

## WARTEN AUF DIE EET – Nachricht aus Anderwelt

Andrea Bosch

November 2010. Ein freundlicher Anruf von Brigitte Baum, verbunden mit der Frage, ob wir einen Artikel für den nächsten Rundbrief schreiben könnten mit dem Thema „Warten auf die Enzym-Ersatz-Therapie“. Ohne eine klare Ab- oder Zusage beenden wir das Gespräch. Letztendlich haben wir uns doch dazu durchgerungen, unsere Gefühle in schriftlicher Form anderen – insbesondere jenen, auf denen nicht das Gewicht eigener Erfahrung mit dieser Krankheit wuchtet – mitzuteilen.

Rückblick. 7.7.2008. Ein Anruf nachmittags aus dem Universitätsklinikum Münster. Eine junge Ärztin, die wir Wochen zuvor kurz kennengelernt hatten, als wir dort wegen Kilians Kielbrust und seines stagnierenden Wachstums vorstellig wurden, wollte uns sprechen. Da wir beide nicht zuhause waren, bat sie um Rückruf, aber Kilians Oma, die diesen Anruf entgegen nahm, wurde hellhörig und fragte immer wieder nach, bis ihr die endgültige Diagnose genannt wurde: Mukopolysaccharidose Typ IVa.

Letztendlich verstand sie nur, dass es sich um eine sehr schwere unheilbare progressive Krankheit handelt, gerade weil die junge Ärztin versuchte, sie damit zu beruhigen, dass das Gehirn von der Speicherung der Mukopolysaccharide nicht betroffen sei. „Was muss das für eine schwere Erkrankung sein, wenn man versucht, uns damit zu trösten?“ war ihre erste Reaktion. Ihr wurde noch ans Herz gelegt, dass wir uns zwecks einer Enzym-Ersatz-Therapie an die Villa Metabolica in Mainz wenden sollen.

Mehr als zwei Jahre später sollen wir nun diesen Artikel verfassen. Zeit, in der wir keinem fiktionalen Horror hinterher phantasierten, sondern überaus realen tagtäglich leben mussten und müssen. Unvorstellbar für Nicht-Betroffene. Die Wartezeit auf die Enzym-Ersatz-Therapie lässt sich kurz und knapp zusammenfassen: Nichts beginnt. Nichts passiert. Nichts endet.

Wir sehen die sorgenvollen Augen der Therapeuten, die immer wieder nach dem Stand der Dinge fragen, insistierend. Wir haben es aufgegeben zu fragen, zu häufig haben wir die immer gleichen Antworten der sich herauswindenden Ärzte gehört. Die Frage, WARUM das alles so lange dauert, vermögen wir nicht zu beantworten. In unserer Situation, in der wir der fortschreitenden Krankheit Tribut zollen müssen in einem verzweifelten und vergeblichen



Kilian, MPS IV

Kampf gegen die Zeit, bleibt uns nur die Hoffnung. Ein unbestritten großes Wort. Sei es im „normalen“ Alltag, sei es bei einem unserer zahlreichen Klinikaufenthalte: Hoffnung nimmt zwar im Leben eines jeden Menschen einen außergewöhnlichen Stellenwert ein. Für Eltern eines schwer kranken Kindes jedoch wird dieser Stellenwert nochmals akut gesteigert. Hoffnung nistet sich mit einer existentiellen Wertigkeit ein, an die sich nicht selten Überleben klammert.

Vorausgesetzt, es gelingt, zur Hoffnung vorzudringen.