

Maximilian „wird nie erwachsen werden“

Als der Junge aus Bochum zwei Jahre alt ist, erfährt die Familie: Er hat Morbus Hunter

Carolin Rau

Bochum. Schon als Maximilian im Oktober 2014 geboren wird, weiß seine Mama: Da stimmt etwas nicht. Das Baby wiegt fünf Kilo, ist mit 60 Zentimetern überdurchschnittlich lang, auch der Kopf hat eine überdurchschnittliche Größe. Erst zwei Jahre später erfährt die Familie aus Langendreer: Das Kind hat Morbus Hunter, eine lebensverkürzende Krankheit. „In dem Moment bricht eine Welt zusammen“, erinnert sich Mutter Jasmin.

Viele Jahre versuchen Jasmin und ihr Mann Holger, ein Kind zu bekommen. „Für uns war das Thema eigentlich durch, wir wussten, es wird nicht mehr klappen“, erinnert sich die 51-Jährige zurück. „Dann hat sich Maximilian angekündigt.“ Die Bochumerin ist zu dem Zeitpunkt 42 Jahre alt und sich bewusst, dass eine Schwangerschaft in diesem Alter höhere Risiken hat. Eine Untersuchung zeigt: Das Baby in ihrem Bauch hat eine verkürzte Nackenfalte. Doch Untersuchungen auf verschiedene Trisomien, wie zum Beispiel das Downsyndrom, sind unauffällig.

Bereits in den Monaten nach seiner Geburt muss Maximilian viele Termine bei Ärzten über sich ergehen lassen, er hat unter anderem einen Leistenbruch und ist schwerhörig, seine Motorik sei von Beginn an eingeschränkt gewesen. „Viele Punkte, die keiner zusammenfügen konnte, auch der Kinderarzt nicht“, sagt Jasmin. Der kleine Maximilian ist von Beginn an ein zurückhaltender Junge, er beobachtet lieber. Im Getümmel zwischen anderen Kindern sitzen, das ist ihm schnell zu viel.

Auf einem Symposium im Ruhrcongress hört sein Kinderarzt von Mucopolysaccharidose, eine seltene,

fortschreitende und lebensverkürzende Erkrankung. Er ruft die Familie von Maximilian an, die sich kurz darauf bei einer Ärztin im St.-Josef-Hospital vorstellt. „Sie schaute ihn sich nur kurz an und wusste direkt: Er hat Morbus Hunter“, erinnert sich die Mutter. Eine Genanalyse ergibt Gewissheit.

Bundesweit gebe es etwa 100 Kinder, die ebenfalls erkrankt sind. „Ich spreche bewusst von Kindern“, sagt Mutter Jasmin. „Sie erreichen sehr selten das Erwachsenenalter.“

Schnell eignet sich Jasmin Wissen über die Erkrankung an. „Ich wurde komplett überrollt. Man wird sich bewusst: Wir haben ein Kind, das nie erwachsen wird. Das nie so sein wird wie andere Kinder, keinen eigenen Beruf haben, kein eigenständiges Leben führen wird. Und, dass er vor einem gehen wird. Man freut sich so sehr, doch noch ein Kind bekommen zu haben und weiß, dass man es nicht lange hat.“ Deshalb ist es der Familie unwichtig, Maximilian ein schönes Leben zu bereiten.

Eltern schlafen abwechselnd im Zimmer des Sohnes

Morbus Hunter gehört zum Krankheitsbild „Mukopolysaccharidose“, das es in sieben Formen gibt. Bei einem schweren Verlauf, wie ihn Maximilian hat, sind die Betroffenen sowohl körperlich als auch kognitiv beeinträchtigt. Den Kindern fehlt ein Enzym, das dafür verantwortlich ist, bestimmte Abfallprodukte abzubauen. Diese reichern sich in den Zellen einzelner Organe im ganzen Körper an und führen dazu, dass verschiedene Organe ihre Aufgaben nicht mehr erfüllen können, erklärt Jasmin. Auch die Hirnzellen seien betroffen und würden nach und nach zerstört, was zur Folge habe, dass Maximilian alles bis



Jasmin sitzt neben ihrem neunjährigen Sohn Maximilian. Das Kind ist unheilbar krank. Unterstützung bekommt die Familie vom Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Löwenzahn. SVENJA HANUSCH/FFS

Weitere Informationen

Kinderhospizarbeit habe ein Problem, so der Bochumer Verein Löwenzahn. Sie sei brutal unterfinanziert, Krankenkassen würden nur einen Bruchteil der Kosten übernehmen. Spenden seien unerlässlich. Weitere Informationen gibt es unter deutsche-kinderhospiz-dienste.de.

Wer Teil des Projekts „You never walk alone“ werden möchte

dato Erlernte vergisst. Man könne sich das vorstellen wie eine Kinderdemenz.

