

Mael erhält seine teure Medizin

UDLIGENSWIL Der 3-jährige Mael Oetterli leidet an einer seltenen Erbkrankheit. Nun aber haben die Eltern etwas Hoffnung geschöpft.

SUSANNE BALLI
susanne.balli@luzernerzeitung.ch

Die Anteilnahme und der Zuspruch für die Familie Oetterli aus Udligenswil kamen von allen Seiten. Im Februar hatte das Ehepaar Matthias und Claudia Oetterli mit den beiden Kindern Mael (3) und Lian (1) seine Geschichte unserer Zeitung anvertraut. Mael leidet an der schweren und äusserst seltenen Erbkrankheit Niemann-Pick C (NP-C) (siehe Kasten). Noch merkt man dem herzigen und aufgeweckten Buben auf den ersten Blick nicht viel an. Ausserhalb des Familienkreises wusste kaum jemand von Maels Krankheit. Das sei in vielen Situationen sehr schwierig gewesen. «Nach dem Zeitungsartikel kamen vermehrt

«Solange Maels Zustand stabil bleibt, ist das ein Erfolg.»

MATTHIAS OETTERLI,
VATER VON MAEL

Leute aus der Nachbarschaft und aus unserem sonstigen Umfeld direkt auf uns zu», sagt Claudia Oetterli. «Vorher wussten wir nie genau, ob wir in bestimmten Situationen die Leute mit Maels Krankheit konfrontieren sollen oder nicht.» Danach sei es viel einfacher gewesen, mit dieser Unsicherheit umzugehen.

IV bezahlt nun Medikament

Eine gute Nachricht erhielt die Familie Oetterli dann im April. Die Invalidenversicherung teilte mit, dass sie vorerst während eines Jahres das Medikament Zavesca bezahlt, von dem eine Packung rund 11 000 Franken kostet. Diese Packung reicht beim dreijährigen Mael bei



Mael, hier beim Spielen mit Duplos.
Bild Manuela Jans

der aktuellen Dosis für rund 40 Tage. Der hohe Preis rührt unter anderem daher, dass nur ganz wenige Leute weltweit das Medikament benötigen. Zavesca ist zwar auf der so genannten Spezialitätenliste des Bundes aufgeführt, allerdings für eine andere Krankheit. Das Medikament muss deshalb nicht automatisch von der IV bezahlt werden. Es brauchte eine spezielle Kostengutsprache.

Das Medikament soll den Krankheitsverlauf von NP-C verzögern. «Solange Maels Zustand stabil bleibt, ist das für uns ein Erfolg», sagt Matthias Oetterli. Genau darin liegt die Hoffnung von seiner Frau und ihm. Vor allem amerikanische Wissenschaftler seien dabei, die Niemann-Pick-Krankheit zu erforschen und Therapieformen zu finden. Doch das brauche Zeit. Noch viel mehr Zeit sei nötig, bis ein neues Medikament gefunden und zugelassen werden könne, sagt Claudia Oetterli. «Und genau diese Zeit kann Mael hoffentlich Zavesca verschaffen», ergänzt ihr Mann.

«Wie ein Erwachsener»

Bevor Mael das Medikament erhielt, wussten seine Eltern nicht, ob er die Kapseln in seinem jungen Alter bereits

schlucken kann. Darum übten sie das Einnehmen des Medikaments mit leeren Kapseln. «Mael macht das bisher wunderbar, er hat die erste Kapsel einfach in den Mund genommen und mit Wasser geschluckt – wie ein Erwachsener», sagt Claudia Oetterli. Der Kleine weiss, dass er das Medikament dreimal am Tag nehmen muss, damit er «gross und stark» wird.

Zahlreiche Nebenwirkungen

Matthias und Claudia Oetterli haben ihrem Sohn aber nicht gesagt, wie krank er wirklich ist, weil er so lange wie möglich glücklich und unbeschwert sein soll. «Wir sind froh, dass Mael die ganzen Kapseln nimmt. Das Medikament selber schmeckt extrem bitter», sagt Claudia Oetterli. Eine bekannte Familie mit einem NP-C-Kind habe über Monate versucht, das Medikament ohne Kapseln zu verabreichen – ohne Erfolg. Das Kind habe zwischenzeitlich sogar sämtliches Essen verweigert. Das Medikament führt aber auch bei Mael zu Problemen. So wird durch Zavesca eine Laktose-Intoleranz ausgelöst. Weitere Unverträglichkeiten können dazukommen. Dadurch hat Mael

Seltene Krankheit

NIEMANN-PICK-C red. Bei der Krankheit Niemann-Pick C (NP-C) handelt es sich um eine vererbte Stoffwechselstörung. Dabei reichert sich Cholesterin in den Organen, im Gehirn und im Zentralnervensystem in toxischen Mengen an. Das führt zu irreparablen Schäden in Zellen und Gewebe. Die Krankheit tritt vorwiegend im Kindesalter auf. Die Entwicklung bei betroffenen Kindern verlangsamt sich und mit der Zeit verlieren sie alle bereits erlernten Fähigkeiten.

Bisher ist die Krankheit unheilbar und führt zum Tod. NP-C gehört zu den extrem seltenen Krankheiten. In der Schweiz sind derzeit gerade mal sieben lebende Patienten mit dieser Krankheit bekannt.

mit der Verdauung Probleme. «Im Vergleich zu den Symptomen, die bei NP-C erwartet werden, müssen wir diese Nebenwirkungen in Kauf nehmen», sagt Matthias Oetterli.

Während des Jahres muss Mael diverse Untersuchungen über sich ergehen lassen. So werden unter anderem seine Augen, seine Ohren und seine motorischen Fähigkeiten getestet. Alles wird dokumentiert. «Wir wollen noch Ende diesen Jahres einen Antrag stellen, damit die IV hoffentlich das Medikament für Mael auch weiterhin bezahlt. Dafür brauchen wir die Untersuchungen und Ergebnisse. Es darf nicht dazu kommen, dass wir das Medikament wieder absetzen müssen», sagt Matthias Oetterli.

Ein weiteres Geschwisterchen

Trotz des traurigen Schicksals von Mael: Die Familie gibt die Hoffnung nicht auf. Sie möchte dem 3-jährigen ein möglichst normales Umfeld bieten. Hoffnung und Zuversicht gibt ihnen ihr gesunder Bub Lian – und bald ein weiteres Geschwisterchen, das im November zur Welt kommt. Ein vorgeburtlicher genetischer Test hat ergeben: Es bleibt von der Erbkrankheit NP-C verschont.