

«Valeria bedeutet die Starke, die Gesunde»: Alexandra und Mario Schenkel-Züst mit ihrer Tochter in Horw.

HOFFNUNG FÜR VALERIA

Vier Tage lang war ihr Glück vollkommen. Dann drohte das Baby von Alexandra und Mario Schenkel-Züst zu sterben. Denn Valeria leidet an einem seltenen Gendefekt. Eine Behandlung ist horrend teuer – und nur dank Solidarität und Spenden aus der Bevölkerung möglich.

— Text **Erwin Koch** Fotos **Esther Michel**

Ja, sagt die Frau, ihr Kind auf dem Schoss, ja, für Valerias Gesundheit gäbe ich mein Leben.

Sie nickt und schweigt, dreht das Gesicht zum Fenster.

Soll ich erzählen?, fragt der Mann.

Familie Schenkel-Züst: Alexandra und Mario, sie Psychologin, er Jurist, beide 34, und Valeria, fünfzehn Monate alt.

Erzähl du, sagt die Frau.

Wo beginnen? Alexandra und ich sahen uns zum ersten Mal an der Uni Luzern, Jahre später, eher zufällig, trafen wir uns wieder, wir verliebten

uns ineinander, heirateten im Mai 2016 und beschlossen, eine Familie zu werden, Kinder zu haben. Ich weiss noch, wo ich stand – drüben auf der

Treppe –, als du mir sagtest, du seist schwanger, unvergesslich.

Sie schweigen, Regen klopft ans Fenster, Valeria schläft im Arm der Mutter.

Das war eine andere Zeit, sagt Mario.

Wir richteten ein Kinderzimmer ein, kauften ein neues Auto, sicherer als das alte, ich baute einen Wickeltisch, stellte in meiner Anwaltspraxis eine Kollegin an, um frei zu sein für die Zeit nach der Geburt –

Wir wussten, dass unser Kind ein Mädchen wird, also sahen wir uns nach Namen um, legten eine Liste an, Andrea, Noemi, Wilma, strichen, ergänzten –

Valeria bedeutet die Starke, die Gesunde.

Am Vormittag des 13. Februar 2018, Valeria war bereits zehn Tage über der Zeit, waren wir im Kinderspital Luzern, die Hebamme sagte: Morgen haben Sie eine Tochter im Arm, gehen Sie nach Hause, und kommen Sie wieder, sobald Sie alle drei bis fünf Minuten Wehen haben –

Wir fuhren nach Hause und warteten auf unser Kind, Alexandra schrieb den Zeitpunkt jeder Wehe auf eine Schiefertafel –

Plötzlich hörte Valeria zu atmen auf, ihr Gesicht wurde blau, die Hebamme hob sie hoch, massierte Valerias Brust.

17:22 zum letzten Mal. Dann fuhren wir zum Spital, sagt Alexandra, es war eine lange Geburt, keine einfache, Valeria kam am Valentinstag, Aschermittwoch, um 13.36 Uhr, 3430 Gramm schwer, 50 Zentimeter lang, ein gesundes Mädchen, dachten wir –

Dachten alle, sagt Mario.

Sie schweigen, er legt seine Hand auf ihren Arm, Regen klopft ans Fenster in Horw, Valeria öffnet die Augen, schaut ins Irgendwo, gähnt.

Sie ist eine Geniesserin, sagt Alexandra, sie isst gern –

Und ist gern unter Leuten, sagt Mario, hört gern Stimmen.

