

SIMON LEIDET AN EINEM GENDEFEKT

Leben gegen den Tod

Simon ist 15 und kann sich kaum bewegen. Trotzdem lacht er viel, hat Träume und ist verliebt. Eine Begegnung mit einem Jugendlichen, der unheilbar krank ist.

VON MARIA CAROLINE WÖLFLE

Gröbenzell – Simon gibt Gas. Er lenkt sein Auto an einem entgegenkommenden Lastwagen vorbei, sammelt noch ein paar Goldtaler ein. Und rast um die nächste Kurve. Neben ihm sitzt Christin Schmidt, seine Pflegekraft, und starrt konzentriert auf den Fernseher. Die beiden spielen Mario Kart, ein Videospiel, und der Gewinner steht schnell fest. „Ich glaube an dich“, sagt Simon, als er schon lange ins Ziel eingefahren ist.

Simon wohnt mit seiner Mutter, Petra Neitzel, und seinem älteren Bruder in einem Einfamilienhaus in Gröbenzell, im Landkreis Fürstentum. Es sind Schulfest, Simon spielt Videospiele, sitzt am Computer oder tippt auf seinem Handy herum, auf dem er rund 150 Apps hat. Viel mehr kann er nicht machen.

Simon ist 15 und sitzt seit Jahren im Rollstuhl. Er konnte nie gehen, krabbeln, sitzen oder den Kopf alleine halten. Als Kind konnte er die Arme bewegen, mittlerweile sind es nur noch die Daumen und die Gesichtsmuskeln.

Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine nicht heilbare, genetisch bedingte Muskelerkrankung, bei der Muskelspannung und -kraft kontinuierlich abnehmen. Simon hat Typ 1 der Krankheit, sie wurde bei ihm festgestellt, als er noch ein Baby war. Seine Mutter hat von der Diagnose am Telefon erfahren. Zuerst weinte sie, entschloss sich aber schnell, dass das nichts bringt. Sie informierte sich, suchte den Austausch mit anderen Familien. „Wenn es schwierig wird, muss man handeln und zum Überleben vorwärts schauen“, sagt sie.

Die meisten Kinder mit Typ 1 sterben in den ersten beiden Lebensjahren, weil die Atemmuskeln versagen. Bei Simon wurde ein Luftröhrenschnitt gemacht, er wird über eine Kanüle, die im Hals steckt, mit Luft versorgt. Permanent hängt er an einer Beatmungsmaschine, wenn er atmet, hört sich das ein biss-



Was Simon körperlich einbüßt, kompensiert er geistig: „Nur, weil ich behindert bin, bin ich nicht manisch depressiv“, sagt der 15-jährige Simon. Er leidet an einem unheilbaren Gendefekt.

FOTO: JAN SCHMIDBAUER

chen an wie Darth Vader oder ein Blasebalg. Mit der Maschine kann Simon vielleicht bis ins Erwachsenenalter leben. Genau voraussagen kann das niemand, auch seine Ärzte nicht. Zudem hat Simon eine Magensonde. Zwar kann er auch viel Essen über den Mund aufnehmen, wie die Pfannkuchen heute Mittag. Aber die Kalorienzahl reicht nicht aus, weshalb er über die Magensonde zusätzlich Nahrung bekommt.

Simon hat kaum Muskeln am Körper. Seine Arme und Beine sind dünn, seine Finger feingliedrig. Er sitzt ein bisschen nach rechts gebeugt in seinem Rollstuhl, sein Kopf wird von einer Halterung im Nacken gestützt. Hin und wieder bringt Christin seine Beine in eine andere Position.

All diese Maschinen an ihren Kindern anzubringen und eine kleine Intensivstation zu Hause zu haben, fällt vielen Eltern schwer. Neitzel musste nicht nachdenken: „Die Hauptsache war, Simon nicht zu verlieren.“ Sie sitzt auf einem Schreibtischstuhl vor dem Computer im Wohnzimmer.

