

Und plötzlich war die Krankheit da

Die einst völlig gesunde Magali (15) leidet an der seltenen Krankheit Rasmussen-Enzephalitis. Wie geht die Aarauer Familie damit um?

Ursula Burgherr

Die regenbogenfarbigen Petunien auf dem Balkon des Chalets im Aarauer Zelgli-Quartier sind ein wahrer Blickfang. Auch der Garten betört durch seine üppige Blütenpracht. Mittendrin steht ein für den Besuch reich gedeckter Tisch mit Schalen voller Erdbeeren und Kirschen sowie selbst gemachter Muffins und Pilzschnitten.

Gastfreundschaft wird bei Klaus (60) und seiner Frau Marianne (53) grossgeschrieben. Der 17-jährige Sohn Kilian, der eine Lehre als Stromer macht und seit kurzer Zeit eine eigene kleine Wohnung hat, ist auf Besuch. Die 15-jährige Tochter Magali streichelt Katze Gromyka und erzeugt bei ihr wohliges Schnurren. Auf den ersten Blick wird ersichtlich: Hier sitzt eine Familie, die dem Leben die schönen Seiten abzugewinnen weiss. Auch wenn das nicht immer einfach ist. Denn Magali, die bis zu ihrem elften Lebensjahr ein völlig gesundes Mädchen war, leidet unter der seltenen Krankheit Rasmussen-Enzephalitis. Die Entzündung im Gehirn verursacht fast täglich epileptische Anfälle. Und ist progredient. Will heissen: Tendenziell verschlechtert sich ihr Zustand stetig.

Mehrere Anfälle während des Gesprächs

Magali beisst in eine Erdbeere und bäugt die Besucherin neugierig. Ihre positive Ausstrahlung ist vor allem bewundernswert, wenn ihre Eltern über die lange Odyssee sprechen, die das Mädchen wegen seiner Krankheit in den letzten Jahren durchleben musste. «Es gibt gute und schlechte Tage», meint Mama Marianne und schaut fürsorglich auf ihre Tochter. Während des Gesprächs hat Magali mehrere epileptische Anfälle. Sie sind aber meistens schwach und zeigen sich oft nur mit einem leichten Zucken im Gesicht. Auf Fragen zu antworten, ist dann anstrengend. Die Aussprache wird undeutlich.

Das liegt vor allem daran, dass das Rasmussen-Enzephalitis-Syndrom Magalis linke Hirnhälfte befallen hat, in der das Sprachzentrum liegt. Die verschiedenen Medikamente, die sie gegen die epileptischen Anfälle nehmen muss, machen sie müde. Ständig wird sie neu eingestellt. Das erfordert regelmässige Spitalbesuche.

Die ersten elf Jahre keine Probleme

Der Name «Magali» ist provenzalischer Herkunft. Marianne und Klaus wählten ihn aus, als nach Sohn Kilian noch ein weiteres Wunschkind auf die Welt kam. Die Familie war komplett. Die Tochter ging gern in die Schule und zeigte bis zur fünften Primarstufe gute Leistungen. Dann, im Alter von 11 Jahren, zwinkerte ihr linkes Auge plötzlich unkontrolliert. Sie fühlte sich oft erschöpft und hatte Mühe, dem Unterricht zu folgen. «Wir dachten an einen harmlosen Eisenmangel», erzählt Marianne. Der Hausarzt verschrieb ein Präparat, um sie wieder auf Kurs zu bringen. Und tatsächlich renkte sich vorübergehend alles wieder ein.

Doch dann, im Dezember 2015, kam es zur Katastrophe. Auf einer Familienreise in Hamburg verschnupfte sich das Mädchen stark. Der Arzt empfahl bei der Rückkehr Erkältungsbäder. Magali nahm zu Hause ein Bad und genoss dazu ein Hörbuch auf dem iPod. Bruder Kilian erinnert sich: «Als ich das Badezimmer betrat, lag Magali bewusstlos auf dem Boden. Sie war vollkommen nass.» Es ist auf den Überle-



350 000 Kinder und Jugendliche in der Schweiz sind von einer seltenen Krankheit betroffen, darunter die 15-jährige Magali (in der Bildmitte), hier mit ihrer Mutter Marianne, ihrem Bruder Kilian und Vater Klaus.

