

«Ich würde gerne mit einer Person tauschen, die gesund ist»

Uster Bei Laila Brämer wurde vor zwei Jahren ein Gendefekt entdeckt, der Auswirkungen auf ihr Immunsystem hat. Ihre Lebensfreude hat die quirlige 12-Jährige trotzdem nicht verloren. Ein Besuch bei Familie Brämer aus Uster.

Annette Saloma

Er erinnert sich noch, wie wenn es gestern gewesen wäre. «Es war an einem Sonntagabend im Januar 2013», sagt Vater Martin. «Laila hatte gerade die Windpocken überwunden, als meine Frau sagte, sie sei so gelb im Gesicht.» Als Mutter Katrin am nächsten Tag zum Kinderarzt ging, stellte dieser bei Laila einen viel zu tiefen Hämoglobinwert fest und überwies sie sofort ins Kinderspital.

Auch Laila erinnert sich noch genau. «Das war ein richtig blödes Gefühl», sagt die 12-Jährige. Im Kinderspital musste sie sich verschiedenen Tests unterziehen. Was Laila fehlt, fand man drei Jahre lang nicht heraus. «Man klärte viele schwere Krankheiten ab», sagt Mutter Katrin. «Doch alles konnte ausgeschlossen werden.»

«Diese Jahre der Ungewissheit waren schlimm», erzählt die 43-Jährige. «Alle zwei bis vier Wochen musste sich Laila einer Bluttransfusion unterziehen, weil die roten Blutkörperchen von ihrem Immunsystem immer wieder vernichtet wurden.» Immer wieder musste die Familie zum Kinderarzt, um den Hämoglobinwert zu testen. «Wir waren jeweils wie auf Nadeln, bis das Gerät den Wert ausspuckte», erinnert sich Martin. «Und immer wieder die Enttäuschung, wenn der Wert zu tief war.»

Von Pontius zu Pilatus

Laila bekam Medikamente, viele Medikamente. «Ich ging von Pontius zu Pilatus mit ihr», sagt Mutter Katrin. «Ich versuchte Alternativmedizin, hatte die wildesten Ideen, was Laila fehlen könnte. Es war eine sehr schwierige Zeit.»

Hatte Laila Fieber oder musste erbrechen, führen die Eltern mit ihr oft mitten in der Nacht ins Kinderspital. Es waren belastende Jahre für Familie Brämer. Erst 2016 fand man heraus, dass Laila eine Genmutation hat. Der

Name: STAT3 Gain-of-Function. Kurz: Lailas Immunsystem arbeitet viel zu stark, zerstört Gewebe im Körper, greift Organe und Blutzellen an.

Diagnose Fluch und Segen

«Als Laila diagnostiziert wurde, gab es gerade mal 19 weitere Fälle auf der ganzen Welt», erzählt Vater Martin. «Die Dunkelziffer muss aber einiges höher sein, weil diese Genmutation erst 2014 entdeckt wurde und die Symptome sehr vielfältig sind.» Für die Eltern war die Diagnose Fluch und Segen zugleich. «Einerseits waren wir erleichtert, weil wir endlich wussten, was Laila fehlt», sagt der 42-Jährige. «Gleichzeitig zerschlug sich die Hoffnung, dass sich das, was sie hat, einmal auswachsen könnte.» Weil man mit dieser Genmutation so wenig Erfahrung hat, gibt es auch keine Standardtherapie. Die Familie und die behandelnden Ärzte kämpften eineinhalb Jahre mit der IV darum, dass diese ein bestimmtes Medikament finanziert.

Als die IV endlich einlenkte, hatte Laila schwere Nebenwirkungen. Die Gabe des Medikaments bewirkte, dass Blutplättchen zerstört wurden, sogenannte Thrombozyten. Laila lag zwei Wochen lang im Kinderspital Zürich, bekam hochdosiertes Cortison. «Das Cortison brachte endlich den Hämoglobinwert hoch», erzählt Martin. «Seit zwei Jahren ist Laila relativ stabil und braucht keine Bluttransfusionen mehr.» Trotzdem sagt Katrin: «Die Krankheit beschäftigt mich im Hinterkopf ständig, weil sich Lailas Zustand jederzeit wieder verschlechtern kann.»

