

Die Tigermama

Renata Heusser setzt sich als betroffene Mutter mit einer seltenen, aber schweren Form von Epilepsie auseinander: Dem Dravet-Syndrom. Für ihr unermüdliches Engagement bekommt sie heute den schweizerischen EPI-Preis 2017. Ein Porträt von Carmen Roshard

Der Tag veränderte das Leben von Renata und Luciano Jungman Heusser für immer. Ihr acht Monate altes Baby Romeo hatte furchtbare Krämpfe, zuckte am ganzen Körper, atmete schwer. Renata Heusser wusste sofort, dass da etwas nicht mehr gut war. Die heute 42-jährige studierte Lebensmittelwissenschaftlerin hatte nur noch einen Gedanken: ins Krankenhaus! Damals, vor neun Jahren, wohnte die Familie in Buenos Aires, Luciano Jungman war dort ein bekannter Bandoneon-Spieler. «Wir sind einfach mitten auf die Avenida hinausgerannt, haben ein Taxi angehalten und sind ins Spital gerast», erzählt Renata Heusser. Als sie dort ankamen, war Romeos Krampfanfall vorbei. Das Baby wurde kurz beobachtet und die Familie mit der Bemerkung nach Hause entlassen: «Wenn ihr Glück habt, war das ein einmaliger Anfall.»

Die Familie hatte kein Glück. Acht Tage später krampfte Romeo während des Mittagsschlafs. Eine Stunde lang, ohne Unterbruch. Er kam auf die Intensivstation, die Eltern liess man verzweifelt und ohnmächtig zurück. Sie hatten einen gewaltigen Schock, wussten nicht, ob sie ihr Kind lebend wiedersehen würden. Es bekam intravenös krampf lösende Medikamente und wurde künstlich beatmet.

Ärztin riet zu einem Gentest

Das war der erste schlimme Anfall. Status epilepticus heisst das in der Sprache der Medizin. Jeder dieser Anfälle war und ist für Romeo lebensgefährlich. In Buenos Aires lag er tagelang auf der Intensivstation in einem medikamentösen Koma. Ein Elternteil blieb beim ihm, der andere übernachtete in einem kleinen Raum auf einer Matte am Boden. «Romeos Grosstante brachte uns jeden Morgen eine Thermosflasche mit Kaffee und Gipfeli dazu, das werde ich ihr nie vergessen», sagt Renata Heusser.

Zwei Monate später dauerte Romeos Krampfanfall 45 Minuten. Wieder Intensivstation, künstliche Beatmung. Bald folgte eine Untersuchung nach der anderen: Stoffwechsel-Abklärungen, MRIs, herausgefunden hat man wenig. Dann schob eine Neurologin im Krankenhaus Renata Heusser einen Zettel zu. «SCN1A» stand darauf, der Name eines Gens. «Ich hatte keine Ahnung, was das bedeutete», sagt Heusser. Die Ärztin riet ihr damit zu einem Gentest in Europa. Die Medizinerin hatte vermutet, was ein paar Monate später Gewissheit wurde.

«Es war eine traumatische Zeit», sagt Renata Heusser. «Wir haben funktioniert wie Maschinen, sonst hätten wir das nicht überstanden. Ich wollte einfach, dass alles wieder gut wird, mehr nicht.» Knapp ein Jahr nach dem ersten Anfall entschieden Romeos Eltern, in die Schweiz zu ziehen. Nach viel zu langem Warten kam schliesslich das Resultat des Gentests und damit die Gewissheit: Der kleine Romeo leidet an einer sehr seltenen und schweren Form von Epilepsie, dem Dravet-Syndrom.

