

Er sagte noch

Es gibt Menschen, die empfinden aufgrund eines defekten Gens keine Schmerzen. Das klingt angenehm. Aber es ist alles andere als das.

Von Theresa Breuer und Yael Engelhart (Fotos)



nie «Aua»



Alaa, 12, aus der israelischen Negev-Wüste, ist alle paar Monate im Spital, weil er sich, ohne es zu merken, verletzt hat.



Kinderarzt Yaron Weisel: «Ich kann mich nicht erinnern, wie viele Gliedmassen ich schon amputiert habe.»



«Manchmal fühlt sich das Haus wie ein Gefängnis an»: Die Patientin Maissa und ihre Mutter.



Scheich Jamal: «Wir müssen endlich anfangen, offen über diese Dinge zu reden.»

Als Alaa wieder anfang, mit seinen Gliedern zu zucken, so, als wollte er tanzen, ahnte seine Mutter, dass es bald wieder losgehen würde. Für einen kurzen Moment erlaubte sie es sich, zu hoffen, dass er vielleicht nur hibbelig sei, weil er wieder einmal nicht mit den anderen Kindern Fussball spielen durfte. Doch dann kam das Fieber, und Alaa begann sich zu übergeben. Seine Mutter wusste, dass sie keine andere Wahl hatte, als ihn wieder ins Spital zu bringen. Alaa kannte das Spiel, beklagte sich nicht.

Nun ist er wieder hier, seit fünf Tagen, auf der Kinderkrankenstation des Soroka Medical Center in der Wüstenstadt c im Süden Israels. In Zimmer 14 liegt er neben Disney-Figuren; Goofy, Winnie Puuh und Micky Maus kleben an der Wand. Seine Mutter Mariam sitzt neben ihm. Gemeinsam sehen sie sich auf Youtube arabische Musikvideos an. Alaa wippt mit dem Oberkörper hin und her, er wackelt auch ein wenig mit den Hüften, allerdings mühsamer, denn seine Hüfte ist auf die Grösse eines Fussballs angeschwollen.

«Zeit, den Verband zu wechseln», sagt eine Krankenschwester, doch Alaa scheucht sie weg. «Kann ich selber», sagt er, zwölf Jahre alt, schwingt sich in seinen Rollstuhl und fährt ins Schwesternzimmer, um Wundreinigungssalbe und Verbandszeug zu holen. Alaa summt zur Musik, während er sich den neuen Verband anlegt. Auch jetzt beklagt er sich nicht. Wieso sollte er? Alaa kann keinen Schmerz empfinden.

Brüche, Infektionen

Der genetische Defekt, mit dem Alaa geboren wurde, heisst Cipa. Die Abkürzung steht für «congenital insensitivity to pain with anhidrosis» - die angeborene Schmerzunempfindlichkeit und die Unfähigkeit zu schwitzen. Die Krankheit wird autosomal-rezessiv vererbt. Das bedeutet, dass beide Eltern eine defekte Genvariante in sich tragen und genau diese an ihr Kind weitergeben müssen. Gibt nur ein Elternteil diese Genvariante weiter, ist das Kind gesund. Cipa ist extrem selten. Mediziner haben auf der ganzen Welt nur wenige hundert Fälle dokumentiert. Hier jedoch, in der Negev-Wüste, kommt das Cipa-Syndrom so häufig vor, dass die Ärzte im Soroka eigene Tage für betroffene Kinder eingerichtet haben.

Yaron Weisel ist einer von ihnen. Wie jeden Sonntag sitzt der Arzt in seinem Sprechzimmer und begutachtet seine kleinen Patienten. Viele kommen wegen chronischer Beschwerden, Folgen von Verbrennungen, Brüchen, Infektionen. Derzeit behandelt Weisel 60 Kinder. Wie Alaa kommen alle Patienten aus der Beduinengemeinschaft, die im Negev lebt. «Das Problem ist», sagt Weisel,

Ort ohne Schmerz

Negev-Wüste



«dass viele Beduinen nur innerhalb ihres Stammes heiraten.» Um Cipa auszurotten, würde es mehr genetische Variationen brauchen.

