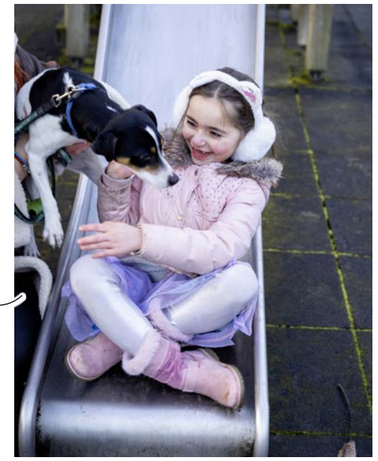


Auf dem Spielplatz: Vayana, Yara und Nanuk (v. l.) mit Mutter Sarah Ronner

Drei Kinder, drei Schicksale, **eine Familie**

Alle drei Kinder von Sarah Ronner leiden an seltenen Krankheiten. Wie das ihr Familienleben beeinflusst und woher die Mutter die Kraft für den Alltag schöpft.

Text: Barbara Scherer Fotos: Anne Gabriel-Jürgens



Von Vayanas Krankheit sind weltweit nur 20 Fälle bekannt.



Familienmotto: Tattoo auf Sarah Ronners Unterarm

Auf dem Spielplatz in Dallenwil NW liegt eine dünne Schneeschicht. Der zwölfjährige Nanuk hangelt sich an am Klettergerüst nach oben. Vom Boden aus schaut ihm seine jüngere Schwester Yara (9) zu, während die siebenjährige Vayana im Hintergrund mit dem Hund Leo spielt. Eine unbeschwerte Szene, wie sie sich auf Schweizer Spielplätzen tagtäglich abspielt.

Doch von einem normalen Familienalltag sind die Ronners weit entfernt. Wenn Yara ihrem Bruder aufs Klettergerüst folgen möchte, braucht sie die Hilfe ihrer Mutter. «Das linke Bein hier hinstellen», sagt Sarah Ronner, stützt der Neunjährigen mit einer Hand den Rücken und setzt mit der anderen den Fuss auf das Seil.

Die beiden Mädchen Yara und Vayana leiden an einer sehr seltenen degenerativen Muskelerkrankung namens CIAO1. Ihre Muskeln bilden sich kontinuierlich zurück. Bisher sind nur etwa 20 Fälle auf der ganzen Welt bekannt. «Zwei davon sind meine Töchter», sagt Sarah Ronner. Ihr Blick schweift in die Ferne.

Doch damit nicht genug. Auch Nanuk ist nicht gesund: Er hat Choroideremie, eine seltene, genetisch bedingte Erbkrankheit der Augen. Mit fortschreitender Zeit wird der Junge sein Sehvermögen verlieren. Schon Nanuks Grossvater hatte die Krankheit. Er erblindete im höheren Alter.

Verlauf der Krankheit ist unbekannt

Dass die Erbkrankheit bei Nanuk entdeckt wurde, war Zufall: Er verletzte sich vor ein paar Jahren beim Spielen mit einem Ast am Auge. Bei der Kontrolle entdeckten die Ärzte einen Fleck und veranlassten weitere Abklärungen.

Bei ihren beiden Töchtern merkte die heute 39-Jährige schon früh, dass etwas nicht stimmte. Beide Mädchen hatten Mühe mit dem Sprechen. Anfangs vermutete Sarah Ronner, dass es sich um Autismus handeln könnte. «Bei Yara fiel mir vor zwei Jahren dann auf, dass sie sich komisch bewegte. Beim Spielen musste sie ihre Beine mit den Händen über Hindernisse ziehen.» Die Diagnose kam schnell. Weil es sich um eine genetische Erkrankung handelt, wurden auch die Geschwister getestet. Dabei stellte sich heraus, dass auch die kleine Vayana betroffen ist. Wie genau die Krankheit verlaufen wird, ist unbekannt. Die Zahl der Betroffenen ist so gering, dass Daten und Studien fehlen. Klar ist, dass die Mädchen immer mehr Muskelfunktionen verlieren werden. Yara muss bereits heute für längere Strecken in den Rollstuhl. Auch Lunge, Herz und Hirn sind beeinträchtigt.

Wenn die Nidwaldnerin über die Diagnosen ihrer Kinder spricht, zittert ihre Stimme leicht, die Augen werden feucht. «Das Schlimmste ist, dass alle drei krank sind.» Hinzu kommt die Ungewissheit, die Sarah Ronner zwischen Hoffen und Bangen schwanken lässt. Unterstützung findet die Familie beim gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Dieser verbindet betroffene Familien und unterstützt sie finanziell.

