleiche Krankheit haben, ist für Nicole eine Erleichterung. Nicht, weil sie der Tochter das gleiche Schicksal gewünscht hätte. Das auf keinen Fall. «Aber ich bin froh, dass ich die gleiche Krankheit habe wie Leonie, weil ich so genau verstehe, wie es ihr geht und was sie durchmacht. Ich weiss genau, wie ich ihr die Krankheit erklären kann und verstehe sie, wenn es ihr nicht gut geht.»

«Ich werde nie Kinder haben»

Leonie bekam die Diagnose CMT mit vier Jahren. «Aber erste Anzeichen habe ich schon vorher bemerkt. Ich habe geahnt, dass sie die Krankheit von mir geerbt hat», sagt Nicole. Sie selber musste knapp 20 Jahre länger auf eine Diagnose warten.

«Ich hatte schon als Kind kleine, schwache Füsse und immer wieder Schmerzen in den Beinen», sagt Nicole. Der Kinderarzt stellte fest, dass die Nerven Impulse langsamer weiterleiten. Wenn er mit dem Hämmerchen auf ein gesundes Kinderknie schlug, zuckte es reflexartig in die Höhe. «Dieser Reflex fehlt bei mir», sagt Nicole. Dass die Muskulatur sich langsamer entwickelte, vor allem der linke Fuss oft einknickte und Nicole einen schleppenden Gang hatte, änderte allerdings nichts daran, dass sie eine ganz normale Kindheit und Schulzeit durchlebte. «Als ich 19 Jahre alt war, musste ich meine Füsse ein erstes Mal operieren lassen» – der Fuss war deformiert. Verzogen, weil nicht alle Muskeln gleich stark arbeiteten. Der Chirurg durchtrennte eine Sehne, um wieder mehr Beweglichkeit herzustellen. Mit 23 Jahren folgte die zweite Operation und endlich die Diagnose: Obwohl die Krankhei CMT bei niemanden in der Familie ausgebrochen war, litt Nicole daran.

Als Nicole ihre Diagnose bekam, war für sie klar: «Ich werde nie eigene Kinder haben. Ich will meine Erbkrankheit ja nicht weitergeben.» Damals allerdings lag die Idee einer Familie noch in weiter Ferne. Als die Jahre vorbeizogen und die Idee plötzlich eben doch näher rückte, sprach Nicole mit einem Genetik-Spezialisten. «Bereuen Sie denn Ihr Leben», fragte der Arzt seine Patientin. Nicole war perplex. «Nein, natürlich nicht», antwortete sie dann. Obwohl CMT ihrem Traum, Rettungssanitäterin zu werden, zwei allzu schwache Füsse in den Weg gestellt hatte, lebte sie ein erfülltes Leben. Warum also, so der Arzt, sollte es ihrem eigenen Kind dereinst anders gehen?

> «**Ich bin froh, dass ich die gleiche Krankheit habe wie Leonie. So verstehe ich sie genau – und kann ihr alles erklären.**» *Nicole, Mutter von Leonie (8)*

Leonie und Melina

Wir sitzen in der Küche. Leonie knetet und walzt ein Stück Playdoo, als wäre es Kuchenteig. Ihre kleine Schwester Melina will auf Mamas Schoss. Vier Jahre alt ist sie – und kam eben in den Kindergarten. Als Leonie so alt war, wie Melina jetzt, bekam sie ihre Diagnose. «Aber bei Melina habe ich noch gar nichts gemerkt», sagt Nicole. «Manchmal steigt sie die Treppe so vorsichtig hoch und runter, wie Leonie und ich – aber ich denke, sie schaut uns das ab. Ich sehe bei ihren Beinen jetzt schon richtig Muskeln. Das haben Leonie und ich nicht.» Die Symptome können auch später kommen. Doch die Wahrscheinlichkeit, dass auch Melina krank ist, sinkt mit jedem Jahr, das symptomfrei verstreicht. Doch wenn Leonie geht, sind ihre Schritte schwer. Eine Operation hat sie bereits hinter sich. «Sie hat die Krankheit stärker als ich, oder in einer etwas anderen Form. In ihrem Alter ging es mir noch besser», sagt ihre Mutter.

Problem Schule?

Als Leonie im Kindergarten stolperte und fiel, war die Kindergärtnerin entsetzt: «Leonie könnte sich den Fuss gebrochen haben», rief sie ins Telefon. Nicole konnte sie beruhigen: «Dass Leonies Füsse so verformt sind, ist normal.» Vor einem Jahr mussten Leonie ihre Füsse darum zum ersten Mal operieren lassen. Danach rollte sie eine Weile im Rollstuhl umher. «Der linke Fuss ist schlimmer», sagt Nicole, «wie bei mir auch.» Mittlerweile ist Leonie in der zweiten Klasse. Sie rechnet Minus und Plus – «sehr gerne». Sowieso: Die Schule mag sie, ihre Klasse auch – und erst recht die Lehrerin. Dass eines der Kinder sie wegen ihrer Füsse oder dem leicht schleppenden Gang jemals gehänselt hätte? Nein. «Nur die Erwachsenen sind manchmal überfordert», sagt Mama Nicole. «Weil sie nicht wissen, wie sie genau mit Leonie umgehen sollen.» Damit Leonie nirgends zurückstecken muss, bekommt sie im Sportunterricht und bei Ausflügen in den Wald oder für die Schulreise eine Begleitperson. Organisiert hat das nicht die Schule, sondern die Mutter. Sie sorgt auch dafür, dass Leonies Physio- und Ergotherapie so gelegt werden können, dass die Zweitklässlerin so wenig Schule wie möglich verpasst.

