

«Wir haben uns oft gefragt, wo Gott ist»



Mit dem Tandem sind Andreas Hediger und sein kranker Sohn Markus oft in der Region unterwegs. Marc Dahinden

Markus Hediger liebt das Velofahren. Ein Spezialtandem macht es möglich, dass der Rickenbacher – mit Unterstützung von Vater Andreas – noch selbst in die Pedale treten kann. Denn der 37-Jährige leidet an einer seltenen Stoffwechselkrankheit.

Nur mühsam kommen die Worte über Markus Hedigers Lippen. Sie lassen sich einfach nicht mehr formen, das Sprechen fällt dem Mann schwer. Er schlingt seine Finger ineinander, auch sie machen nicht immer, was der 37-Jährige will. Laufen kann er nur noch mit Hilfe.

Als Kind war Markus kerngesund. Nichts wies darauf hin, dass er seine geistigen und motorischen Fähigkeiten irgendwann Stück für Stück verlieren würde. Denn die sehr seltene Stoffwechselkrankheit Niemann Pick C, an der Markus leidet, wurde bei ihm erst im Sekundarschulalter diagnostiziert. Er ist derzeit einer von 13 Menschen in der Schweiz, die mit dieser Diagnose leben.

Angefangen hat es bei seiner ein Jahr älteren Schwester Annette, die vor sechs Jahren an der Krankheit gestorben ist. Im Alter von zehn Jahren begann sie langsamer zu sprechen, bekam eine nasale Stimme, und ihr Lehrer berichtete von zunehmenden Problemen beim Lesen. «Darum besuchten wir zuerst einen Hals-Nasen- und Ohrenarzt», erinnert

sich die Mutter Katharina Hediger. Dieser konnte jedoch nichts finden. Der Kinderarzt äusserte schliesslich den Verdacht, es könnte ein Problem mit dem Stoffwechsel sein. Jahrelang wurde das Mädchen daraufhin medizinisch untersucht, ohne dass man den Grund für seine schwindenden Fähigkeiten fand. Die körperlichen Ausfälle nahmen zu, aber erst fünf Jahre später stellten die Ärzte eine Diagnose: Niemann Pick C – unheilbar.

«Wir fühlten uns in diesem Moment einfach nur schrecklich allein», sagt Katharina Hediger. Die Eltern hatten vorher noch nie von der Krankheit gehört und hatten bisher auch keine Fälle davon in der Familie oder der Verwandtschaft. Informationen gab es nur spärlich. Durch einen vererbten Gendefekt kann der Körper das Cholesterin nicht richtig verarbeiten, weshalb sich Teile davon in der Leber, der Milz, im Rückenmark und im Gehirn ablagern und dort die Zellen schliesslich blockieren. Als Markus im Sekundarschulalter auch immer mehr motorische Probleme bekam, war die Diagnose schnell ge-

stellt. Auch er leidet, wie seine Schwester, an dem Gendefekt. «Bei ihm liessen wir nicht mehr so viele Untersuchungen machen», sagt Vater Andreas Hediger. Sie hatten die Tochter genug leiden sehen, als ihr Knochen- und Rückenmark punktiert wurden und sie viele andere Untersuchungen über sich ergehen lassen musste. «Und wir wussten, dass es keine Heilung gibt.»

Erst als Markus 29 Jahre alt war, erhielt er ein neues Medikament, das den Verlauf verzögern sollte, aber extrem teuer ist. «Wir hatten schon Skrupel, so viel Geld nur für uns zu beanspruchen», sagt der Vater nachdenklich. Sie hätten immer daran denken müssen, wie vielen Menschen anderswo mit dieser Summe geholfen werden könnte. Doch beim Sohn schlug das Mittel gut an. Bis heute nimmt er es täglich ein.

Im Laufe seiner Jugend musste Markus Hediger viele Träume begraben. Berufswünsche stellte er zurück, das geliebte Auto musste er nach zwei Jahren wieder verkaufen, und die Frau seiner Träume traf er nie. «Er hat sich immer so sehr eine Freundin gewünscht», sagt die Mutter. «Aber das ist halt schwierig.» Zwar schloss Markus die Schule regulär ab und begann eine Lehre als Mechaniker, doch die Krankheit for-

derte ihren Tribut. Nach zwei Jahren Lehrzeit konnte er schulisch und motorisch nicht mehr mithalten. «Er war mehr und mehr überfordert und nervlich völlig am Ende», sagt die Mutter. Nach einem Zwischenjahr im Greuterhof begann der junge Mann schliesslich eine zweite Lehre als Mechapraktiker im Iwaz, einem geschützten Ausbildungszentrum in Wetzikon. Diese schloss er zwar erfolgreich ab, aber die Arbeit an Maschinen war bald auch nicht mehr möglich. Heute lebt und arbeitet er die Woche über in der Brühlgut-Stiftung in Winterthur. Zwei Gartentische aus Eichenholz würden sie derzeit bauen, erzählt Markus. Die Arbeit gefalle ihm gut.

