

Kinder, die sich zurückentwickeln

Milijana Petric aus Oberentfelden bekam zwei Kinder mit der seltenen Krankheit Niemann Pick C, darunter Valeria (18).

Peter Weingartner

Im Wohnzimmer von Milijana Petric (42) und ihrem Partner Mohamed al-Abdah (25) in Oberentfelden hängt ein Schwarz-Weiss-Foto, daneben ein Stern. In der Mitte steht gross der Name Marko, drumherum Wörter wie: tapfer, liebevoll, mutig, schöne Augen, kämpferisch, grossartig, unvergesslich, jugendlich, junger Held. Marko wurde knapp 20 Jahre alt; 2018 ist er gestorben: an der seltenen Krankheit namens Niemann Pick C.

Im Rollstuhl daneben sitzt und döst Valeria, 18, Markos Schwester. Sie leidet an der gleichen unheilbaren genetischen Stoffwechselkrankheit. «Eine Art Kinder-Demenz», sagt Milijana. Eine von einem Dutzend Menschen in der Schweiz.

Alle Fähigkeiten gehen schrittweise verloren

«Ich kannte Valeria, als sie noch auf den Beinen stehen konnte», erinnert sich Muhamed. Sie besuchte die Einführungs-klasse, dann ein Jahr die Kleinklasse und nach der Diagnose, auf die ihr Bruder acht Jahre gewartet hatte, «eine lange Ärzte-Odyssee», besuchte sie die Heilpädagogische Schule, bis es nicht mehr ging. Die Verantwortung: Ein Mensch mit dieser Krankheit kann an seinem eigenen Speichel ersticken.

Schrecklich, die Vorstellung: Ein Kind entwickelt sich ein paar Jahre lang in die richtige Richtung, lernt gehen, sprechen, doch nach und nach verliert es eine Fähigkeit nach der anderen. Es beginnt mit Unkonzentriertheiten, Vergesslichkeit. Es kann nicht mehr reden, gehen, lesen, rechnen, denken, kauen, schlucken. Eine Rückwärtsentwicklung.

«Wir kochen und mixen, heute Morgen Bananen, Äpfel, Datteln, Hafermilch, zum Zmittag Gemüse und zum Zvieri Früchte», sagt Mutter Milijana. Selber gemachte gesunde Sondennahrung, denn Valeria kann



Milijana Petric (l.) und ihr Partner Mohamed al-Abdah kümmern sich zu Hause um Valeria. Bild: Fabio Baranzini

Noch ist die Krankheit unheilbar

Niemann Pick C ist eine vererbte seltene Stoffwechselkrankheit, die zu einer Ansammlung von körpereigenem Cholesterin in verschiedenen Organen (Milz, Leber, Lunge, Knochenmark, Gehirn) führt. Man zählt sie daher auch zu den Fettspeicherkrankheiten (Lipidosen). Als Folge der übermässigen Ansammlung in den Zellen wird die Zellfunktion so er-

nicht mehr schlucken. Die ersten Auffälligkeiten in der Schule habe die Mutter auf die Situation mit Marko zurückgeführt, bis die Diagnose kam. Immerhin hatte die Krankheit nun einen Namen, doch «das zieht dir im ersten Moment den Boden unter den Füssen weg, Loch, Leere». Vor allem, wenn es zum zweiten Mal passiert.

Es ist zu spüren: Die Erinnerungen schmerzen. Zum Krankheitsbild können epileptische

hebelich gestört, dass es zum Zelltod kommt. Je nach Auswirkungen auf die betroffenen Organe variieren das Krankheitsbild und der Krankheitsverlauf erheblich. Es wird meist unterschieden zwischen einer frühkindlichen, einer jugendlichen und einer erwachsenen Form. Typische Zeichen bei der kindlichen Form mit Anzeichen im Alter zwischen fünf und sechs

Anfälle gehören. «Valeria hatte während dreier Wochen solche starken Anfälle mit Herzstillstand und einer Atmung, die ausgesetzt hat, doch sie kam zurück», erzählt Milijana. Beweis genug, dass nicht alles in unseren Händen liege. Es gehe darum, einen natürlichen Tod anzunehmen; eine Maschine aber abzustellen, damit könnte sie nicht leben.

Milijana Petric ist stark. «Alles hat einen Grund im Leben»,

Jahren sind plötzlicher Tonusverlust und Verlangsamung der schnellen Blicksprünge. Gang- und Sprechstörungen sowie Schluckstörungen folgen. Die Krankheit zeigt sich vorwiegend durch neurologische Symptome, die in der Regel in den ersten drei Lebensjahrzehnten zum Tod führen. Niemann Pick C ist derzeit nicht heilbar. Mehr Infos unter www.npsuisse.ch. (wpo)

sagt sie, die Kraft aus dem Glauben an Gott schöpft. Auch wenn man diesen Grund nicht kenne. Ein Davonlaufen gebe es nicht. Jammern? Keine Lösung. Valeria in eine Institution geben, wie ihr auch geraten worden ist? «Das wäre für mich keine Entlastung.» Weil sie in Gedanken ohnehin bei ihr wäre.

