

Der vierjährige David leidet an der seltenen, zumeist tödlich verlaufenden Fanconi-Anämie / Benefizkonzert in Freiolsheim

Heute geht es mir gut, aber morgen?

VON MAGRIT HALLER-REIF

Gaggenau - „Er ist ein Stehaufmännchen“, sagt seine Mutter Bärbel. „Musik ist sein Ein und Alles“ weiß sein Vater Hans Peter. Die Oma hat ihm zu seinem fünften Geburtstag eine Kinderquerflöte versprochen, wenn er das genaue Datum weiß. Darauf angesprochen kommt prompt und stolz die Antwort: „18. April“ (2005). Opa Erwin nennt ihn liebevoll „s'Männle“. Das lässt der vierjährige David Mauderer aus Freiolsheim gerade noch durchgehen. Wenn man „Kleiner“ zu ihm sagt, reagiert er sehr empfindlich. „Er spürt, dass er anders ist als andere Kinder“, ist sich die Mutter sicher.

Ihr Sohn ist tatsächlich anders: Er leidet an der seltenen, zumeist tödlich verlaufenden Fanconi-Anämie: schwindendes Knochenmark, sinkende Blutwerte, daraus resultierende Infektanfälligkeit und häufige Blutungen. Beim BT-Besuch ging es David gut, aber morgen?

Gesund und obenauf ist David ein höchst aufgewecktes, herziges Kerlchen und tatsächlich erstaunlich musikalisch und rhythmisch begabt. Nicht von ungefähr ist sein Mini-Schlagzeug sein Favorit, aber gleich danach kommt seine „Posaune“. Wenn man dem quiklebendigen Knirps zuschaut und zuhört, ist man überwältigt. Er legt eine Kassette ein und spielt den Rhythmus nach. Singen die Mama und die Zeitungsmitarbeiterin Kinderlieder, begleitet er sie mit melodiosen Wiedererkennungswert. Nach einem Fernsehabend, an dem ein Konzert von André Rieu aufgezeichnet wurde, bastelte er mit der Oma aus einem Kleiderbügel und einem Gummizug einen Geigenbogen. Bei Vereinskonzerten sitzt er mit den Eltern und seinem älteren Bruder Darius stets in der ersten Reihe, möglichst nah am Geschehen. Denn David ist beidseitig schwerhörig. Und weil die Freiolsheimer David und seine Krankengeschichte kennen, darf er oft oben auf der Bühne direkt neben dem Schlagzeuger sitzen.

Fast jedem Blasinstrument entlockt er Töne, was in seinem Fall auch nicht selbstverständlich ist. Seine Unterarme sind verkürzt und verkrümmt. Seine vier Fingerchen an jeder Hand müssen alle anstehenden Aufgaben übernehmen, weil die beiden Daumen fehlen. Haben Sie schon mal eine Jacke ohne Zu-

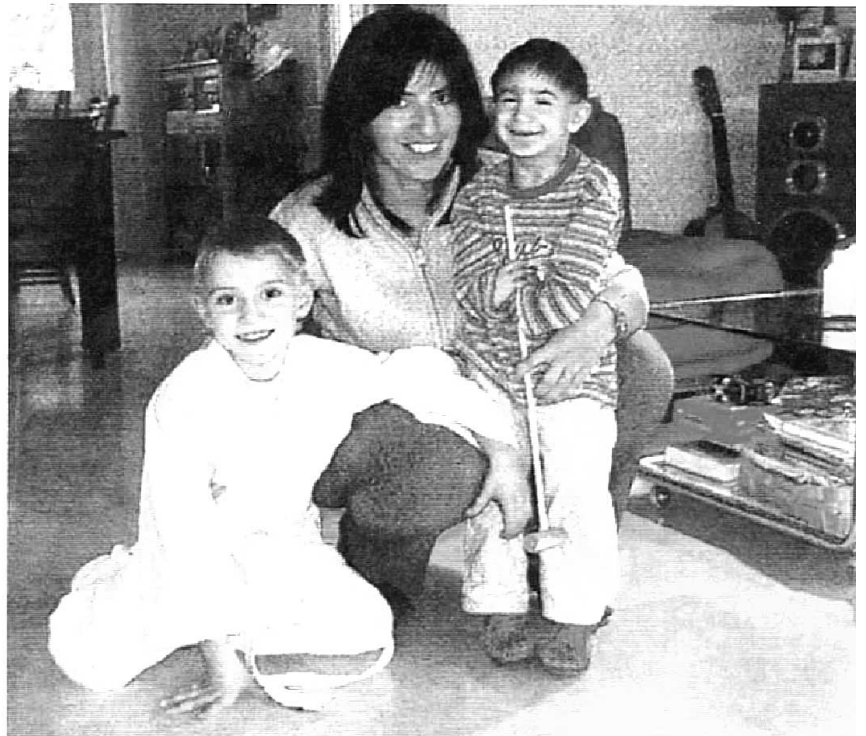
hilfenahme der Daumen zugeknöpft?