Die Spinale Muskelatrophie (SMA)

Die Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine **Erkrankung von Nervenzellen**, die Bewegungen wie Krabbeln, Schlucken oder Laufen steuert. Es ist eine der häufigsten rezessiv vererbten Krankheiten in Deutschland. In jeder Altersstufe gibt es etwa **5000 Betroffene**. Durch ein fehlendes Gen kommt es zu einem fortschreitenden Rückgang von motorischen Nervenzellen im Rückenmark. Impulse können vom Hirn nicht mehr an die Muskeln weitergeleitet werden, wodurch **Muskelschwund** entsteht. SMA wird in vier Typen geglie-

dert, abhängig davon, wie sich die Kinder motorisch entwickeln und wann die Krankheit auftritt. Kinder mit Typ I sterben meist in den ersten zwei Lebensjahren, wohingegen die Krankheit bei Typ IV erst im Erwachsenenalter auftritt. Der Verlauf von **SMA ist letztlich jedoch individuell**. Weitere Informationen unter: Initiative SMA (www.initiative-sma.de) Dt. Gesellschaft für Muskelkranke (www.dgm.org) buss-Kinder e.V. (www.buss-kinder.de) Intensivkinder zu Hause (www.intensivkinder.de)

DJS. Ein Beitrag der Deutschen Journalistenschule

mon ist in solchen Momenten ganz der Teenager. „Auf Deutsch, Mom“, sagt er. Und Neitzel erklärt auch für Laien, was gemeint ist: Ein Typ von SMA, der zwischen Typ 1 und 2 liegt.

Simon braucht permanent Betreuung. Seine Mutter wäscht ihn, zieht ihn an, trägt ihn vom Erdgeschoss in sein Zimmer im ersten Stock, setzt ihn in den Rollstuhl. Morgens

braucht Neitzel eine gute Stunde, um ihn fertig zu machen. An sechs Tagen in der Woche erhält sie Unterstützung durch einen Intensivpflegegedienst, heute ist das Christin Schmidt. Sie begleitet Simon auch in die Schule.

Der Jugendliche ist klug. Mathe mag er nicht und trotzdem steht eine eins im Zeugnis. Viele Kinder mit SMA sind überdurchschnittlich intelligent und kontaktfreudig. Was Simon an Energie körperlich einbüßen muss, kompensiert er geistig. Er ist Filmfan, mag Flohmärkte, überhaupt alles, was retro ist und

hört gerne Heavy Metal. „In voller Lautstärke mit Kopfhörern, das ist herrlich.“ Und Simon ist verliebt. In ein Mädchen aus seiner Klasse. „Aber sie blickt das nicht so richtig.“

Vor anderthalb Jahren hatte Simon einen Aufklärungsdrang. „Da bin ich zu Leuten hingefahren und habe gesagt: ‚Ich bin behindert, hast du Fragen?‘“ Aber nur wenige sind so offen wie er selbst. Manchmal ist er genervt von den „Läufern“. So nennt er Menschen, die nicht im Rollstuhl sitzen. „Weil die meisten denken, dass körperlich Behinderte auch geistig behindert sind“, sagt er. „Nur, weil ich behindert bin, bin ich auch nicht gleich manisch depressiv.“ Simon freut sich, wenn Leute zu ihm kommen und fragen, was er eigentlich hat.

Sich kaum bewegen zu können, abhängig zu sein von anderen, das ist für Simon normal. Er kennt es nicht anders. Gerade in der Pubertät scheint es aber besonders schwierig zu sein. Dass er nicht mit kann, wenn seine Mitschüler Fußball spielen, macht ihn manchmal traurig. Oder dass er bei spontanen Kinobesuchen selten dabei ist. Weil immer jemand dabei sein muss, der sich medizinisch auskennt. „Bevor Mom mitkommt, bleibe ich lieber zu Hause“, sagt er.

Vor einigen Monaten hat er einmal „SMA Typ 1“ bei Google eingegeben. „Das war schlimm, was man da findet“, sagt er. „Da stand, dass die Kinder alle sterben. Crazy.“ Simon denkt selten an den Tod und auch seine Mutter schiebt den Gedanken weg. „Ich habe nur ein bestimmtes Kontingent an Kraft“, sagt sie. „Das muss ich auf die positiven Dinge lenken.“ Wie beispielsweise auf den Trickfilm, den Simon während eines Praktikums selbst gemacht hat. Das hat ihm Spaß gemacht, nach der Schule möchte er Spieleprogrammierer werden. Als er den Film vorzeigt, ist Neitzel stolz auf ihren Sohn und Simon auf sein Werk. Es geht darin um einen Jungen im Rollstuhl, der eine Freundin hat und auch mal ein Bier trinkt.