Weisel hat die freundlichen Augen eines Kinderarztes, aber seine Bewegungen sind schnell und effizient. Während er über seine Arbeit spricht, reinigt er das golfballgrosse eitrige Loch im Fuss eines siebenjährigen Mädchens, gipst beide Füsse eines Buben ein und überprüft die Operationsnarbe eines 11-Jährigen, dessen rechtes Bein oberhalb des Knies amputiert worden ist. «Ich kann mich nicht erinnern, wie viele Gliedmassen ich schon amputiert habe», sagt er.

Das Immunsystem von Cipa-Patienten ist schwächer als das von gesunden Menschen. Schon kleine Wunden können zu Infektionen führen. Die meisten von Weisels Patienten kommen regelmässig, wie Alaa. «Süsser Bengel», sagt Weisel, «er unterhält die ganze Station, aber er ist leider viel zu oft hier.»

Gerade einmal einen Monat lang war Alaa zu Hause, nach vier Monaten Klinikaufenthalt und sieben Operationen, bevor sich seine Hüfte wieder infizierte. Das Zucken, das seine Mutter Mariam beobachtet hat, war das Zeichen. Es sind Signale, die sein Körper aussendet, auch wenn Alaa die Infektion nicht spürt. Mariam blickt zu ihrem Sohn. «Ich zähle nicht mehr seine Geburtstage, ich zähle die Monate im Spital», sagt sie.

Vierzig Tage war Alaa alt, Mariam selbst erst 18, als die Ärzte die Krankheit diagnostizierten. Erst, sagt Mariam, sei sie erleichtert gewesen. Endlich gab es einen Grund für das hohe Fieber, das ihr Baby ständig plagte und das die Ärzte in ihrer Gemeinschaft keiner Krankheit zuordnen konnten.

So richtig aber verstand sie die Diagnose erst, als sie einige Wochen später im Vorzimmer auf eine Routineuntersuchung wartete. Um sie herum sasssen Kinder, die sich ihre Finger abgebissen und Lippen abgekaut hatten. Mariam sah, wie ihnen Blut aus dem Mund lief und sie trotzdem nicht

weinten. Sie sagt, sie habe niemals zuvor solchen Horror empfunden. «Damals habe ich geschworen, Alaa 24 Stunden am Tag zu beobachten.»

Sie stellte bald fest, dass es unmöglich war. Unmöglich, weil sie noch andere Kinder hatte, um die sie sich kümmern musste. Unmöglich, weil sie ihren Sohn trotz seiner Krankheit nicht einsperren wollte. Heute hat Alaa kaum Zähne im Mund. Ihm fehlt ein Stück seiner Zunge und ein grosser Zeh. Und mit zwölf Jahren hat Alaa eine irreparabel geschädigte Hüfte.

Ihr grösster Fehler sei gewesen, sagt Mariam, ihn mit fünf in die Schule gehen zu lassen. Den anderen Kindern, die Alaa beim Spielen schubsten, macht Mariam heute keinen Vorwurf. Den Lehrern, die sie nicht anriefen, als Alaa nach seinem Sturz nicht mehr laufen konnte, die ihn stattdessen in eine Ecke setzten, bis sein Vater ihn am Nachmittag abholte, wird sie nie verzeihen.

Sand und Armut

Die Wüste Negev, die Alaa und Mariam ihre Heimat nennen, sie war auch der Sehnsuchtsort der frühen Zionisten. Hier sollten die Juden zu Pionieren werden und das Land in Kibbuzim, sozialistisch organisierten Agrarkollektiven, urbar machen. Staatsgründer David Ben Gurion träumte davon, die Wüste zum Blühen zu bringen, und liess sich, im festen Glauben daran, nach seinem Tod in einem kleinen Kibbuz 50 Kilometer südlich von Beersheba begraben.