Im Oktober 2019 kam der nächste Schock: Laila kam von der Schule, sagte, sie habe ein komisches Gefühl in der rechten Körperhälfte. «Es kam heraus, dass sie durch die Verengung von Hirnarterien eine kleine Streifung hatte», erzählt Katrin Brämer. In einer achtstündigen Operation wurden ihr zwei By-



Mutter Katrin und Vater Martin Brämer flankieren die Kinder Nora, Laila (Mitte) und Lias. Foto: Christian Merz

pässe gelegt, diesen Juni kam ein dritter hinzu.

Noch heute nimmt Laila täglich Medikamente, muss alle drei bis vier Wochen ins Spital. Sie selbst sieht das Ganze gelassen. «Früher war das komisch», sagt die 12-Jährige. «Heute ist das ganz normal. Ich kann es mir gar nicht mehr anders vorstellen.» Aber sie sagt auch: «Ich würde gerne mit einer Person tauschen, die genau gleich ist wie ich, einfach gesund.»

Schule trotz Corona-Risiko

Trotzdem: Unterkriegen lässt sich das quirlige Mädchen nicht. Als das Thema Corona aufkam, überlegten sich die Eltern, wie sie damit umgehen – denn Laila gehört zur Risikogruppe. Die Medikamente, die sie nimmt, unterdrücken das Immunsystem.

«Wir haben uns anfangs viele Gedanken gemacht, was sie noch darf und was nicht», sagt Mutter Katrin. «Wir merkten aber schnell, dass für Laila die soziale Isolation am schlimmsten ist.» Deshalb durfte Laila nach dem Lockdown weiterhin den normalen Unterricht in der Sekundarschule besuchen. «Es tragen sowieso alle Masken bei uns», sagt

sie. «Und die Lehrer nehmen auf mich speziell Rücksicht.»

Martin, der als Kundenberater auf einer Bank arbeitet, hat allerdings komplett ins Homeoffice gewechselt. «Ich will lieber vermeiden, dass ich mich in einer überfüllten S-Bahn anstecke.» Im Verein KMSK (gemeinnütziger Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, siehe

Box), der von einer Ustermerin gegründet wurde, fanden Brämers Gleichgesinnte.

Keine «Schattenkinder»

«Wie es wirklich ist, ein Kind mit einer seltenen Krankheit zu haben, können wohl nur Betroffene nachvollziehen», sagt Vater Martin. Die Familie nahm an Veranstaltungen teil. Manche sind speziell auf die Geschwisterkinder ausgerichtet, die oft im Schatten ihrer kranken Geschwister stehen. Laila hat eine ältere Schwester und einen jüngeren Bruder. Nora ist 14, Lias 10 Jahre alt. Nora sagt: «Im normalen Alltag merkt man nichts davon.» Und Lias ergänzt: «Ich finde es einfach schade für sie.»

Den Eindruck, dass die Geschwister darunter leiden, dass Laila durch den Gendefekt mehr Aufmerksamkeit bekommt, haben die Brämers nicht. «Wir haben uns sehr viele Gedanken darüber gemacht, dass die anderen Kinder zu kurz kommen könnten», sagt Vater Martin. «Es war uns sehr bewusst, dass dies passieren kann, und wir haben versucht, dass es nicht so ist. Wir haben auch nie gesagt, dass sie Laila anders behandeln sollen.»

Das Einzige, was Laila helfen könnte, ist eine Stammzellentransplantation. «Der Eingriff ist aber gefährlich», sagt Katrin. «Und es muss auch zuerst ein geeigneter Spender gefunden werden.» Trotzdem hält sich die Familie an diese Hoffnung. Im Januar 2021 wird man sich mit den Ärzten darüber unterhalten.

Gemeinnütziger Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) wurde 2014 von der Unternehmerin Manuela Stier aus Uster gegründet und setzt sich in der Schweiz für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien ein. Der Verein hat drei Schwerpunkte.

Einerseits finanzielle Direkthilfe für Betroffene: Seit der Gründung im Jahr 2014 wurden über 800 000 Franken Spendengelder an betroffene Familien ausbezahlt. Andererseits betroffene Familien verbinden: Im Jahr 2019 lud der KMSK 2200 Familienmitglieder zu kostenlosen Events ein.

Drittens die Öffentlichkeit informieren und sensibilisieren: Bereits hat der KMSK zwei Wissensbücher «Seltene Krankheiten» herausgebracht. Das dritte KMSK-Wissensbuch erschien im vergangenen Oktober in einer Auflage von 11 000 Exemplaren. (zo)

Fremdsprachige Kinder möglichst früh integrieren

Dübendorf Gemeinderätin Angelika Murer Mikolasek (GLP/GEU) will, dass Kinder mit schlechtem Deutsch bereits eineinhalb Jahre vor ihrem Kindergarteneintritt sprachlich gefördert werden.