Maria C. Wölflle aus Elzach hat Anthropologie und Politikwissenschaften studiert.

BRAUCHTUMSKALENDER

16. BIS 22. MÄRZ

NAMENSTAGE

16. Hilarius, Heribert
17. Gertrud, Patrick, Konrad
18. Amsel, Eduard
19. Josef
20. Wolfram, Irmgard (Frühlingsanfang)
21. Christian, Emilie
22. Reinhilde, Lea

Patrick ist der hoch verehrte Nationalheilige von Irland, obwohl er um 385 in Britannien geboren wurde. Nach seiner Taufe mit 16 Jahren wurde er von Piraten als Sklave nach Irland verschleppt, wo er sich als Schafhirte durchschlug. Darin ihm eine innere Stimme zur Flucht in seine Heimat, wo er zum Priester geweiht wurde und sich dann an der Küste Galliens als Mönch niederließ. Schon bald aber entschloss er sich, nach Irland zurückzukehren, wo er zum Bischof geweiht wurde. In Armagh, dem Sitz des Königshauses, erbaute Patrick seine Bischofskirche, die zum geistlichen Zentrum der Insel wurde. Einer Legende nach sollen wegen Patrick alle Schlangen und giftigen Tiere das Land verlassen haben. Wahrscheinlich starb er um das Jahr 461. Seine Verehrung verbreitete sich in ganz Europa und gelangte durch Auswanderer nach Nordamerika und Australien.

Wahr oder falsch?

Nah vor dem Bildschirm sitzen verschlechtert die Sehkraft

Stimmt nicht. „Es gibt keine Hinweise dafür, dass es schlecht für die Sehkraft ist, wenn man zu nahe vor dem Computer sitzt“, sagt die Augenärztin Prof. Irmgard Neuhann aus München. Allerdings weiß man, dass häufiges Arbeiten am Bildschirm generell die Augen stark beansprucht – und auch **Kurz-sichtigkeit fördert**. Wer lange konzentriert am Bildschirm arbeitet, dessen Augen können zudem austrocknen. Viele neigen dabei nämlich dazu, seltener zu blinzeln. Zudem ist Büro-luft oft sehr trocken.

S. GROSSER/M. WÖLFLE

BRAUCHTUM

Zum Leidwesen aller Josefs, Seppel und Josefats wurde der Josefitag als gesetzlicher Feiertag 1968 in Bayern abgeschafft. Bis zu diesem Zeitpunkt war der 19. März noch ein halber Feiertag und für die Kinder schulfrei. Diesen Feiertag haben die Habsburger eingeführt, nachdem Kaiser Ferdinand II. 1620 mit einem Josefsbild die böhmische Armee am Weißen Berg bei Prag besiegen konnte. Zum Dank erklärten ihn die Habsburger zu ihrem Hauspatron. 1876 wurde Josef zum Hauptpatron des römischen Reiches erwählt, Papst Pius XI. ernannte ihn zum Schutzheiligen der Kirche. Bisher erfolglos kämpft die Königlich-Bayerische-Josefspar-tei für die Wiedereinführung des Feiertags.

BAUERN- UND WETTERREGELN

Sonniger Getrudentag
Freud dem Bauern bringen mag.
Ist es an Josephus klar,
folgt ein gesegnet Jahr.