Maximilian ist mittlerweile neun-einhalb. Vor drei Jahren konnte er noch selbst laufen, die Treppe zu seinem Hochbett alleine hochgehen. Zudem konnte das Kind sprechen, sich durch eine Mischung aus Gebärden und einigen Wörtern äußern. In den vergangenen Jahren fällt ihm das dann zunehmend schwerer. Mittlerweile sitzt Maximilian fast komplett im Rollstuhl, kann nur noch ganz vereinzelt Schritte laufen, während sein Gehwegen ihn stützt. Wie die meisten Kinder, die an Morbus Hunter erkrankt sind, hat Maximilian eine Autismus-Spektrum-Störung.

oder Fragen dazu hat, kann sich an Koordinatorin Nicole Bieri in Bochum, weiß, wie allein und isoliert sich betroffene Eltern fühlen können. Sie hat das Projekt „You never walk alone“ ins Leben gerufen. Es gibt dabei unter anderem eine Messenger-Gruppe, die sie moderiert. Dort werden Alltagstipps ausgetauscht, zu Themen wie Anträgen an die Krankenversicherung oder Kurzzeitpflege. „Es ist ein sehr wertgeschätzender, geschützter Raum“, sagt Bieri. In dem sich die Eltern gegenseitig Mut machen oder einander in schweren Momenten die Daumen drücken.

Informationen zu Morbus Hunter und verwandten Erkrankungen gibt es bei der MPS-Gesellschaft unter mps-ev.de. „Sie war uns von Anfang an eine große Hilfe“, sagt Maximilians Mutter Jasmin über den Verein.

Der Junge ist der Lebensmittelpunkt seiner Eltern. Die Mutter hat ihren Beruf komplett aufgegeben, der Vater arbeitet im Homeoffice. Das Kind besucht die Förderschule am Haus Langendreer.

Ein schwer krankes Kind zu haben, so wie Maximilian, verändere das Leben der betroffenen Familien komplett. „Ich habe seit neunehalb Jahren nicht durchgeschlafen“, sagt Jasmin. Sie sei happy, wenn pro Nacht vier Stunden Schlaf am Stück herauspringen. „Man lernt mit der Zeit, mit weniger Schlaf auszukommen.“ Unter der Woche schlafe sie im Zimmer des Sohnes, bette ihn um, weil er sich selbst nicht mehr dreht. Am Wochenende übernimmt der Vater.

Nicole Bieri, selbst betroffene Mutter und Koordinatorin beim Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Löwenzahn mit Sitz in Bochum, weiß, wie allein und isoliert sich betroffene Eltern fühlen können. Sie hat das Projekt „You never walk alone“ ins Leben gerufen. Es gibt dabei unter anderem eine Messenger-Gruppe, die sie moderiert. Dort werden Alltagstipps ausgetauscht, zu Themen wie Anträgen an die Krankenversicherung oder Kurzzeitpflege. „Es ist ein sehr wertgeschätzender, geschützter Raum“, sagt Bieri. In dem sich die Eltern gegenseitig Mut machen oder einander in schweren Momenten die Daumen drücken.

Die Arbeit des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Löwenzahn geht noch darüber hinaus. Die Ehrenamtlichen unterstützen die Familien auch direkt. Einmal pro Woche kommt eine Ehrenamtliche bei der Familie von Maximilian vorbei. „Immer montagnachmittags“, sagt Mama Jasmin. In der Zeitung hat sie damals von der Gründung des Vereins erfahren. Etwa drei Jahre kennt die Ehrenamtlerin Maximilian nun. „Sie spielt und singt mit ihm“, so Jasmin. In dieser Zeit haben die Eltern die Möglichkeit, andere Dinge zu erledigen oder zumindest ein wenig Zeit für sich zu haben.

Noch mehr aus der Nachbarschaft im E-Paper

Liebe Leserin, lieber Leser, auf dieser Seite werfen wir einen journalistischen Blick in die Nachbarstädte. Wenn Sie darüber hinaus Interesse haben an Inhalten aus dem weiteren Umland, finden Sie Nachrichten und Berichte aus den übrigen WAZ-Lokalausgaben in unserem E-Paper. Als Abonnentin und Abonnent haben Sie Zugang zu allen Lokal-Ausgaben Ihrer Zeitung im Ruhrgebiet. Natürlich ohne zusätzliche Kosten. Und so geht's:

GRATIS DIGITAL MEHR LESEN! Meine WAZ als News-App

Noch aktuellere Informationen gibt es in Ihrer App. Als Abonnent der gedruckten Zeitung (Mo. – Sa.) haben Sie **kostenlos**en Zugriff auf alle digitalen Produkte.



Einfach den QR-Code scannen und die News-App herunterladen.



In der App unter Einstellungen auf „Anmelden“ gehen, unten auf „Konto erstellen“ tippen. Danach nochmals „Konto erstellen“.



Anschließend auf „Anmelden“ tippen und zur Identifizierung Ihre Kundennummer eintragen. Fertig! Viel Spaß mit der WAZ News-App.

Sie haben bereits ein Kundenkonto? Dann melden Sie sich direkt in der **News-App** oben rechts unter „Anmelden“ an.

Sie brauchen Unterstützung?

Dann rufen Sie uns an: **0800/60 60 710** (Auswahl „Digital“) oder vereinbaren Sie einen Rückruftermin: waz.de/rueckruf

Engpass in Tunnel an der B 226

Die Straßen.NRW-Regionalniederlassung Ruhr wartet am kommenden Freitag, 5. April, in der Zeit zwischen 8 und 18 Uhr die Technik im B 226-Tunnel an der Dorstener Straße zwischen der Ackerstraße und der Hermer Straße. In dieser Zeit sei jeweils nur ein Fahrstreifen in beiden Fahrrichtungen für den Verkehr frei, heißt es in einer Mitteilung.