„Wie heißt du?“, hatte David eingangs gefragt. Er fasst schnell Vertrauen, wenn man sich auf ihn einlässt - wie viele Kinder. Nur leiden die nicht an dieser schrecklichen Krankheit, von der in Deutschland gerade mal 200 Kinder betroffen sind. Auch deshalb ist David kein Kind wie jedes andere. Die Fanconi-Anämie bestimmt sein Leben, das seiner Eltern und seiner Umgebung drastisch. Bei dieser Krankheit gibt es nur schwarz oder weiß, „entweder rennt er oder er liegt.“ Geht es David gut, seufzen seine Eltern mit leuchtenden Augen, „gibt er hundertprozentig Gas.“ Dann hält er alle auf Trab, einschließlich der Großeltern, ohne die ein annähernd normales Familienleben ohnehin nicht denkbar wäre. Auf Grund der fehlenden Abwehrkräfte führt eine leichte Erkältung bei ihm rasend schnell zur Lungenentzündung. Dann ist da das nicht zu stillende, fürchterliche Nasenbluten meistens mitten in der Nacht: sofort ins Krankenhaus fahren, nach Baden-Baden, wo segensreich Doktor Rappen und sein Team helfen. Sie kennen David und auch seine Krankheit mittlerweile genau. Doch die ist, weil sie eben relativ selten auftritt, ein bislang zu wenig bekanntes und dementsprechend unerforschtes Gebiet.

Die Angst lebt jeden Tag mit

Das allein macht einen simplen Familienurlaub schon äußerst schwierig. Es braucht diesbezüglich informierte Ärzte, die notwendigen Blutkonserven usw. Nur ein kleines Beispiel: Krankheitsbedingt erlauben Davids angegriffene Zähne derzeit keine Behandlung, weil seine Blutwerte zu schlecht sind. Davon abgesehen gibt es die Alltagsfurcht vor jeder noch so normalen kindlichen Balgerei. Denn selbst kleinste Verletzungen können zu besagten unaufhaltsamen Blutungen führen. „Wir sind ständig von Angst geprägt wegen David“, sagt seine Mutter, „und es ist schwierig, da eine Erziehungsbalance zu finden. Zu oft müssen wir unseren Großen bremsen aus Sorge um den Kleinen, was für ein verdammter Kreislauf.“

Davids Krankheit ist unheilbar und kann mit Medikamenten lediglich gelindert werden. Und sein tägliches Leben wird wie das seiner Mutter Bärbel zusätzlich von zahllosen Termi-



Der kleine David fühlt sich sichtlich wohl im Kreise der Familie, hier mit Mutter Bärbel und Bruder Darius, einem begeisterten Judoka.
Foto: Haller-Reif

nen bestimmt: da ein Arzttermin, dort einer bei der Logopädin, hier der Ergotherapeut, dort die Frühförderung...

Nach hohem Fieber und Lungenentzündung gerade aus dem Krankenhaus entlassen, starteten Bärbel Mauderer und David gemeinsam zu einer mehrtägigen Familienzusammenkunft des Vereins „Fanconi-Anämie-Hilfe“ durch. „Das braucht Kraft nach so einer Woche, aber das Zusammensein und der Austausch mit Betroffenen hilft ungemein.“ Das gilt auch für den Freiolsheimer Kindergarten. Mit David und einem weiteren behinderten Kind hat er sich unspektakulär zu einer integrativen Einrichtung entwickelt. Mutter Bärbel: „Die Erzieherinnen und die Eltern der anderen Kinder sind sehr verständnisvoll, und ich bin ungeheuer dankbar für die familiäre Atmosphäre und das Gefühl: Da ist David außerhalb der Familie richtig gut aufgehoben.“

Dann kehrt Ruhe bei den Mauderers ein. Kurz nur, denn der Blick in die Zukunft ist wenig tröstlich. „Wir sind immer auf dem Sprung“, sagt der Vater, „die Angst im Nacken sitzt tief“, die Mutter. „Wir versuchen, so zu leben wie eine ganz normale Familie, aber einfach ist das nicht.“

◆ ZUM THEMA

Extrem selten und meist tödlich

Das Knochenmark löst sich langsam auf, der Körper ist kaum noch in der Lage, Blut zu bilden. Fanconi-Anämie (FA) heißt der schreckliche Fachaussdruck der extrem seltenen und zumeist tödlich verlaufenden Krankheit. Sie ist nicht ansteckend und bricht fast immer im Kindesalter aus. Die genetisch bedingte Erkrankung, bei der es zu diversen angeborenen Fehlbildungen kommen kann, ist unheilbar. Im Alter zwischen vier und sechs Jahren bildet sich das Knochenmark der betroffenen Kinder zurück. Sinkende Blutwerte sind die Folge, Schwäche und Blutungen eine weitere. Zudem nimmt die Anfälligkeit für Infektionen dramatisch zu. Mehr als die Hälfte der erkrankten Kinder erreicht nicht ihre Volljährigkeit. Medizinische Möglichkeiten haben bis dato nur eine lebensverlängernde Wirkung.

Die Fanconi-Anämie wird autosomal rezessiv vererbt, will heißen, sie kann nur dann bei einem oder mehreren Kindern in

einer Familie auftreten, wenn beide Elternteile (ohne es zu wissen) je zur Hälfte Träger des auslösenden Gens sind.

Mag jedes Kind ein noch so berührendes Schicksal darstellen, für die Pharmaindustrie sind sie nicht wirklich gewinnbringend. Da leider nur an sehr wenigen Instituten der Welt Forschung auf diesem Gebiet betrieben wird, muss diese überwiegend durch Spenden finanziert werden.

Eine Gelegenheit dazu gibt ein Benefizkonzert am Samstag, 13. November, um 18 Uhr in der Mahlberghalle in Freiolsheim. Unter Mitwirkung des Jugendsinfonieorchesters der Musikschule Rastatts und des Rastatter Kammermusikkreises werden Rastatts OB Klaus-Eckard Walker und Matthias Gerstner einiges zum „Karneval der Tiere“ und von „Peter und der Wolf“ erzählen. Die musikalische Leitung obliegt Peter Zimmer. Hans Bauer wird die solistische Pianoheroheit haben. Spenden sind dringend erwünscht, beispielsweise auch über eine spezielle Weihnachtswunsch-Aktion. Infos unter www.fanconi-wuensche.de.