Bild: Sandra Ardizzone

bensinstinkt des Mädchens zurückzuführen, dass sie sich nach ihrem ersten starken Epilepsie-Anfall aus der Wanne befreite und nicht darin ertrank. Die Eltern fuhren mit ihr auf die Notfallstation des Kantonsspitals Aarau. Dort folgte ein zweiter schwerer Anfall. Weil das ölige Badewasser in ihre Lunge geraten war, musste sie mit der Rega in die Intensivstation des Kinderspitals Zürich geflogen werden. Dieser Aufenthalt auf der Intensivstation war nur kurz, danach folgten zwei Monate im Spital.

Ein deutscher Arzt stellte die extrem seltene Krankheit fest

Letztes Jahr verschlechterte sich Magalis Zustand erneut dramatisch; sie musste drei Monate auf der Intensivstation verbringen und künstlich beatmet werden. Die kleine Narbe an der Kehle von Magali zeugt noch von der Intubation, die ihr damals das Leben rettete. Anfänglich wurde bei ihr eine schwer zu behandelnde Epilepsie diagnostiziert. Die Anfälle mehrten sich trotz umfänglicher Behandlungen und eines fünfmonatigen Aufenthalts in der Kinder-Reha Kispi in Affoltern am Albis. «Die Ärzte im Kinderspital Zürich haben sich immer sehr für meine Tochter eingesetzt und sich auch nicht davor gescheut, für weitere Abklärungen mit anderen Kliniken zusammenzuarbeiten», sagt Marianne im Rückblick. Diese führten schlussendlich zu Professor Christian Bien in Bethel/Bielefeld (Deutschland), der Licht ins Dunkel brachte. Er stellte bei Magali fest, dass sie unter der extrem seltenen Krankheit Rasmussen-Enzephalitis leidet. Wegen des dadurch bedingten motorischen und kognitiven Abbaus musste die einst hervorragende Schülerin in die Sonderschule Zeka, Zentrum für Körperbehinderte, in Aarau wechseln.

Magali ist inzwischen teilweise auf einen Rollstuhl und ständigen Support in allen Lebensbereichen angewiesen. Für Informatiker Klaus und Marianne, die seit zwei Jahren in Teilzeitarbeit die Geschäftsstelle Aargau-Solothurn der Organisation Fragile für Hirnverletzte leitet, wäre ein Alltag ohne Unterstützung des Pädiatrischen-Palliative-Care-Teams (PPC-Team) vom Kinderspital Zürich kaum denkbar. «Wir erhalten enorme praktische und psy-

chologische Hilfe, wenn es Magali schlecht geht», bekunden die beiden. Immer, wenn ihre Tochter ins Spital muss, um die Epilepsie-Medikamente neu einzustellen oder die Hirnströme zu messen, ist das PPC-Team mit an Bord, um vor Ort zwischen Ärzten und der Familie zu vermitteln und in auch noch so komplexen Situationen praktikable Lösungen zu finden. So geschah es auch letztes Jahr, als Magali nach der monatelangen Intensivbehandlung im Kinderspital Zürich in die Erwachsenen-Reha des Rehab in Basel kam. Die ganze Familie wird gecoach. Mittlerweile ist das Spital fast zu einem zweiten Zuhause geworden. Magali strahlt, wenn sie in ihren eigenen sparsamen Worten von den Clowns der Stiftung Theodora erzählt, die während ihrer Bettlägerigkeit etwas Freude in ihren Alltag bringen. Das Kispi Zürich hat seit 2019 sogar zwei Clowns fest angestellt, die den jugendlichen Patientinnen und Patienten ihren krankheitsbedingten Alltag für einige Momente vergessen lassen. Auch Magali. Seit kurzem macht sie Hippotherapie und kann auf speziell dafür ausgebildeten Pferden reiten. Dadurch hat sie Fortschritte gemacht.

Trotz aller Schwierigkeiten: Ihr Lebenswille bleibt unbegrenzt

Magali selber gibt das Motto vor, das ihre Familie ausmacht: «Immer positiv denken.» Während sie das sagt, zuckt ihr Gesicht. Wahrscheinlich ein weiterer Epilepsie-Anfall. Sie schaut auf ihr Handy und lässt sich davon nicht beirren. Als eingefleischter Harry-Potter-Fan konnte sie dank der gemeinnützigen Organisation «Make a Wish» die Studios der Kultfilme in London besuchen und sogar Castmitglied Emma Watson treffen. Sohn Kilian fühlt sich trotz der unheilbaren Krankheit seiner Schwester selten vernachlässigt. Er weiss genau, was los ist und wie er damit umgehen kann.

