

«Der kleine Kerl macht seinen Weg»

BÄRETSWIL Der fünfjährige Moreno Müller leidet am Di-George-Syndrom, einer seltenen Kinderkrankheit, die sein Herz, seine Immunabwehr und seine Entwicklung beeinträchtigt. Seine Eltern bieten der Krankheit täglich die Stirn.

Als der kleine Moreno Müller im September vor fünf Jahren im Spital Uster auf die Welt kam, war für seine Eltern Barbara (45) und René (48) das Glück komplett. «Er kam als gesundes Kind zur Welt, mit kleineren Startschwierigkeiten. Man musste ihn ein wenig beatmen. Wir dachten, es sei wegen der strengen Geburt», erinnert sich seine Mutter.

Als ein Kinderarzt zur Neugeborenenuntersuchung ins Spital kam, habe er bei Moreno ein Herzgeräusch bemerkt. «Er wollte zwei Tage abwarten, da bei vielen Neugeborenen die Herzklappe noch nicht zu sei.» Als bei der nächsten Untersuchung das Geräusch lauter war, habe der Arzt ein kleines Löchlein im Herz vermutet, etwas, das viele Kinder am Anfang hätten. – Die Familie bekam einen Termin im Kinderspital Zürich. «Wir fuhren nach Zürich und planten, später in den Zoo oder einkaufen zu gehen», erinnert sich Barbara Müller.

Seltener Gendefekt

Doch sie konnten nicht einmal mehr frische Kleider holen: «Bei der Untersuchung wurde der Kardiologe immer stiller.» Immer mehr weisse Kittel füllten den Raum. Jeder Arzt holte aufs Neue einen Fachkollegen hinzu. Nach drei Stunden kam die erste Diagnose. «Wir hörten, dass Moreno einen schweren Herzfehler hat. Er hatte nur eine Körper Schlagader, weil sie sich nicht in eine Aorta und eine Lungen Schlagader getrennt hat.» Ohne Operation hätte Moreno nur sechs Wochen zu leben gehabt.

Der Einzige, der den Eingriff durchführen konnte, war der Herzchirurg René Prêtre. «Aber zuerst müsse man auf jedes zusätzliche Gramm warten, das Moreno zunehmen könnte. Bis dahin müssten wir im Spital warten.» Eine Woche später kam die genetische Abteilung mit der Ärztin Anita Rauch ins Spiel. «Sie vermutete eine seltene genetische Krankheit, mit welcher der Herzfehler häufig auftritt.»

Oft fällt bei seltenen Krankheiten die Diagnose schwer. Im Fall von Moreno war dies anders. Nach einer Blutuntersuchung der Eltern zeigte sich, dass der Junge am Di-George-Syndrom, einem Gendefekt, leidet. Symptome der Krankheit können Herz- und Nierenkrankheiten, Entwicklungsrückstände und eine Immunschwäche sein. In Morenos Fall wurde das Syndrom vererbt. «Bei meinem Mann war die Krankheit anscheinend eine Spontanmutation, denn seine Eltern und Geschwister sind gesund.» Bei René Müller wurde die Krankheit nicht erkannt, weil er keine Organschäden hat.

Schwerer Start ins Leben

Im Alter von fünf Wochen wurde Moreno operiert. Seine Aorta wurde getrennt und eine künstliche Vene von seiner rechten Herzkammer in die Lunge gelegt. «Es hiess, er würde drei oder vier Operationen brauchen, weil man die Grösse der Vene immer wieder an den Körper anpassen müsse», sagt die Mutter. Dank wissenschaftlichem Fortschritt sei es nun aber möglich,



Starkes Trio: Die Familie Müller lässt sich durch Morenos Krankheit nicht die Freude nehmen.

Seraina Boner

die Vene nur einmal anzupassen. «Man muss die Operation nur lange genug hinauszögern.»

Nach dem schweren Eingriff durfte Moreno lange das Haus nicht verlassen. Geschwächt von der Operation, war er aufgrund seiner Immunschwäche extrem anfällig auf Infektionen. «Ich konnte nicht raus mit ihm. Ich musste der Spitex Bescheid sagen, damit ihn jemand hütet, wenn ich einkaufen gehe, denn im Laden könnte jemand husten.»