Doch die Wüste blüht auch heute nicht. Wer Be'er Sheva verlässt, atmet Wüstenstaub, fährt vorbei an Wellblechhütten und schmucklosen Betonbauten. Ungepflasterte Strassen führen zu Beduinensiedlungen, in denen es nach Schafsmist riecht und die der israelische Staat bis heute nicht anerkennt. Mehr als die Hälfte der 210 000 Beduinen des Negev lebt unterhalb der Armutsgrenze.

In den sechziger Jahren hat der Staat in umfangreichen Umsiedlungsprogrammen versucht, die Beduinen in eigens angelegten Städten anzusiedeln. Doch viele weigerten sich wegzuziehen. Bis heute rückt immer wieder die Armee mit Bulldozern an. Und bis heute bauen die Menschen ihre Wellblechhütten ein paar Meter weiter wieder auf. In vielen Dörfern gibt es kein fliessendes Wasser, keinen Strom, keine Infrastruktur. Es gibt kaum Schulen, und in Notfällen fahren keine Krankenwagen hierher, weil die Fahrer nicht wissen, wo die Siedlungen liegen. Sie sind weder ausgeschildert noch auf Google Maps zu finden.

Natürlich gibt es sie, die Organisationen, die sich für die Rechte der Beduinen einsetzen, die ihnen eine Stimme geben wollen. Aber sie haben es schwer, eine grössere Lobby zu finden. Jüdische Israeli sehen die Beduinen oft als Araber, denen nicht zu trauen ist. Palästinenser in Gaza und dem Westjordanland sehen sie als Verräter, die die israelische Staatsbür-

gerschaft angenommen haben. Und selbst arabische Israeli beeilen sich zu erwähnen, dass sie mit den Beduinen nichts gemeinsam haben. Betrachtet man die israelische Gesellschaft hierarchisch, so stehen die Beduinen ganz unten.

Doch wie jede Geschichte ist auch diese nicht schwarz-weiss. In Rahat, der grössten anerkannten Beduinenstadt im Negev, leben auch studierte Männer und Frauen, Ärzte, Geschäftsmänner, Familien, die es zu Wohlstand brachten. Wie die Eltern von Amir, 12 Jahre alt, auch er ein Cipa-Kind. Der Vater hat als Bauunternehmer viel Geld verdient. Er kuschelt mit seinem Sohn auf einem Sofa im Wohnzimmer seines grossen Hauses. Amir trägt ein «Star Wars»-T-Shirt und den Arm in einer Schlinge. Wie es zum Bruch des Handgelenks kam, weiss er nicht. «Irgendwann war meine Hand einfach so dick», sagt er und zuckt mit den Schultern.

Dann zupft er am Kleid seiner Mutter. «Darf ich raus zum Fussballspielen?», fragt er. «Tut mir leid, mein Schatz», sagt Amira, «es ist zu heiss draussen.» 35 Grad zeigt das Thermometer. Gefährlich viel für Amir, der seine Körpertemperatur nicht selbst regulieren kann. Bei Hitze verfällt sein Körper in einen fieberartigen Zustand, selbst wenn er keine Infektion hat. Aber Amir rennt trotzdem nach draussen. «Manchmal», sagt Mutter Amira, «bin ich einfach zu müde, um immer Nein zu sagen.»

Runde Möbelstücke

Es ist, als führten die Eltern einen ewigen Kampf bei der Frage, wie viel Freiheit sie ihrem Kind gewähren wollen, wie viel Vorsicht aber doch sein muss. Als Amir ein paar Monate alt war, beschloss Vater Suliman, das Haus für seinen Sohn umzubauen. Er schliff alle Türrahmen ab, zimmerte runde Möbelstücke, kaufte eine Couch ohne Kanten. Er installierte eine Klimaanlage über Amirs Computerspielplatz, gleich neben der Küche, damit seine Mutter immer ein Auge auf ihn hat. «Wir wollen alles so sicher wie möglich für ihn machen, damit er so normal wie möglich aufwachsen kann.»

