

Die Diagnose brachte Klarheit und Fragen

Matteo aus Schlieren leidet an einer seltenen Erkrankung. Seine Mutter erzählt aus dem Leben zwischen Arztbesuchen und Homeoffice.

Lydia Lippuner

Matteo liebt seinen grünen Plüschfrosch. Er spielt gerne im Bällebad, und am Morgen kann es ihm nicht genug schnell gehen, bis er den Milchsoppen in den Händen hält. Auf den ersten Blick unterscheidet ihn nichts von anderen Kleinkindern auf dem Schlieremer Spielplatz.

Doch auf den zweiten Blick wirkt Matteos Kopf verglichen mit seinem Körper zu gross, die Augen liegen ein wenig seitlich des Kopfes, und seine Nase scheint ein klein wenig breiter als die seiner älteren Schwester zu sein. «Kaum war Matteo auf der Welt, wusste ich, dass etwas nicht stimmt», sagt Mutter Laura Capone. Als sie ihn nach dem Kaiserschnitt in den Armen hielt, seien ihr sofort seine Augen aufgefallen. «Er hatte ein aufgeschwollenes Gesichtchen und einen Schleier vor den Augen. Als ich die Ärzte fragte, was los sei, sagten sie, dass alles bald normal aussehen werde.»

Als Matteos Augen nach einigen Tagen immer noch gross und verschleiert in die Welt blickten, zog die Mutter einen Kinderarzt bei. Als Erstes diagnostizierte er den grünen Star, an dem bereits seine Mutter litt. «Ich dachte, dass ich meinem Sohn eine Krankheit vererbt habe, und machte mir grosse Vorwürfe», sagt Capone. Das sei eine sehr schwere Zeit für sie gewesen. Zur Augenkrankheit kamen in den nächsten Monaten weitere Diagnosen: Die Eltern hörten, Matteo habe ein Loch in der Wand zwischen den beiden Herzkammern und er sei entwicklungsverzögert. «Ich fragte mich, was wohl noch alles kommen würde», sagt Capone.

Etwa sieben Monate nach der Geburt habe sie dann das Papier mit dem Diagnose FOXC1-Syndrom in der Hand gehalten. «Mit diesem Zetteli erhielt ich Klarheit. Damit fiel auch die Last von mir ab, dass ich ihm eine Krankheit vererbt



Matteos Gendefekt ist selten: Die Diagnose erhielt er erst nach monatelanger Abklärung.

Bild: zvg

haben», sagt Capone. Sie begann sofort über die Folgen dieser seltenen und unheilbaren Krankheit zu recherchieren. Doch auch wenn sie Informationen im Internet fand, sich in einer Facebook-Gruppe austauschte und Ärzte konsultierte: Gewissheit hat sie in vielen Dingen bis heute nicht. Wird Matteo einmal die normale Schule besuchen können? Wird er Fussball spielen können? «Wie er sich weiterentwickelt, konnte mir bislang niemand sagen», sagt sie.

In der Schweiz leiden laut dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) mehr als 500 000 Menschen an einer der vielen seltenen Krankheiten, die bisher entdeckt wurden. Diese unalltäglichen Erkrankungen brauchen

ein besonderes Augenmerk, damit es nicht zu jahrelanger Verzögerung der Diagnosestellung und zu Fehlbehandlungen kommt. «Das Paradox der seltenen Krankheiten ist, dass sie individuell selten sind, als Gruppe aber häufig auftreten», schreibt das BAG. Die Versorgung und Integration von Menschen mit einer seltenen Krankheit stelle das Gesundheitssystem vor eine Herausforderung.

Erst die dritte Operation brachte den Erfolg

Statt dass Capone ihren Mutterschaftsurlaub mit dem Neugeborenen geniessen konnte, verbrachte sie beinahe die ganze Zeit im Universitätsspital Zürich. Ihre Tochter blieb während

dieser Zeit oft bei den Grosseltern. «Das Schlimmste war, als ich Matteo vor der Operation abgeben und dann allein auf ihn warten musste», sagt sie. «Das hat mir das Herz gebrochen.» Erst die dritte Operation habe das gewünschte Resultat gebracht. Doch damit war weder die Behandlung noch die Unsicherheit beendet. Sie musste Matteo 40-mal am Tag Augentropfen verabreichen.