Heute, bald neun Jahre später, lebt die Familie in Zürich. Romeo bekam ein gesundes Brüderchen. Die Familie hat mit der Krankheit Romeos leben gelernt. Sie weiss, dass er immer auf ihre Hilfe angewiesen sein wird. «Ich möchte mir nicht zu viele Gedanken machen, was in fünf, zehn Jahren sein wird», sagt seine Mutter. Der Augenblick sei wichtig geworden in ihrem Leben. Trotzdem ist die Angst um ihr Kind allgegenwärtig. «Das Gefühl, was mit Romeo passieren wird, wenn es uns nicht mehr gibt, macht Angst, ist beklemmend.» Auch das Wissen um die erhöhte Mortalität ist



Renata Heusser leistet wichtige Arbeit für ihr Kind und für die Eltern von anderen betroffenen Kindern. Foto: Sabina Bobst

schwer zu ertragen. Renata Heusser hat sich in die Arbeit gestürzt und wurde zur Expertin für das Dravet-Syndrom.

Vor fünf Jahren gründete Heusser mit anderen Eltern die Vereinigung Dravet-Syndrom Schweiz. Sie wollen Informationen weitergeben, Geld für Forschung und Medizin sammeln. Sie suchen Freiwillige, Webmaster, Kommunikatoren.

«Die Dravet-Epilepsie», sagt Elisabeth Bandi-Ott, Dozentin und Lehrbeauftragte am Institut für Hausarztmedizin der Uni Zürich, «ist durch Renata Heusser in der Schweiz überhaupt bekannt geworden.» Für ihr grosses Engagement erhält sie heute den schweizerischen EPI-Preis 2017. «Das ist eine grosse Anerkennung», sagt Bandi-Ott. «Frau Heusser ist eine unglaublich starke Frau. Sie hat neben der ständigen Angst, ihr Kind zu verlieren, quasi eine 24-Stunden-Betreuung aufgezogen und extrem viel für mitbetroffene Eltern geleistet.»

Irgendwann hat Renata Heusser aufgehört zu zählen, wie viele Male die Ambulanz mit Blaulicht schon vorgefahren ist. Manchmal vergingen zwischen den

Anfällen drei, manchmal sieben Wochen oder auch drei Monate. Immer hofften Romeos Eltern vergeblich, es sei der letzte Anfall gewesen. Heute, sagt Renata Heusser, «bin ich wohl eine Tigermama». Sie kämpft bei der Krankenkasse, bei der IV, an allen Fronten. Sie lernte, sich in der Notaufnahme durchzusetzen. Am Anfang sei sie noch zögerlich gewesen, heute telefoniert sie mit dem Spital, teilt dem Personal die Ankunft von Romeo mit, auch, dass sie keinen Assistenzarzt gebrauchen könne und er ein Zimmer ohne grafische Muster benötige. Denn geometrische Muster, das merkten die Eltern, provozierten bei ihm Anfälle. Ziegeldächer, ein gestreifter Pullover, sogar Manchesterhosen können Auslöser sein. «Wir müssen immer scannen, wo wir hingehen, und gegebenenfalls die Strassenseite wechseln, wenn irgendwo ein Muster auftaucht.»

In Romeos Rucksack steckt deshalb immer eine Spezialbrille, die die Kontraste verwischt und ihm das Leben draussen erträglicher macht. Auch in der Wohnung mussten Wände neu tapeziert und an den Fenstern ein Sichtschutz angebracht werden, damit Romeo von den strengen Ziegelreihen auf den Nachbarshäusern keinen Anfall be-

Geometrische Muster provozieren bei Romeo Anfälle: Ziegeldächer, ein gestreifter Pulli, Manchesterhosen.

kommt. Hitze ist auch gefährlich. Wenn sich Romeos Körper beim Spielen im Sommer zu sehr erwärmt, kann auch das zu einem Anfall führen. Deshalb trägt er dann auch eine Kühlweste im Rucksack mit.