Doch Normalität wird es für Amir nie geben. Fragt man ihn nach seinen Freunden, zeigt er Bilder auf seinem Smartphone. Die Menschen, die mit ihm auf den Bildern zu sehen sind, sind alle ältere Männer, Freunde des Vaters. Andere Buben aus der Schule besuchen ihn fast nie. Er sagt, es sei okay für ihn, mit Erwachsenen verbringe er sowieso lieber mehr Zeit. Die nehmen ihn mit auf Hochzeiten, wo er tanzen darf. «Nichts auf der Welt liebe ich mehr als das Tanzen», sagt er.

Wenn Maissa, die wenige Strassen von Amir entfernt wohnt, die Sehnsucht nach dem Tanzen packt, spricht sie mit ihrer Mutter Hanan über das Paradies. «Eines Tages», sagt Hanan dann, «wirst du in den schönsten Schuhen auf deiner Hochzeit im Para-

dies tanzen. Dort wird alles möglich sein, was dir auf Erden verwehrt geblieben ist.» Die 20-jährige Maissa sitzt im Rollstuhl, seit ihre Beine ihr nach unzähligen Verletzungen und Operationen nicht mehr gehorchen. Sie wird niemals heiraten, auch wenn sie es sich noch so sehr wünscht. Und auch wenn die Überlebenschancen von Kindern mit Cipa-Syndrom dank medizinischen Fortschritten höher sind als früher, hat das Soroka-Spital keinen Patienten über 30.

Hanan weint, als sie davon erzählt, wie ihre Tochter manchmal nachts aufwacht und nach ihr schreit, weil im Traum die Toten nach ihr rufen. Sie spricht davon, dass sie seit Jahren kaum schlafen könne. Von der Erschöpfung, weil sie sich nicht nur um Maissa, sondern auch um ihre acht anderen Kinder kümmern muss. Von den Schuldgefühlen, die sie plagen, weil sie nie genug Zeit für ihre anderen Kinder hat und es trotzdem nicht schafft, Maissa vor Verletzungen zu schützen. «Hätte ich doch nur daran gedacht, die Fenster zu vergittern», sagt sie, «dann wäre Maissa nicht hinausgefallen.» Fast wirkt es, als hätte sich der Schmerz, den ihre Tochter nicht empfinden kann, in der Seele der Mutter festgesetzt.

Wie Amirs Familie hat auch Maissas Familie es zu bescheidenem Reichtum gebracht mit einem Verleih für Agrargerätschaften. Die Mutter hat sich ihr Traumhaus gebaut, drei Stockwerke, mit herzförmigem Kronleuchter im Elternschlafzimmer und Flachbildfernseher an der Wand. Es war ein weiter Weg bis hierhin. Sie selbst ist in einer Hütte ohne Strom und fließendes Wasser aufgewachsen. Trotzdem sagt sie: «Manchmal fühlt sich das Haus an wie ein Gefängnis.» Zum ersten Mal in ihrem Leben könnte sie mit ihrem Ehemann reisen, etwas von der Welt sehen, über Märkte im Ausland schlendern, sich etwas gönnen. Aber länger als ein paar Tage können sie Maissa nicht bei Verwandten unterbringen.

Fragt man die Eltern, wie es ihnen dabei geht, sich aufzuopfern für ein Kind, ob sie mit ihrem Schicksal hadern, Entscheidungen infrage stellen, kommt immer dieselbe Antwort. «Es ist Allahs Wille», sagt Mariam, Mutter von Alaa.

«Es ist Allahs Wille», sagt Amira, Mutter von Amir.

«Es ist Allahs Wille», sagt Hanan, Mutter von Maissa.

«Mit Allah hat das nichts zu tun», sagt Scheich Jamal.