Die Krankheit der Kinder hat die Eltern verändert. Sie hätten es – vor allem zu Beginn – nicht immer wahrhaben wollen. Manchmal hätten sie ihren Kindern gesagt, sie sollten sich doch einfach besser konzentrieren, in der Hoffnung, dass es dann besser ginge. «Danach hatte ich dann ein schlechtes Gewissen», sagt die Mutter. Oft hätten sie gehadert mit dem Schicksal, wenn ihre Kinder leiden müssten, die Tochter sich nächtelang schlaflos im Bett wälzte, sich verfolgt fühlte und nur noch wirr vor sich hinredete. Psychosen sind häufig eine Folge der Krankheit.

«Wir haben uns oft gefragt, wo Gott ist», sagt die Mutter, und Tränen steigen ihr in die Augen. Sie seien gläubige Christen. Aber das Leiden der Kinder liess sie auch zweifeln, sagt Andreas Hediger. Andererseits hätten sie aus dem Glauben auch Kraft geschöpft, vor allem der Tochter habe das geholfen, während Markus eher Mühe habe, an einen liebenden Gott zu glauben.

Sich über kleine Dinge zu freuen, hätte sie die Krankheit aber auch gelehrt. «Und wir sind dankbar, dass die beiden eine glückliche Kindheit verbringen durften.» Die Hedigers versuchen bis heute, das Leben trotz Markus' Krankheit zu geniessen. Zusammen unternehmen sie jedes Jahr Velo- und Carreisen. In der Freizeit sind Vater und Sohn oft mit ihrem roten Spezialtandem unterwegs. «Wir machen viel Sport zusammen, um Markus' Muskeln so gut wie möglich zu stärken, weil er im Alltag oft nur im Rollstuhl sitzen kann.»

Gemeinsam mit anderen betroffenen Eltern haben die Hedigers 2011 die Schweizerische Niemann-Pick-Vereinigung gegründet. «Wir haben uns früher mangels Alternativen einer deutschen Selbsthilfegruppe angeschlossen», erklärt Andreas Hediger. Doch sie wollten verhindern, dass sich andere Eltern in der Schweiz so einsam fühlten, wie sie sich bei der Diagnose gefühlt hatten.

Der Verein engagiert sich auf politischer Ebene für Menschen mit seltenen Krankheiten sowie für die Förderung der Forschung und ist eine Anlaufstelle für Betroffene. Die Information über diese Krankheit sei wichtig, damit sie nicht unerkannt bleibe und eine Diagnose möglichst frühzeitig gestellt werden könne. Dafür engagieren sich Spezialärzte, Anwälte oder Journalisten in dem Verein. «Wir hoffen noch immer, dass es eines Tages einen medizinischen Durchbruch gibt, der Markus und den anderen Niemann-Pick-Patienten helfen kann.» Ines Rütten

OTTO'S
ottos.ch

Il Cardinale Primitivo di Manduria DOP
Jahrgang 2013*, Traubensorte: 100% Primitivo, Barriqueausbau während 10 Monaten, 14% Vol. Auszeichnung: Berliner Wein Trophy 2015 Goldmedaille

75 cl

9.95 Preis-Hit

Red Bull
24 x 25 cl

26.90 Preis-Hit

Zweifel
Big Pack Nature 400 g, Paprika 380 g oder Salt & Vinegar 370 g

5.50 Konkurrenzvergleich 7.50

Nesquik
3 x 1 kg

14.95 statt 22.65

Ariel
div. Sorten

je 66 WG 27.95 statt 67.95

je 140 WG 13.95 statt 29.90

Listerine
Mundspülung Coolmint, Zahn- & Zahnfleischschutz, Zero, Zahnstein-schutz oder Total Care

je 2 x 500 ml 8.95 statt 11.90

Pampers Simply Dry
Grösse 5, 4+, 4 oder 3

74 Stück 15.95 statt 27.90

90 Stück

Asics Gel Kayano 21
Runningschuhe, Damen oder Herren

je 149.- Konkurrenzvergleich 249.-

Giorgio Armani
Acqua di Giola Femme EdP Vapo 30 ml

39.90 Konkurrenzvergleich 70.-

Poloshirt
Gr. S-2XL, 100% BW, div. Farben

10.-

T-Shirt
Gr. M-3XL, 96% Viscose, 4% Elasthan, div. Modelle

12.-

Polstergarnitur
Duke II Korpus Kunstleder, Sitz und Kissen Stoff, 277/223 x 82 x 117 cm

mit Bettfunktion

998.- statt 1198.-

Filialen in Ihrer Nähe:
• Winterthur, Industriestrasse 8