Mit viel Liebe hat die Mutter das Zimmer ihrer Tochter eingerichtet, die Wände bemalt, Fotos aufgehängt. Auch Marko ist prä-

sent. Kraft gibt ihr auch, wenn sie von ihrer Tochter Liebe und Dankbarkeit spürt: «Auch wenn Valeria nicht mehr reden kann; ich kann ihr Gesicht lesen.»

Es ist ein Rund-um-die-Uhr-Job, den Milijana Petric nun seit Jahren ausübt. Keine Zeit für grosse Hobbys. Malen vielleicht, Möbel. Eine Entlastung bringen die Besuche der Spitex und Assistenzstunden, finanziert von der Invalidenversicherung. Dafür, und auch für die Hilfsmittel, die es gibt, ist sie dankbar.

Trotz Krankheit: Marko wie Valeria scheinen zufrieden

So weh es tut, in die Vergangenheit zu blicken, so weh tun auch Blicke in die Zukunft. «Was auf uns zukommt, wissen wir eh nicht», sagt sie, «wir planen nichts, gar nichts und nehmen jeden Tag, wie er ist.» Auf Spekulationen über die Lebenserwartung von Valeria steigt sie gar nicht ein, zu oft schon sei sie totgesagt worden: «Die Hoffnung stirbt zuletzt.»

Und all die strenge und belastende Arbeit empfindet sie als bereichernd: Einst Markos und nun Valerias Zufriedenheit tragen dazu bei. Vieles relativiere sich, man lerne dankbar zu sein und vielleicht bekomme Valeria mehr mit, als man sich vorstellen kann. «Ich habe gelernt, auf mein Bauchgefühl zu vertrauen», sagt Milijana und führt als Beispiel die Epilepsie-Situation an, in der sie ihre Tochter mit palliativer ärztlicher Unterstützung zu Hause behalten wollte. Und sie hat gelernt, den Tod nicht zu verdrängen, sondern anzunehmen: «Irgendwann trifft es uns alle.»

In Valerias Zimmer dominiert Rosarot. Viele kleinere und grössere Pflanzen schmücken am Boden stehend und an den Wänden die Wohnung. Von einer Wand blickt der verstorbene Marko auf seine Schwester, die im Rollstuhl vor dem Fernseher sitzt. Draussen scheint die Sonne. Auch Milijana Petric und Mohamed al-Abdah tun, was zu tun ist.

Definitiv keine Dreierfusion

Seetal Zwischen Seon, Dürrenäsch und Hallwil werden die Hochzeitsglocken definitiv nicht läuten. Seon und Dürrenäsch hatten den Kredit für Abklärungen über einen möglichen Zusammenschluss an der Gmeind klar abgelehnt, einzig Hallwil stimmte dem Vorhaben zu. In Dürrenäsch ist die Referendumsfrist schon am 27. Dezember abgelaufen, in Seon und Hallwil gestern. Das Referendum wurde in keiner der drei Gemeinden ergriffen. Zu einer anderen Fusion könnte es in Zukunft aber trotzdem kommen: In Dürrenäsch beauftragte das Volk den Gemeinderat, eine Fusion mit Leutwil zu prüfen. (asu)

Wegen Corona: Theatergesellschaft sagt ganze Saison ab

Oberentfelden Es hätte die 112. Saison der Theatergesellschaft werden sollen – eine eindrückliche Errungenschaft, auf die Laiendarstellende, Bühnenbildbauende und unzählige Helfende viele Monate lang hingearbeitet hatten (die AZ berichtete). Nun ist ihr grosser Traum geplatzt und wieder ist Corona der Bösewicht in dieser Geschichte: Einige Personen aus dem Ensemble sind laut Mitteilung an Covid erkrankt. Da deren Quarantäne noch bis zum 11. Januar dauert, habe sich die Theatergesellschaft zur Absage der gesamten Spiel-saison 2022 gezwungen gesehen, wie deren Präsident Dieter Lüscher sagt. Sie wollen das Publikum vor Ansteckungen schützen.

«Wir waren sehr zuversichtlich, dass wir endlich wieder Theater spielen können und haben sehr pedantisch darauf geachtet, dass wir möglichst nicht vom Virus angesteckt werden», schreibt die Theatergesellschaft auf ihrer Website. «Unsere Spieler und die ganze Helfercrew sind geimpft oder genesen, inzwischen auch geboostert.» Trotzdem habe es das Schicksal nicht gut gemeint mit ihnen.