Inzwischen hat sich Moreno stabilisiert. «Er darf in den Heilpädagogischen Kindergarten, und im Kindergarten ist ja immer irgendein Kind krank. Jetzt steckt er sich nicht gleich an. Wir gehen mit ihm auch auf den Spielplatz.» Die Immunschwäche wird trotzdem immer ihren Tribut fordern. Beim kleinsten Husten des Jungen müsse man zum Arzt rennen. «Er braucht in solchen Fällen sofort Antibiotikaabschirmung, damit dem Herz nichts geschieht.» Wegen seiner Immunschwäche muss Moreno zweimal im Jahr ins Kinderspital Zürich zur Untersuchung.

Glück im Unglück

Nach der Diagnose galt es, sich an die neue Realität zu gewöhnen. «Zuerst kam das schlechte Gewissen – obwohl man bei vererbten Krankheiten nichts dafür kann», sagt Barbara Müller. Trotzdem sähen sie und ihr Mann das Positive. «Wir haben Glück, weil unsere Ärzte die Krankheit erkannt haben und wir ungefähr den Verlauf einschätzen können. Viele Eltern von kranken Kindern haben weder eine Diagnose noch Medikamente, oder es läuft auf eine tödliche Krankheit hinaus. Sie sehen, dass es ihrem Kind schlecht geht, und können gar nichts tun. Das ist um ein Vielfaches schwieriger.»

Ebenfalls unumgänglich ist der Entwicklungsrückstand. «Moreno ist fünf und wirkt wie ein Zweijähriger. Er entwickelt sich, aber langsam», sagt seine Mutter. Die Familie rechnet damit, dass der Junge auf dem Stand eines Zehnjährigen bleiben wird. «Es wird mit grosser Wahrscheinlichkeit auf ein be-

«Wir haben Glück, weil unsere Ärzte die Krankheit erkannt haben.»

Barbara Müller

trautes Wohnen hinauslaufen.» Wenn man bedenke, dass die Ärzte kaum Hoffnung hatten, dass Moreno laufen oder jemals sprechen könnte, sei diese Perspektive gut. «Er ist glücklich und zufrieden, und das ist die Hauptsache. Der kleine Kerl macht seinen Weg.» So kann Moreno dank seinen Eltern ein recht normales Leben führen. «Er liebt das Fussballspielen, die Eisenbahn, Tiere und DVDs schauen», sagt René Müller.

Finanziell sei es nicht immer einfach. «Moreno bekommt eine leichte Hilflosenentschädigung von 400 Franken. Ich habe drei Beschäftigungen, um uns durchzubringen», sagt Barbara Müller. Unter anderem ist sie seit 15 Jahren Verträgerin für den «Zürcher Oberländer». Sie sei froh, in einem Land zu leben, in dem es ein Gesundheitssystem gebe.

Soziale Akzeptanz

Eine der schwierigsten Komponenten ihres Lebens ist die Auseinandersetzung mit ihrem Umfeld. Die Bäretswiler Familie muss noch immer regelmässig feststellen, dass Offenheit gegenüber geistig Behinderten nicht zur Selbstverständlichkeit geworden ist. Paradoxerweise führt auch Morenos gesunde Physis zu Problemen. «Weil man ihm seine Behinderung nicht äusserlich ansieht, werden manche Leute manchmal ungeduldig mit seinem Handicap. Sie fragen irritiert, warum er denn seinen Namen, danke und bitte nicht sage. Oder sie sind der Meinung, dass man mit genug Willen grössere Fortschritte machen könne», sagt sie.

Solches Verhalten sei neben gesundheitlichen Einschränkungen mit ein Grund, warum sich Familien mit kranken Kindern oft isolierten. «Man muss sie aus dieser Isolation herausholen. Aber am besten reden kann man mit Menschen, die das Gleiche durchmachen.» Leider gebe es in der Schweiz keine Elternvereinigung, keine Anlässe. «Wir sind im Elternverein der Herzkinder, und dort kennen wir viele. Aber kein Kind hat halt den gleichen Herzfehler wie Moreno.»

Seit Neustem ist Familie Müller auch Mitglied im Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Durch diesen nimmt sie an einer Weihnachtsaktion teil, an der Kindern mit seltenen Krankheiten ein Wunsch erfüllt wird. Veranstaltet wird die Aktion von den Besitzern des Gasthofs zum Löwen in Glattfelden. Sie hängten die 23 Wünsche, wie Ponyreiten und verschiedenste Spielzeuge, in Kugeln am Weihnachtsbaum in der Essstube auf. Die Gäste des Gasthofs konnten die Kugeln auswählen und die Wünsche erfüllen.