> «**Die einzigen, die manchmal überfordert sind, sind die Erwachsenen. Die Kinder kommen bestens klar mit Leonie.**» *Nicole*

Zukunftsperspektiven

Wer Nicole und ihre beiden Töchtern sieht, der denkt an die Krankheit bestimmt zuletzt. Was es zu sehen gibt, ist eine zufriedene, lebhafte Familie. Mit guter Organisation «und viel Hilfe meiner Eltern, die ganz in unserer Nähe wohnen», sei alles zu schaffen, sagt Nicole. Irgendwie sei es bis jetzt immer gelungen, ihre eigenen Arzttermine und Therapiestunden und die von Leonie aneinander vorbei zu jonglieren.

Nicole weiss aber auch, was auf ihre Tochter zukommt. Sie erlebt es am eigenen Körper: «Ohne Schienen kann ich mittlerweile nicht mehr laufen». Wenn sie in der Nacht aufwache und schnell irgendwo hin müsse, «geht das nur noch auf den Knien». Nicht, weil die Füsse so schmerzen, «sondern weil ich damit einfach nicht mehr laufen kann.» Zu schwach, zu deformiert. Operationen und Physiotherapie gehören zu ihrem Leben dazu. Langsam werden auch die Arme und Hände schwach. Als Melina klein war, hatte Nicole einen Rollstuhl zu Hause, «weil ich am Abend einfach zu schwach zum stehen war – aber es musste ja doch alles weiterhin funktionieren – auch ohne Partner.» Von ihrem Partner trennte Nicole sich kurz nach Melinas Geburt. Trotz allem schaut sie optimistisch in die Zukunft ihrer beiden Töchter. «Sie machen ihren Weg. Das weiss ich», sagt sie lächelnd.

Lassen sich nicht aufhalten: Nicole mit ihren beiden Töchtern Melina und Leonie z.V.g.

Charcot-Marie-Tooth (CMT) ist eine Erbkrankheit.

Die Wahrscheinlichkeit, dass ein betroffenes Elternteil die Krankheit weitergibt, liegt bei 50 Prozent. Die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind tatsächlich erkrankt dagegen nur bei 25 Prozent. Beide Elternteile müssen das kranke Gen vererben, damit ihr Nachwuchs die Krankheit zeigt. Ist das nicht der Fall, werden Patienten lediglich zu Trägern der Krankheit. Die Symptome von CMT beeinträchtigen Betroffene vor allem in ihrer Mobilität und Kraft: Muskelschwund und Schwäche auf beiden Körperseiten, erst in den Unterschenkeln und Füssen, später manchmal auch in den Unterarmen und Händen. Gefühlsstörungen und Schmerzen in den Muskeln, Knochen und Gelenken. Dazu teilweise sehr stark deformierte Füsse. Das zeigt sich beispielsweise in einem Platt-, Knick-, Klump- oder Hohlfuss. Zudem ist die Nervenleitgeschwindigkeit bei Betroffenen geringer, als bei gesunden. Darum haben sie weniger starke Reflexe und reagieren beispielsweise nicht mit Hochschnellen des Beins, wenn der Arzt mit einem Hämmerchen auf das Knie klopft.

Anzeige

gesundheitheute
wohldosiert informiert

Wenn Ärzte vor einem Rätsel stehen

Dr. Jeanne Fürst

Die Sendung ermöglichen: Universitätsklinik Balgrist, Interpharma, TopPharm, Institut Straumann, Viollier

Stellen Sie sich vor, Sie haben Beschwerden und fühlen sich krank, doch niemand weiss warum? Vielleicht gelten Sie deshalb als Hypochonder oder werden gar als Simulant bezeichnet. Das kann Menschen passieren, die an einer seltenen Krankheit leiden, die schwer zu diagnostizieren ist. **gesundheit**heute berichtet von derartigen Fällen und zeigt welchen beschwerlichen Weg viele Betroffene gehen müssen.

Schweizer Fernsehen
Samstag, 1. September 2018, 18.10 Uhr SRF 1

Wiederholungen:
Sonntag, 2. Sept. 2018, 09.30 Uhr, SRF 1 und 20.30 Uhr, SRF info

Weitere Informationen auf www.gesundheit-heute.ch