

Die erste konkrete Hoffnung für Mael

UDLIGENSWIL Der kleine Mael Oetterli leidet an einer seltenen und unheilbaren Krankheit. Dank Spenden soll sein Leben einfacher werden.

Auf den ersten Blick ist Mael Oetterli ein ganz normaler Junge. Der bald Fünfjährige sitzt zusammen mit seinen beiden Brüdern Lian (3) und Nevin (1) im Wohnzimmer, wo die Buben fröhlich lachend spielen. Nur wer Mael ganz genau beobachtet, könnte ihn für ein wenig tollpatschig halten.

Dies liegt an der Krankheit Niemann Pick C (NPC), die vor drei Jahren diagnostiziert wurde. Die sehr seltene Stoffwechsel-Erbkrankheit (siehe Box) führt dazu, dass Mael unter anderem eine Muskelschwäche, eine sehr grosse Milz und eine Koordinationsstörung hat. Zudem schädigt die Krankheit Maels Zellen, sodass er erlernte Fähigkeiten sukzessive wieder verliert. Er wird irgendwann nicht mehr gehen, sprechen, schlucken oder denken können und schwerstbehindert sterben. Mutter Claudia Oetterli sagt: «Das Schwierigste ist die Ungewissheit. Denn der Verlauf ist sehr unterschiedlich.» Momentan gehe es Mael recht gut. «Aber wir müssen davon ausgehen, dass er bereits als Zehn- oder Zwölfjähriger schwerbehindert sein wird.»

10 000 Franken in zehn Tagen

Um Mael eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen, haben seine Eltern Claudia und Matthias Oetterli im November den Verein «Maels Leben» gegründet. Damit wollen sie Mael, aber auch andere Kinder mit seltenen Krankheiten unterstützen. Im Dezember startete eine Freundin der Familie eine Spendenaktion zugunsten des Vereins auf der Crowdfunding-Plattform «100 days». Das Ziel: In 100 Tagen sollen Besucher der Internet-Seite 10 000 Franken zugunsten des Vereins spenden. Kommt das Geld nicht in der vorgegebenen Zeit zusam-



Claudia Oetterli beim Spielen mit ihren Söhnen Mael (links) und Lian.

Bild Pius Amrein

men, sind die getätigten Spenden häufig. «Die Reaktionen waren überwältigend: Innert nur zehn Tagen kamen bereits über 10 000 Franken zusammen, aktuell sind es über 13 000 Franken - und die Aktion läuft noch bis Mitte März», freut sich Maels Mutter. «Geld wird unserem Sohn zwar nicht das Leben retten,

«Das Schwierigste ist die Ungewissheit.»

CLAUDIA OETTERLI,
MUTTER VON MAEL

aber wir können seine Zukunft besser gestalten.» Denn die Familie möchte mit den Spenden zum Beispiel Auslagen decken, die nicht von der IV übernommen werden. «Wenn wir etwa statt einem normalen einen geländegängigen Kinderwagen möchten, zahlt die IV in der Regel dafür nicht», erklärt Oetterli.

Mit den grössten eigenen Ausgaben rechnet die Familie für Reisekosten. Denn Mael nimmt an einer Studie teil, mit der die Krankheit beobachtet und besser verstanden werden soll. Knackpunkt: Durchgeführt wird die Studie in Washington D. C. Daher reist Mael voraussichtlich im Frühling bereits zum zweiten Mal nach Amerika. Und möglicherweise kommen noch weitere Reisekosten dazu: Das gleiche Institut wird demnächst mit einer Medikamentenstudie beginnen. Neun Patienten wird der Wirkstoff Cyclodextrin direkt ins Gehirn verabreicht. Dieser kann die Krankheit zwar nicht heilen, soll diese aber verlangsamen oder gar aufhalten. Die erste Phase dauert mindestens ein Jahr. Läuft alles gut, soll eine zweite Phase auch in Europa durchgeführt werden. «Wir hoffen, dass Mael dann in die Studie aufgenommen wird. Denn das Medikament ist die erste konkrete medizinische Hoffnung, dass Mael länger und besser leben kann», schildert Claudia Oetterli. «In diesem Fall müss-

ten wir wohl mehrmals pro Monat an die durchführende Klinik reisen, was wir aber nicht so ohne weiteres finanzieren können.»

Kampf um Medikamentenkosten

Hoffnung gibt Maels Eltern auch das Medikament Zavesca. Nach einer langen Wartezeit auf die Kostengutsprache durch die IV nimmt Mael das Medikament seit seinem dritten Geburtstag. Dieses hilft, NP-C zu verzögern, «sodass Mael hoffentlich stabil bleibt, bis ein besseres Medikament wie vielleicht Cyclodextrin erhältlich ist», so Oetterli. Allerdings muss die IV die Kostengutsprache für Zavesca jedes Jahr erneuern, da es sehr teuer und nicht kassenpflichtig ist. «Ich hoffe sehr, dass Mael das Medikament weiter nehmen kann, es scheint ihm wirklich zu helfen», so seine Mutter. «Denn wir wünschen uns, dass er eine Chance auf eine glückliche und möglichst selbstständige Zukunft hat.»

OLIVIA STEINER
olivia.steiner@luzernerzeitung.ch

Seltene Krankheit

NIEMANN PICK C red. Bei Niemann Pick C handelt es sich um eine vererbte Stoffwechselkrankheit. Dabei wird das körpereigene Cholesterin nicht richtig verarbeitet und reichert sich in den Organen, im Zentralnervensystem und vor allem im Gehirn an. Dies führt zu irreparablen Schäden. Bei betroffenen Kindern verlangsamt sich die Entwicklung. Mit der Zeit verlieren sie alles Erlernte und sterben schliesslich schwerbehindert. Die seltene Krankheit ist noch kaum erforscht und unheilbar. In der Schweiz gibt es derzeit neun bekannte Fälle. Patienten haben eine durchschnittliche Lebenserwartung von 10 bis 20 Jahren.

www.npsuisse.ch, www.maelsleben.ch