Übergeben werden die Päckchen am 27. Dezember, wenn sich die Kinder, ihre Familien und die Schenkenden im Gasthaus begeben werden. «Ich hörte von der Aktion und fragte beim Förderverein an, ob Moreno für sie infrage käme», sagt die Mutter. Für sie und ihren Mann ist das Treffen die grösste Freude. «Ich verstehe den Anlass als ein schönes Zusammenkommen. Natürlich ist die Idee mit den Geschenken toll, aber ich freue mich fast mehr, andere Betroffene zu sehen.» Katarzyna Suboticki

FÖRDERVEREIN

Direkthilfe für Betroffene

In der Schweiz sind 350 000 Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen. Als selten gilt eine Krankheit in der Wissenschaft, wenn höchstens eine von 2000 Personen betroffen ist. Die Zahl der einzelnen Krankheitsbilder ist so gering, dass exakte Diagnosen und spezifische Medikamente meist nicht zur Verfügung stehen. Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten organisiert finanzielle Direkthilfe für Betroffene, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um betroffene Familien miteinander zu vernetzen. Der Verein wurde Anfang 2014 durch Manuela Stier aus Uster und den Arzt Thierry Carrel gegründet. www.kmsk.ch

Kredit für Schulsanierung

WETZIKON Im Dezember 2013 bewilligten die Stimmberechtigten einen Projektierungskredit von 480 000 Franken für die Sanierung und Erweiterung der Berufswahl- und Weiterbildungsschule Zürcher Oberland (BWSZO). Nach Überprüfung und Kostenoptimierung durch die neue Schulpflege liege nun das bewilligungsfähige Bauprojekt zur Realisierung vor, schreibt die Sekundarschulpflege Wetzikon-Seegräben in einer Mitteilung. Der Kreditantrag in Höhe von 5 420 000 Franken werde am Sonntag, 8. März 2015, an die Urne gelangen.

Höhere Miete

Neben der notwendigen Sanierung eines der vier Gebäude sei ein zentral gelegener Erweiterungsbau geplant, der von den Lernenden der BWSZO als selbst betriebene Mensa und als Aufenthaltsraum genutzt werde. Mit der Realisierung dieses Projekts müsse die BWSZO zwar eine höhere, dem Marktwert entsprechende Miete übernehmen, sie werde jedoch auch ihre Attraktivität im regionalen Wettbewerb entscheidend steigern können, heisst es weiter. zo

Gute Planung von Schulraum

WETZIKON Die Sekundarschule Wetzikon-Seegräben habe für die langfristige Schulraumplanung eine Bestandaufnahme ihrer Liegenschaften erstellen lassen und mit den geplanten Schülerzahlen und den benötigten Schulzimmern verglichen, schreibt die Schulpflege in einer Mitteilung. Das Ergebnis sei erfreulich. Die beiden Schulen würden über ausreichende Nutzflächen verfügen, sodass der Schulbetrieb die nächsten Jahre ohne Neubauten sichergestellt sei. Vorausgesetzt, die Entwicklung der Schülerzahlen verhalte sich wie angenommen, nämlich ab 2020 leicht ansteigend.

Mit geschickten Umnutzungen von Räumen und sanften Umbaumassnahmen könnten allenfalls entstehende Defizite behoben werden. Als nächster Schritt würden in einer Machbarkeitsstudie geeignete Massnahmen erarbeitet. zo

In Kürze

WETZIKON Stadtverwaltung bleibt offen

Die Stadtverwaltung Wetzikon bleibt über Weihnachten und Neujahr geöffnet. Die Büros schliessen am Mittwoch, 24. Dezember, um 11.30 Uhr. Am Montag, 29. Dezember, und am Dienstag, 30. Dezember, sind sie normal geöffnet, und am Mittwoch, 31. Dezember, schliessen sie um 13 Uhr. zo

WETZIKON Gratis auf dem Eis an Weihnachten

Die Kunsteisbahn Wetzikon ist am Donnerstag, 25. Dezember und am Donnerstag, 1. Januar 2015, geschlossen. Am 24. Dezember, und am 31. Dezember schliesst die Anlage um 16 Uhr. An allen anderen Tagen ist der öffentliche Eislauf von 10 bis 18 Uhr möglich. Am 24. Dezember ist der Eintritt für den öffentlichen Eislauf kostenlos. zo