Und Musik –

Wir lebten dann drei Tage lang im Familienzimmer des Spitals, Alexandra, Valeria und ich, alle glücklich, am Samstag, 17. Februar, reisten wir zu dritt nach Hause, Familie Schenkel-Züst, die Temperatur in Valerias Zimmer war, wie wir es irgendwo gelesen hatten, auf ideale 18 Grad eingestellt, wir schliefen kaum, horchten, wie unsere Kleine atmet –

Wir waren so unsicher wie alle, die zum ersten Mal Eltern sind –

Und schrieben auf, wann Valeria schlief, wann sie schrie, wann sie Alexandras Brust suchte, mit der Hebamme war besprochen, dass sie am Sonntag zu uns käme –

Das war am 18. Februar. Die Hebamme, Watte in der Hand, beugte sich über Valeria, die auf dem Wickeltisch lag, und putzte ihr Schleim aus der Nase. Dann –

Soll ich erzählen?

Mario nickt.

Plötzlich hörte Valeria zu atmen auf, ihr Gesicht wurde blau, die Hebamme hob sie hoch, massierte Valerias Brust, bis unser Kind wieder atmete.

Sie sagte: Da stimmt etwas nicht –

Die Hebamme rief das Kinderspital an, wir fuhren sofort los, zu dritt, Notfallstation, dann Intensivpflegestation. →



«Sie hört gern Stimmen»: Vater Mario über seine Tochter.

Gehen Sie nach Hause, sagte jemand, Sie können Ihrer Tochter nicht helfen – wir blieben bei ihr.

Seit jenem Sonntag ist alles anders – Vieles, was uns wichtig war, ist es nicht mehr, sagt Mario, vieles ist uns lächerlich geworden.

Und die Frage nach dem Weshalb bleibt ohne Antwort. Manchmal denke ich, das, was uns passiert, passiere deshalb, damit wir dafür eine Lösung finden – keine Ahnung, ob mich jemand versteht, sagt Alexandra.

Im Kinderspital waren sie ratlos – das ist kein Vorwurf. Sie saugten Schleim aus Valerias Nase, sie schoben ihr eine Sonde in den Magen, wir daneben, ratloser als die Ärzte, verzweifelt, einer sagte, vielleicht hat das Kind irgendwo eine Fistel, einer redete von einem Reflux, ich weiss nicht mehr, wer was sagte, und immer wieder hörte Valeria zu atmen auf, unser Kind, seit vier Tagen am Licht.

Gehen Sie nach Hause, sagte jemand, Sie können Ihrer Tochter nicht helfen –

Wir blieben bei ihr –

Ich dachte, Valeria werde sterben.

Am Dienstag meinte ein Arzt, möglicherweise sei in Valerias Gehirn jene Region, die zuständig ist für die Atmung, noch nicht ausgereift, deshalb die ständigen Apnoen, Atemstillstände. Man behandle das Kind nun mit Koffein, in zwei Monaten sei alles überstanden, unsere Valeria gesund.

Am Freitag, 23. Februar, einigermassen getröstet, fuhren wir nach Hause, ausgestattet mit einem Gerät, das ständig den Sauerstoffgehalt von Valerias Blut mass –

Und piepsen würde, sobald sie nicht mehr atmete.

Valeria lag zwischen uns, wir schliefen kaum – funktioniert das Gerät? Sind die Batterien geladen?

Schliesslich wurde es Samstag. Und Valeria zuckte plötzlich mit den Beinen, mit den Armen, begann heftig zu weinen –

Wir dachten zuerst, dieses Zucken sei harmlos, das übliche Zucken, das fast jeder Mensch hat, wenn er am Einschlafen ist – Es hörte nicht auf.

Mario filmte, schickte den Film an einen befreundeten Arzt. Abends um acht fuhren wir zum Spital –

Wieder Intensivstation –

EEG, Elektroenzephalographie –

Dann Phenobarbital, ein Mittel gegen Epilepsie –

Fünf Tage lang hatte die Kleine nun keinen Anfall mehr, jemand meinte, die Krämpfe seien vielleicht eine Nebenwirkung der Medikamente, also setzte man das Koffein ab und auch das Phenobarbital –

Am Donnerstagnachmittag, als wir dachten, alles Schlimme liege hinter uns, begann sie wieder zu krampfen, wieder und wieder. Wieder machten sie ein EEG, sie machten ein MRI, um einen Tumor auszuschliessen, untersuchten wieder das Blut.