Den Brauchtumskalender schreibt für Sie der Volkskundler und Autor **Albert Bichler**

WILLKOMMEN & ABSCHIED

Ganz der Papa

Gräfelfing – Wenn er seinen Sohn Fabian anschaut, kommt es Mariusz Jankowski vor, als würde er in einen Spiegel schauen. Es ist, als sieht er sich selbst – in klein. Als die Familie in die Gräfelfinger Wolfart-Klinik im Landkreis München kam, um den kleinen Fabian kennenzulernen, waren so viele Leute im Zimmer, dass es einen Stau im Krankenhaus gab, erzählt Mariusz Jankowski (42). Und alle hätten gesagt: „Oh so schön, ganz der Papa. Ich bin echt zufrieden.“

Fabian hat aber nicht nur mit seinem Vater Gemeinsamkeiten – sondern auch mit Katarzyna Jankowska (59). Ihr Mädchenname war „Fabian“. „Das fanden wir lustig.“ Und damit sich der stolze Vater auch den zweiten Vornamen gut merken kann, wird dieser Mariusz lauten.

Schon bald dürfen seine Frau und sein Sohn nach Hause, freut sich Mariusz Jankowski. Dann nimmt sich



der Inhaber einer Trockenbaufirma den ganzen Tag frei. „Wenn Fabian weint, mache ich Musik.“ Zuhause in Gernering (Kreis Fürstentum) hat er ein Keyboard und ein Schlagzeug. „Oder ich schlafe im Hotel, wenn es laut ist“, sagt er scherzend.

Noch ist der kleine Fabian Jankowski ein Leichtgewicht. Mit 2940 Gramm und 51 Zentimeter kam er auf die Welt. Wenn er größer ist, darf er mit seinen Eltern Mariusz und Katarzyna seinen neunjährigen Halbbruder in Polen kennenlernen.

FOTO: RUTT

Pionier der Feuerwehr

München – An eine der ersten Begegnungen mit Karl Seeger erinnert sich Günther Hölzl gut. Es war während seiner Prüfung zum Brandassessor. Seeger war Mitglied der Prüfungskommission. „Er hatte klare Vorstellungen, was er von den Prüflingen erwartete, war objektiv und menschlich. Wenn man während der Prüfung etwas aus der Spur geriet, gab er einem einen Denkanstoß“, erzählt Hölzl, langjähriger Weggefährte und Nachfolger Seegers. Mit dieser hilfsbereiten Art ist der studierte Elektroingenieur Seeger vielen Prüflingen in guter Erinnerung geblieben. Aber nicht nur damit. „Er war diszipliniert und hat auch an den Wochenenden immer gearbeitet. Es gibt kaum einen, der die Feuerwehr so geprägt hat wie er.“

Hineingeboren in eine Familie von Feuerwehrleuten, war der Oberbranddirektor Karl Seeger schon früh von der Feuerwehr fasziniert. Über viele Jahre hat er sich intensiv



Karl Seegerer ist im Alter von 86 Jahren gestorben. FOTO: FKN

mit der Feuerwehrentechnik auseinandergesetzt. Als erster Brandreferendar der Nachkriegszeit entwickelte er ein Konzept für die Ausbildung von Feuerwehrleuten. Dazu gehörte, dass jeder Referendar an fünf Feuerwehr-Standorten Praktika absolvieren musste, damit er die technischen Systeme der Feuerwehr kennen lernte. „Das lag ihm besonders am Herzen“, erzählt Hölzl. Und sein Konzept existiert bis

heute. Die Feuerwehr war für ihn nicht nur sein Beruf, es war seine Berufung. „Ich habe ihn oft nachts um 12 im Büro gesehen“, erzählt Hölzl. „Und wenn er sich doch mal Urlaub gegönnt hat, saß er meistens die ersten Tage davon im Büro und hat Sachen abgearbeitet, die liegen geblieben sind.“

Dieses Maß an Disziplin und Engagement zeichnete Seegerer aus, und er verlangte es auch von seinen Kollegen. Er sei bekannt dafür gewesen, seine Leute ins kalte Wasser zu werfen. „Was einer nicht konnte, das musste er lernen“, erinnert sich Hölzl. „Das war nicht immer leicht und ich hab das ein oder andere mal geschimpft“, gibt Hölzl zu. „Aber rückblickend war es eine sehr lehrreiche Zeit.“ Der Feuerwehr blieb Seegerer bis zu seinem Tod treu. Er setzte sich im Stadtrat für die Belange der Münchner Feuerwehr ein und kämpfte für die Eröffnung eines Feuerwehrmuseums.

JULIA TSCHOCHNER