Romeo muss täglich vier verschiedene Medikamente einnehmen, um die schlimmsten Symptome zu unterdrücken. Heilbar ist die Krankheit nicht. Heusser sagt: «Wichtig ist, dass man die Hoffnung nie verliert.» Die Hoffnung darauf, dass eines Tages doch etwas gefunden wird, was Heilung bringt. Dafür lebt das Ehepaar. Es ist ein anstrengendes Leben. Romeo ist trotz seiner neuneinhalb Jahre erst auf dem Entwicklungsstand eines 3- bis 6-jährigen. Er spricht wenig und braucht viel Zeit, um einen Satz zu formulieren. Er geht unsicher, hat eine zerebrale Bewegungsstörung, konnte lange nicht rennen, kann nicht hüpfen, wird schnell müde, auch wegen der Medikamente. Aber er bewegt sich gerne. Turnen und Schwimmen liebt er.

«Es ist schwierig zu sagen, was er alles mitbekommt», sagt seine Mutter. «Er merkt, dass er nicht ist wie die anderen Kinder», die ihm draussen teilweise auch abweisend begegnen. Trotzdem sei Romeo ein glückliches Kind, ein Sonnenschein, wie alle rundherum sagen.

Seit letztem Sommer besucht der hübsche Bub, dem man die Behinderung kaum ansieht, neben der heilpädagogischen Schule an zwei Vormittagen die Unterstufe in Wipkingen. Dort betreut ihn ein Heilpädagoge - mit Erfolg. Seither grüssen ihn die Kinder, auch solche, die Romeo gar nicht kennt. Sie rufen über die Strasse «Hoi, Romeo!». Mit dem Eintritt in die Quartierschule, in den Schülerclub Nordstrasse, sei er ein Teil des Quartiers geworden, freut sich seine Mutter. Ende August postete sie auf Facebook: «Es ist ein grosser Schritt für uns alle, und für Romeo ein Schritt ins Leben, mitten in die Gesellschaft nach einer langen Zeit am Rande.»

Dravet-Syndrom

Eine grosse Herausforderung für Eltern und Ärzte

Das Dravet-Syndrom ist eine sehr seltene und schwere Epilepsieform. Sie wurde 1978 zum ersten Mal von der französischen Ärztin Charlotte Dravet beschrieben. Die Häufigkeit wird auf 1:22 000 geschätzt. Typischerweise kommt es bei einem zunächst gesunden Kind im ersten Lebensjahr zu grossen Anfällen oder solchen, die nur eine Körperhälfte betreffen. Diese Anfälle dauern oft lange, meistens mehr als 20 Minuten und sind häufig nur mit Medikamenten zu stoppen. Die Unterbrechung eines Anfalls ist vor allem im Kleinkind-

alter sehr schwierig und erfordert oft eine sofortige notfallärztliche Intervention. Die Häufigkeit der Anfälle nimmt im Erwachsenenalter tendenziell ab.

Der Verlauf der Krankheit ist von Kind zu Kind unterschiedlich. Es gibt Verläufe mit keiner oder nur einer milden kognitiven Beeinträchtigung, andere mit einer mittleren bis schweren geistigen Behinderung. Aber die Prognose hinsichtlich der geistigen Entwicklung ist oft ungünstig. Die Sprachentwicklung ist meist verzögert. Andere Symptome und Verhaltensauffälligkeiten können hinzukom-

men. Die Therapieresistenz stellt Ärzte, Ärztinnen und Eltern vor grosse Herausforderungen.

Die Ursache der Krankheit beruht in der Mehrzahl der Fälle auf einer Mutation oder einem Verlust des Gens SCN1A auf dem Chromosom 2. Obwohl es sich also um eine genetisch bedingte Krankheit handelt, ist das Dravet-Syndrom häufig nicht durch die Eltern vererbt, das heisst, die Mutation des Gens SCN1A tritt bei einem Kind spontan auf. (roc)

www.dravet.ch

Anzeige

64. Zürcher Wein-Ausstellung

2. bis 16. November 2017, 12 Schiffe am Bürkliplatz Zürich
Über 4000 Weine, Degustationen und Spezialitäten-Restaurants

www.expovina.ch