Ich weiss nicht mehr, wie die Medis hiessen, die Valeria nun bekam –

Phenytoin, Oxcarbazepin – und so fort.

Ein Arzt sagte, möglicherweise habe Valeria einen Gendefekt, man schicke eine Probe ihres Bluts ans genetische Labor des Kantonsspitals Aarau, Gendefekte, sagte er, wachsen sich oft aus –

Wir waren voller Hoffnung.

Wieder einmal.

Doch Valeria hörte nicht zu krampfen auf.

Am 19. März schickte man uns ins Kinderspital Zürich, Alexandra und Valeria im Ambulanzfahrzeug, ich abends hinterher. Als ich dort ankam, piepsten wieder Geräte, leuchteten wieder Kurven, steckten Schläuche in ihrem Leib.

Eines Tages, Valeria war fünf Wochen alt, legte uns ein Arzt einen kleinen gelben Zettel hin, darauf vier Buchstaben und

eine Zahl. Wenn Sie möchten, sagte er, können wir darüber reden.

KCNT1.

Und ich wusste sofort: Das bedeutet nichts Gutes, sagt Alexandra, ihr Kind auf dem Schoss, das jetzt die Beine verkrampft, die Arme, und heftig weint. Alexandra beugt sich zu ihm, streichelt sein Gesicht, seine Brust: Meine arme kleine Bohne.

An guten Tagen, sagt Mario, hat sie sechs bis sieben Anfälle, an schlechten über zwanzig.

Schliesslich sassen wir in einem kleinen Raum des Kinderspitals Zürich, der Arzt an seinem Tisch –



Ihr Kind wird nie gehen können, nie sprechen, nie lachen.

Unser Kind –

Nie gehen, nie sprechen, nie lachen –

Nur wenige Jahre alt werden –

Valeria, sagte der Arzt, leidet an einer sehr seltenen Mutation des Gens KCNT1, 2014 erst entdeckt, vielleicht hundert bekannte Fälle weltweit, ein Gendefekt, der dazu führt, dass Ihr Kind jeden Tag mehrere epileptische Anfälle erfährt, jeder, leider, verbunden mit Schmerz –

Ein dauerndes Feuerwerk im Kopf, weil die Zellen nicht richtig miteinander kommunizieren.

Deshalb, sagte er, könne sich Valeria nicht normal entwickeln.

Da war sie fünf Wochen alt, sagt Alexandra.

Eine Standardtherapie könne er nicht anbieten, sagte der Arzt, nur die Hoffnung, dass Valeria auf Chinidin anspreche, ein Mittel, das man gegen Herzrhythmusstörungen einsetze, aber, wie Versuche in den USA gezeigt hätten, manchmal auch antiepileptisch wirke.

Chinidin half nicht –

Dann schlugen sie vor, ihr ein Medikament zu geben, das möglicherweise

die Anfälle unterdrückt, aber letztlich zu Blindheit führen kann –

Sie lag in ihrem Bett, mehr tot als lebendig, Monitore, Schläuche, die Nächte verbrachten wir im Elternzimmer, die Tage bei Valeria, es ging ihr ständig schlechter.

Klar, sagt Mario, Eltern nehmen ihr Kind anders wahr als Ärzte. Was Eltern sehen und spüren, stimmt oft nicht überein mit dem, was Ärzte sehen.

Und irgendwann, April 2018, stand eine Palliativmedizinerin neben uns –

Ihre Botschaft, zwar unausgesprochen, war klar –

→



«Ein mutiertes Gen kann repariert werden»: Die Eltern sammeln Geld für ein teures Medikament.

Für Ihr Kind können wir nichts mehr tun.

Raus. Wir wollten nur noch raus. Nach Hause. Fort von allen Spitälern und Giften. Wir allein mit unserem Kind. Wenn Valeria sterben möchte, dann darf sie sterben. In unseren Armen, in unserem Haus. Mitte April verliessen wir das Kinderspital

Zürich, schrieben, in Valerias Namen, eine Patientenverfügung.