Die Premiere zur einstudierten Komödie «Es fährt kein Zug nach Irgendwo» wäre diesen Samstag über die Bühne gegangen, die letzte Aufführung am 29. Januar. Was mit dem Stück geschieht, werde in den nächsten Wochen entschieden. (dvi)

Aarauer SVP-Einwohnerrat nervt sich über Feuerwerk

Nadja Rohner

Knallerei In den letzten Tagen haben sich in den sozialen Medien zahlreiche Menschen über die Silvester-Böllern und -Feuerwerke echauffiert. Einerseits über die Knallerei selber, andererseits aber auch über das dadurch verursachte Littering. In Aarau war das nicht anders. Deshalb fragt nun SVP-Einwohner-rat Urs Winzenried den Stadtrat an, ob dieser sich vorstellen könne, «in Aarau analog zu anderen Gemeinden ein generelles Verbot für private Feuerwerke zu erlassen». Schon nach dem 1. August hatte er in einem Leserbrief die Zustände angeprangert.

Der Ex-Kriposchef, Gross- und Einwohnerrat schreibt in seiner Anfrage, der ursprünglich

schöne Brauch sei zunehmend mit zahlreichen negativen Auswirkungen verbunden, weil das Verursachen von unnötigem Lärm in rücksichtsloser Art immer mehr im Vordergrund stehe: «Das private Abrennen von Feuerwerk, insbesondere die Verwendung von Knallkörpern und Böllern, wird für viele Mitmenschen dann zum Ärgernis und zur eigentlichen Plage, wenn beispielsweise zum Jahresende jeweils bereits am 30. Dezember gefeuert wird und die «Knallerei» bis zum 3. Januar weitergeht, in der Silvesternacht selber sogar pausenlos bis in die frühen Morgenstunden.» Und: «Das Verpackungsmaterial inklusive ganze Batterien von abgeschossenen Böllern und Raketen werden oftmals einfach auf

den Spazierwegen und im Gras liegen gelassen (entsorgt), aber auch Scherben von zerbrochenen Flaschen und halbwegs verzehrte Esswaren zeugen tagelang vom nächtlichen Treiben.»

Kein generelles Verbot, aber zeitliche Beschränkung

Winzenried schreibt weiter, ein «durchaus wünschbares generelles Verbot von privatem Feuerwerk am Nationalfeiertag und an Silvester» sei im Polizeireglement der Stadt «ausdrücklich nicht vorgesehen und möglicherweise zurzeit auch noch nicht mehrheitsfähig». Der Jurist findet aber, eine deutlich engere zeitliche Beschränkung der privaten Feuerwerke sei auf jeden Fall ernsthaft zu prüfen. Ausserdem sei ein konsequentes



«Feiertage dürfen nicht zu Frust- und Angsttagen verkommen», sagt Urs Winzenried. Bild: asp

Vorgehen gegen die Verursacher von Abfällen auch in Aarau dringend geboten. «Diese Feiertage dürfen nicht zu Frust- und Angst-

tagen verkommen», schreibt er. Konkret will Urs Winzenried nun vom Stadtrat wissen, als wie gravierend dieser die Probleme einstufe, welche Massnahmen gegen Lärm und Littering ergriffen werden können, ob ein kommunales Verbot oder zumindest eine zeitliche Einschränkung denkbar sei und wie sich der Stadtrat zur laufenden Feuerwerksinitiative stelle.

Aus anderen Gemeinden klang es zuletzt ähnlich. Die Buchser SVP-Einwohner-rätin Sandra Meier-Jaisli beispielsweise schrieb auf Facebook, sie habe nichts gegen ausgiebiges Feiern an Silvester, aber gegen das Littering: «Es sah am 1.1.22 aus wie auf einem Schlachtfeld, und dies in ganz Buchs. Das kann doch einfach nicht sein!»

Nachricht

Küchenbrand: Feuerwehr verhindert Schlimmeres

Gontenschwil Die Küche eines Mehrfamilienhauses an der Schulstrasse geriet am Sonntag in Brand. Die Feuerwehr Gontenschwil-Zetzwil rückte nach Meldung durch den 29-jährigen Bewohner sofort aus und konnte das Feuer rasch unter Kontrolle bringen. Das Gebäude musste evakuiert werden, verletzt wurde niemand. In der Wohnung entstand Sachschaden, der Bewohner wurde vorübergehend ausquartiert. Wie es zum Brand kam, ist unklar. Die Kantons-polizei ermittelt, Fahrlässigkeit steht im Vordergrund. (az)