Die Tropfen muss sie momentan nicht mehr geben, doch nun soll der bald Zweijährige eine Brille erhalten. Wie das genau gehen soll, ist für die Mutter noch schleierhaft. Es müsse ein genug grosses und sehr stabiles Modell sein. Zudem sei ihr Sohn auch ein kleines Schlitzohr, sagt

Selten – und doch viele Betroffene

Eine Krankheit gilt dann als selten, wenn sie höchstens eine von 2000 Personen betrifft. Bisher wurden laut dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) weltweit rund 8000 seltene Krankheiten beschrieben. Rund sieben Prozent der Bevölkerung erkranken im Laufe ihres Lebens an einer seltenen Krankheit, am häufigsten treten diese Erkrankungen im Kindesalter auf. Schweizweit sind 350 000 Kinder und Jugendliche betroffen. «Für die grosse Mehrheit der Erkrankungen besteht heute keine Aussicht auf Heilung», schreibt das BAG. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten vernetzt betroffene Familien und trägt die Anliegen der Betroffenen an die Öffentlichkeit – gerade auch am Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar. Der Verein gab gemäss eigenen Angaben bisher rund 1,1 Million Franken Direkthilfe an Familien weiter und führt gratis Familien-Events für die 564 Netzwerk-Familien durch. (lyl)

sagt sie. Ihrem Mann habe man gesagt, es reiche ja, wenn die Mutter während der Operation in der Nähe des Kindes sei. Capone kann die Haltung der Unternehmen nicht verstehen. «Niemand wünscht sich ein krankes Kind», sagt sie.

Ohne Hilfe ist der Alltag kaum zu bewältigen

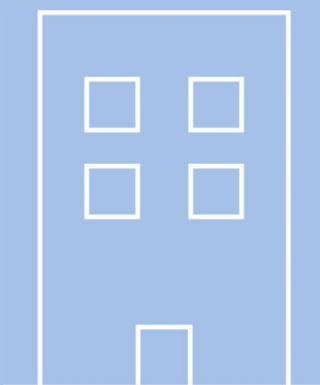
Wenn Capone die Fragen und Sorgen über den Kopf wachsen, vergleicht sie sich mit anderen Familien, die ein Kind mit einer seltenen Erkrankung haben. In solchen Krisenmomenten sage sie sich: «Jawohl, ich habe ein krankes Kind. Aber es gibt Kinder, denen geht es noch viel schlechter als Matteo.» Die Eltern dieser Kinder bewundere sie. Ohne Hilfe von aussen sei auch ihr Alltag kaum zu bewältigen. «Anfangs bekommt man viele mitleidige Blicke und manche bieten auch ihre Hilfe an», sagt sie. Doch kaum jemand sei wirklich zum Anpacken bereit. Glücklicherweise wohnen die beiden Grosseltern und eine Tante Matteos in der Nähe, von ihnen erhielt die Familie viel Unterstützung.

Mittlerweile haben sich Matteos Arztbesuche von mehrmals wöchentlich auf alle drei Wochen reduziert. Bei der letzten regulären Kontrolle sagte der Arzt, dass sich Matteo feinmotorisch gut entwickelt habe. Wie andere Kinder in seinem Alter konnte er die Rosine auf dem Tisch mit zwei Fingern packen. Keine Selbstverständlichkeit.

Capone weiss, dass sie jeden Tag nehmen muss, wie er kommt. Es nütze nichts, wenn man sich mit Zukunftsfragen verrückt mache. Anfangs habe sie tagelang geweint und sich Vorwürfe gemacht. Doch auch wenn sie nach der Geburt ein gesundes Kind erwartet hatte, so sei es für sie nie in Frage gekommen sich gegen Matteo zu entscheiden. «Diese Frage stellte ich mir nie.» Matteo sei gleich wie seine gesunde Schwester Anastasia ihr Sonnenschein.

ANZEIGE

MEINE KMU BANK



Auch wir sind KMU.

Wir kennen Ihre Herausforderungen und beraten Sie auf Augenhöhe.