Ihre Krankheit, sagt Alexandra, ist nicht vererblich – ein blöder grauenhafter Zufall.

Schicksal – oder wie nennt man das?

Jeden Montag und Donnerstag bin ich nun bei ihr, sagt Alexandra, am Dienstag

Mario, am Mittwoch seine Mutter, am Freitag meine.

Wir suchten dann Hilfe bei der Alternativmedizin, Homöopathie, Biomagnetismus, chinesische Medizin, das Bundesamt für Gesundheit erlaubte uns, Valeria mit Cannabisöl zu beruhigen –

Letztlich half nichts, heute nimmt Valeria keine Medikamente mehr –

Und es geht ihr besser denn je.

Dann –

Erzähl du, sagt Alexandra.

Immer häufiger, oft nachts, gab ich die böse Formel in den Computer ein, KCNT1, und irgendwann fand ich Menschen, die wirklich etwas von den Dingen verstehen, die Valerias Krankheit erwirken, weltweit sind es wohl nur eine Handvoll Personen, Neurogenetiker. Ich schrieb Mails, rief an, in Amerika, England, Australien, eines ergab das andere, schliesslich kam ich in Kontakt mit einem Professor der Yale University, Leonard Kaczmarek, New Haven in den Vereinigten Staaten, der bewiesen hatte, dass ein mutiertes Gen gleichsam repariert werden kann. Indem man, eigens für dieses fehlerhafte Gen, ein sogenanntes Oligonukleotid entwickelt, das sich, als wäre es ein Pflaster, ans mutierte Gen legt und dieses daran hindert, jenes Eiweiss auszuschütten, das Valeria krank macht.

Ein Medikament, das es noch nicht gibt –

Aber bald geben könnte –

Bald geben wird –

Sobald wir das Geld überweisen, sagt Alexandra, ihr Kind auf dem Schoss, das wieder die Beine verkrampft, die Arme, und heftig weint. Sie beugt sich zu ihm, streichelt sein Gesicht, seine Brust: Kleine Bohne.

1,8 Millionen Franken. Inzwischen ist das Geld beisammen. Unser Erspartes, Spenden von Verwandten, von Freunden, Fremden.

Es ist unsere Aufgabe, alles zu tun, dass das Kind, das wir in die Welt gesetzt haben, ein gutes Leben hat. Unsere Elternpflicht. Damit Valeria irgendwann lachen kann und reden und gehen.

Wir können nicht anders, wir dürfen nicht anders.

Valeria ist bereit, sagt Mama. ■

GROSSE SOLIDARITÄT

Die Kosten für Valerias Medikament werden von keiner Versicherung übernommen. Denn Krankenkasse oder IV bezahlen nicht für die Entwicklung eines Präparats, sondern nur für Medikamente, die bereits auf dem Markt sind. Zudem sind sehr seltene Krankheiten für die Pharmaindustrie nicht interessant. Deshalb müssen Alexandra und Mario Schenkel-Züst aus

Horw LU die Kosten von 1,8 Millionen Franken für die Entwicklung des Medikaments selber zahlen. Die eine Hälfte konnte die Familie aufbringen. Die andere kam jetzt dank eines Crowdfundings zusammen.

Die Spendenkampagne, die Verwandte und Freunde am 17. Mai gestartet haben, löste eine grosse Solidarität in der Bevölkerung aus: An

nur einem Wochenende ist eine Million zusammengekommen. «Wir sind unendlich dankbar», sagt Mario Schenkel-Züst. Im Juli werden die Eltern mit Valeria in die USA reisen, damit – wenn alles nach Plan läuft – bereits im Herbst mit der Therapie begonnen werden kann. Das Spendenkonto bleibt offen, um künftige Behandlungskosten zu decken. www.rette-valeria.ch