«Uns werden vom Care-Team viele Therapien und Gesprächsgruppen angeboten, für die wir sehr dankbar sind», meint Marianne. Sie hat das Glück, auf einen engen Familienzusammenhalt und einen guten Freundeskreis zurückgreifen zu können. «Bisher haben wir fast immer eigene Wege gefunden, um uns zu organisieren. Aber ohne die Pal-

liative Care des Kinderspitals Zürich wäre unser Alltag sehr anstrengend», erzählt sie. Schon mehrmals hat die Familie um das Leben ihrer Tochter gebangt. Doch Magali erweist sich als Stehauffrauchen. Ihr Lebenswille ist unbändig. Sie freut sich wie verrückt auf drei Freundinnen, die sie bald besuchen und bei ihr übernachten werden. Und geniesst das Leben auch mit

Die Entzündung einer Hirnhälfte

Die nach dem kanadischen Neurologen und Neurochirurgen Theodore Rasmussen benannte progressive Entzündung befallt eine der beiden Grosshirnhemisphären und zerstört diese in einem Monate bis Jahre dauernden Krankheitsprozess. Die Patienten – überwiegend Kinder – leiden an häufigen pharmakoresistenten Anfällen, oft in Form einer Epilepsia partialis continua. Parallel zur Atrophie der betroffenen Hemisphäre verschlechtern sich zunehmend die von dieser Hirnhälfte getragenen neurologischen Funktionen. Es resultiert im Endstadium ein meist hochgradiges sensomotorisches Hemisyndrom, eine Hemianopsie, eine kognitive Einschränkung und – bei Befall der sprachdominanten Hemisphäre – eine Aphasie. In den letzten fünf Jahren haben neue Forschungsergebnisse zu einem vertieften Verständnis der Pathogenese geführt. Formelle diagnostische Kriterien wurden etabliert und neue Therapieoptionen aufgezeigt, durch die der Erkrankungsfortschritt gestoppt oder zumindest verlangsamt werden kann.

eingeschränkten Möglichkeiten. Umso mehr, weil es in den letzten Jahren oft an einem seidenen Faden hing.

Kostenlose Wissensbücher erhältlich
Dieser Text erschien als Teil einer Sensibilisierungskampagne vom Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, gegründet 2014 von der Unterentfelden Manuela Stier. www.kmsk.ch

ANZEIGE

Adventsausstellung

Wir laden Sie herzlich zu unserer Adventsausstellung ein. Freuen Sie sich auf die anregenden Gerüche der Adventszeit, Gerüche von Anis, Zimt, Ingwer, Zapfen und Koniferen. Bei uns können Sie die Alltagssorgen hinter sich lassen und einfach nur geniessen. Weihnachtsdekorationen für das Fenstersims, den Eingang, das Wohnzimmer oder ein Geschenk: bei uns finden Sie das Passende. Die Vielfalt an Werkstücken wurde mit Liebe aus natürlichen Materialien gefertigt. Suchen Sie Ihren Weihnachtsstern selber im Treibhaus aus, oder eine trendige Zimmerpflanze, für mehr Ambiente und ein besseres Raumklima zuhause. Für den Aussenbereich empfehlen wir Ihnen die Christrosen. Sie ertragen die winterlichen Temperaturen problemlos und blühen bis zum Frühling. Wir planen die Ausstellung sehr grosszügig: in unseren hohen, luftigen Gewächshäusern ist es jederzeit möglich, die Abstände und das Schutzkonzept einzuhalten.

Herzlich willkommen
Heinz Tanner und das Aareblumen-Team



Einladung zur Adventsausstellung

Freitag, 13. November 2020 bis Donnerstag, 24. Dezember 2020
Geöffnete Sonntage, 15. Nov. / 22. Nov. / 29. Nov. 10.00 – 16.00 Uhr
Aareblumen AG | 5106 Veltheim | www.aareblumen.ch