Dübendorf hat verhältnismässig viele fremdsprachige Kinder an seinen Schulen. Beim Schuleintritt im Sommer 2018 lag der Anteil von Kindern, deren Muttersprache nicht Deutsch ist, in vier von neun Schulen bei über 50 Prozent. Spitzenreiter war damals das Schulhaus Flugfeld mit 71 Prozent. Das geht aus der Antwort des Stadtrats auf eine entsprechende Anfrage von Cornelia Schwarz (SVP) hervor.

Sorge um Chancengleichheit

Das Thema beschäftigt nun auch Gemeinderätin Angelika Murer Mikolasek (GLP/GEU). So hat sie zusammen mit 14 Vertretern ihrer eigenen Partei, der SP und der BDP eine Interpellation ein-

gereicht, die den Sachverhalt angeht. Wie aus der Anfrage hervorgeht, sorgt sich Murer Mikolasek aber nicht per se um einen hohen Ausländeranteil in Dübendorfs Schulen, sondern um die Chancengleichheit. Sie glaubt, dass die Kinder, deren Muttersprache nicht Deutsch ist, gegenüber ihren Gspännli einen Nachteil haben, und spricht sich deshalb für eine frühzeitige Problemlösung aus.

Dabei rückt sie die Angelegenheit in einen gesamtheitlichen Kontext: «Je früher fremdsprachige Kinder beim Spracherwerb gefördert werden, desto weniger Probleme haben später Lehrerinnen und Lehrer im Unterricht, und desto tiefer fallen die sozia-

len und ökonomischen Folgekosten für die Gesellschaft aus», schreibt Murer Mikolasek. Wenn man sich des Problems erst im Kindergarten annehme, würden die betroffenen Kinder übermässig viele Ressourcen der Lehrpersonen in Anspruch nehmen.

Die Antwort des Dübendorfer Stadtrats liegt nun vor. Darin sagt er, was in der Stadt aktuell in Sachen Integration unternommen wird:

■ Ein bis zwei Jahre vor Eintritt in den Kindergarten werden alle Eltern von der Schule angeschrieben, und es wird ihnen eine Anmeldung in einer Spielgruppe empfohlen. Für einkommensschwache Haushalte gibt es Subventionen.

■ Ab Kindergarteneintritt gibt es für fremdsprachige Kinder das Angebot Eltern-Kind-Deutsch und reguläres Deutsch als Zweitsprache (DaZ). 2019 wendete die Stadt für jedes seiner 214 unterstützten Kinder durchschnittlich rund 3000 Franken an, insgesamt beliefen sich die Kosten auf 646 448 Franken.

■ Weiter hat die Schulpflege zu Beginn des letzten Schuljahrs vorübergehende Klassenassistenten für die Entlastung der Lehrer beim Kindergarteneintritt eingeführt. Die Lehrkräfte würden dies begrüßen, verlangten allerdings noch mehr Unterstützung, schreibt der Stadtrat: «Rund die Hälfte der Kindergartenlehrpersonen erwähnen den

Wunsch nach Verlängerung der Schulpflege oder gar nach einem ganzjährigen Einsatz einer zweiten Kraft im Klassenzimmer.»

Die Schulpflege habe inzwischen ein Konzept «Schulassistenten» bewilligt, heisst es. Demnächst soll dem Stadtrat ein Antrag für einen Zusatzkredit gestellt werden. Weitere Handlungsmöglichkeiten sieht der Stadtrat bei den derzeit bewilligten Ressourcen nicht.

Bedingt zufrieden

Die Interpellantin begrüsst, dass die Schule eine Erweiterung des Assistenzsystems prüfen will. Ganz glücklich ist sie mit den Bemühungen des Stadtrats aber

nicht. Sie verweist auf das Modell der Stadt Zürich. Dort werden die Eltern eineinhalb Jahre vor Eintritt ihres Kindes in den Kindergarten dazu aufgefordert, dieses für einen Sprachtest anzumelden. Werden die Deutschkenntnisse des Kindes als unzureichend eingeschätzt, empfiehlt ihnen die Stadt eine Kita mit integrierter Deutschförderung. Die Kosten dafür sind einkommensabhängig. Murer Mikolasek findet: «Ein solches Frühförderungsangebot ist zumindest prüfungswert. Zumal die Stadt Zürich nach der Evaluation des Pilotprojekts sehr positive Erfahrungen damit gemacht hat.»

Lukas Elser