Grinsend hängt Yara im Kletterseil und neckt ihren grossen Bruder. Ihre Mutter lächelt und sagt: «Sie beisst auf die Zähne, sie will nicht, dass man merkt, wie müde sie schon ist.» Langsam taucht die Sonne hinter den Berggipfeln ab, es wird kälter. Zeit, nach Hause zu gehen. Vayana will bereits nach wenigen Schritten nicht mehr selbst gehen. Ihre Mutter nimmt sie kurzerhand Huckepack.

Was ist eine seltene Krankheit?

In der Schweiz und der Europäischen Union gilt eine Krankheit als selten, wenn 5 oder weniger Personen von 10 000 Personen betroffen sind. Weltweit sind zurzeit etwa 7000 bis 8000 seltene Krankheiten bekannt. Darauf will der 28. Februar, der Internationale Tag der seltenen Krankheiten, aufmerksam machen.

Fortsetzung auf Seite 45

Fortsetzung von Seite 43

Sarah Ronner schultert viel – und wirkt doch aufgestellt und positiv. Wie gelingt ihr das? Sie sagt: «Ich schöpfe viel Kraft aus meinem Glauben.» Ronner arbeitet als Religionslehrerin an verschiedenen Schulen. Auf kommenden Sommer hat sie eine der Stellen gekündet. Zu viele Arzttermine muss sie regelmässig einhalten. «Mir fehlt sonst einfach die Zeit und Energie.»

Den Moment geniessen

Zu Hause angekommen, verziehen sich die drei Kinder in die Stube und lümmeln auf dem Sofa herum. Mit zwei Treppen ist das Haus nicht rollstuhlgängig. Auf jeder Stufe liegen Zwischentritte – sie erleichtern es Yara, die Treppe hoch- und runterzukommen. Sarah Ronner schaut sich bereits nach einer rollstuhlgängigen Wohnung um. «Ich möchte aber in der Region bleiben», sagt sie und setzt sich an den Holztisch im Esszimmer. Sie sei hier verwurzelt. Weil die Betreuung ihrer Kinder immer mehr Zeit braucht, hat die 39-Jährige Hobbys aufgegeben und ist aus Vereinen ausgetreten. Heute ist sie nur noch im Stanser Guggenverein dabei. Auf dem Esstisch, neben der Nähmaschine, liegt ein Kostüm der Guggenmusik. Sarah Ronner näht es für ihren Partner. «Er ist mir eine sehr grosse Stütze und hilft aus, wo er kann», sagt die dreifache Mutter. Mit dem Vater der Kinder, mit dem Sarah Ronner noch unter einem Dach lebt, verbindet sie ein freundschaftliches Verhältnis, sie wechseln sich mit der Betreuung ab. «Ich habe zum Glück gute Menschen um mich herum, das hilft mir extrem.»

> «Ich schöpfe viel Kraft aus meinem Glauben.»
>
> **Sarah Ronner**

Während andere Mütter sich ausmalen, welche Laufbahn ihre Töchter einschlagen, setzt sich Sarah Ronner mit der Zerbrechlichkeit des Lebens auseinander. Sie versucht, mit ihren Kindern das Hier und Jetzt zu geniessen. Dafür hat sich die Familie einen Wohnwagen gekauft. Für den Sommer sind zum ersten Mal Ferien am Murtensee geplant. «Ich möchte möglichst häufig mit den Kindern aus dem Alltag ausbrechen können, um Erinnerungen zu schaffen.» Mit dem Zuhause auf Rädern soll das nun möglich werden.

Anzeige

20% RABATT
GÜLTIG VOM 23. FEBRUAR BIS 8. MÄRZ 2024

Wundspray, 50 ml
CHF 12.40
STATT CHF 15.50

Creme, 100 g
CHF 23.10
STATT CHF 28.90

Orangen- oder Zitronenaroma
60 Sticks
CHF 43.90
STATT CHF 54.90





Zur Wundversorgung
Bepanthen MED Plus* desinfiziert und heilt kleine Wunden
Bayer (Schweiz) AG

Gut versorgt mit Magnesium
Trägt zu einer normalen Muskelfunktion bei

* Dies sind zugelassene Arzneimittel. Bitte lesen Sie die Packungsbeilage.
Keine Kumulation mit anderen Rabatten.

achillea.ch
dropa.ch

dropa GANZ SCHÖN GESUND
APOTHEKEN UND DROGERIEN