«Eines Tages wirst du in den schönsten Schuhen im Paradies tanzen. Dort wird alles möglich sein.»

Der Scheich sitzt in der Al-Nur-Moschee im Zentrum von Rahat. Er predigt jeden Freitag vor 700 Menschen die Gesetze der Genetik, die Notwendigkeit des Vermischens der DNA. «Natürlich formuliere ich es anders», sagt der Scheich, «ich sage ihnen, dass Prophet Mohammed nicht wollte, dass man innerhalb seiner eigenen Familie heiratet.»

Vor zwei Jahren hat er mit der Aufklärung begonnen. Früher, als nur wenige zehntausend Menschen in der Region lebten, war es einfach, die Kinder zu übersehen. Aber hier bekommt jede Frau im Schnitt acht Kinder. Die Bevölkerung ist seit den fünfziger Jahren explodiert, und damit hat sich auch die Zahl der Kinder mit Gendefekt vervielfacht.

Der Scheich ist die Brücke zwischen der traditionsreichen, konservativen Beduinengemeinschaft und der modernen Medizin, die viele im Negev mit Argwohn betrachten. Er rät Verlobten, sich vor der Hochzeit genetisch testen zu lassen, zu schauen, ob die Verwandtschaft zu eng ist. Er spricht mit werdenden Müttern über die Vorteile der Pränataldiagnostik. Er gibt seinen Segen, wenn eine Frau ihr Kind nach der Diagnose nicht behalten möchte. Auch Mutter Hanan hat sich auf seinen Rat hin nach Maissas Geburt bei jeder neuen Schwangerschaft testen lassen - und dreimal abgetrieben. In der Vergangenheit war das ein Tabu.

«Wir müssen endlich anfangen, offen über diese Dinge in unserer Gemeinschaft zu reden», sagt Scheich Jamal. Gleichzeitig weiss er, wie schwierig das für die meisten Menschen ist. Nicht nur, weil mit Traditionen gebrochen wird, sondern auch, weil viele Eltern die genetischen Defekte ihrer Kinder verheimlichen. «Sie haben Angst, dass sie ihre anderen Kinder dann nicht mehr verheiratet bekommen», sagt Scheich Jamal.

Auch wenn es nur langsam vorangeht, es ändert sich etwas in der Gesellschaft. Das Wirken der Ärzte im Soroka und die Predigten von Scheich Jamal haben dazu geführt, dass seit Jahren immer weniger Kinder mit Cipa auf die Welt kommen. Vielleicht werden sie es irgendwann schaffen, die Krankheit einzudämmen.

Auf der Hochzeit tanzen

Immer häufiger gibt es Momente der Hoffnung. Vor einigen Wochen besuchte ein junges Paar den Scheich, um ihn um seinen Segen für seine Hochzeit zu bitten. Die beiden kamen aus unterschiedlichen Stämmen - ein Novum für beide Familien, bei denen in der Vergangenheit üblicherweise Cousin und Cousine vermählt wurden. Der Scheich riet ihnen, sich genetisch auf Verwandtschaft testen zu lassen. «Für alle Fälle», sagte er. Die Ärzte im Soroka fanden keinen Grund, warum die zwei nicht heiraten sollten. Also zog Amir ein weiteres Mal seine Lieblingsschuhe an. Um auf der Hochzeit seines grossen Bruders zu tanzen.

Sie melden Schäden

Um schädliche Einwirkungen von aussen zu registrieren, besitzt der menschliche Körper eigene Sinneszellen. Sie heissen Nozizeptoren (vom lat. nocere für schaden). Der Begriff wurde 1906 vom britischen Physiologen Charles Scott Sherrington geprägt. Die Nozizeptoren befinden sich vor allem in der Haut. Die einen Nozizeptoren registrieren mechanische Einwirkungen wie Stiche, andere reagieren auf Hitze oder Kälte oder chemische Reize, die anschliessend in elektrische Signale umgewandelt und an das Nervensystem weitergeleitet werden.