

Fett zerstört ihre Nervenzellen

BÜLACH. Manuela Meier hat Bruder und Mutter durch eine seltene Erbkrankheit verloren – und ist nun selbst daran erkrankt. Statt mit dem Schicksal zu hadern, veranstaltet sie in einer Woche einen Charity Day, um Geld für die Forschung zu sammeln.

KATHRIN MORF

Im Jahr 2008 besuchten Manuela und Pius Meier ein Musical und rannten danach zum Bahnhof, um den Zug zu erwischen – die Babysitterin war das erste Mal mit den Kindern allein. Da versteiften sich plötzlich die Beine der jungen Frau. «Mein Mann und ich verstanden sofort, was passiert war», sagt die heute 33-jährige, als sie in ihrem Bülacher Wohnzimmer von jener Zeit erzählt. «Jetzt war auch bei mir die Krankheit ausgebrochen, unter der meine Mutter litt.»

Adrenoleukodystrophie (ALD) ist eine seltene, unheilbare und kaum erforschte Erbkrankheit. Die Betroffenen können langkettige Fettsäuren nicht abbauen, woraufhin diese die Schutzhülle der Nerven zerstören. ALD bricht meist im Kindergarten aus – und zwar nur bei Buben. Schuld ist ein defektes Gen auf dem X-Chromosom. Die Stoffwechselerkrankung lähmt die Glieder, schädigt das Hirn und tötet innerhalb weniger Jahre. Bricht die Krankheit im Erwachsenenalter aus, wird sie Adrenomyeloneuropathie (AMN) genannt. Diese mildere Form schädigt die Nerven viel langsamer, über viele Jahrzehnte hinweg. Experten sind der Meinung, dass Frauen zwar Trägerinnen des defekten Gens sein können – aber nicht daran erkranken oder gar sterben. Nur ganz selten entwickle eine Frau im hohen Alter leichte Symptome wie steife Beine. «Meine Familie widerspricht dieser Theorie», sagt Meier.

Bruder und Mutter erkranken

Zum ersten Mal wurde sie mit der Krankheit konfrontiert, als ihr zwei Jahre jüngerer Bruder zunehmend über seine eigenen Füsse stolperte. Die Ärzte fanden schnell heraus, dass der Kindergärtler unter ALD litt, sein Zustand verschlechterte sich zunehmend. In jener Zeit wurde die Mutter erneut schwanger. «Im Januar 1986 kam meine Schwester zur Welt, und im Dezember starb mein Bruder. Er wurde neun Jahre alt.»

Die Urdorfer Familie musste indes nicht nur den Verlust des Jungen verkraften: Als die Mutter eines Tages zum Bahnhof rannte, versagten ihre Beine den Dienst. Sie begriff also auf dieselbe Weise wie viele Jahre später ihre Tochter, dass die Krankheit bei ihr ausgebrochen war. «Meine Mutter litt unheimlich unter der Krankheit und dem Verlust meines Bruders. Und Forscher nehmen an, dass Stress den Ausbruch von ALD/AMN begünstigt», erklärt Manuela Meier. Die Ärzte staunten, dass eine Frau mit 36 Jahren erste Symptome von AMN zeigte – und wie schnell die Krankheit voranschritt. «Bald humpelte sie stark», erzählt die Tochter. «In meiner Erinnerung stützt sich meine Mutter oft auf mich.»

Voller Angst, dass ihren Töchter dereinst ebenfalls an AMN erkranken könnten, gaben die Eltern Gentests in Auftrag. Schnell erwies sich, dass mit der jüngeren Tochter alles in Ordnung war. Manuelas Tests zeigten dagegen jahrelang kein klares Resultat. «Erst mit 20 Jahren erhielt ich ein sicheres Ergebnis. Ich bin Trägerin des defekten Gens.» Die Nachricht war ein Schock für die Sportartikelverkäuferin. «Mein heutiger Mann war damals mein Freund. Ich riet ihm, mich sofort zu verlassen. Ich wollte ihm das nicht antun.» Doch Pius blieb.

Die beiden liessen sich in Bülach nieder und bekamen eine Tochter, Jana, die den Gen-Defekt nicht geerbt hatte. Zwei Jahre später wurde die Unterländerin erneut schwanger. «Der Arzt führte einen pränatalen Test durch und versicherte mir, der Fötus sei kein Träger. Aber ich konnte das nicht richtig glauben. Ich las das Testergebnis bis zu 30 Mal hintereinander durch.» Zu erschreckend war die Erinnerung an den Bruder, der jung und qualvoll an ALD gestorben war. «Nach einigen Wochen vertraute ich den Ärzten. Aber der grosse Stress könnte dazu beigetragen haben, dass die Krankheit bei mir ausbrach.» Denn ihre Beine knickten kurz nach der Geburt von Sohn Nick zum



Manuela Meier arbeitet zu 20 Prozent als Sportartikelverkäuferin. Den Rest der Woche ist sie für Nick (4) und Jana (7) da, die gerne Mamis Geschichten lauschen. Bild: Sibylle Meier

ersten Mal ein – an jenem Abend, als sie mit Pius zum Bahnhof rannte.

«Besonders aggressive Form»

Fortan humpelte die damals 29-Jährige; erst leicht, dann stärker. Damals wurde ihr zudem schmerzlich bewusst, was AMN einer Frau wirklich antun kann. Ihre Mutter war inzwischen auf einen Rollstuhl angewiesen, vermochte ihre Arme nicht mehr zu bewegen, verlor ihre Sprache. «Obwohl Frauen angeblich nicht an der Krankheit sterben, tat dies meine Mutter im Jahr 2011.» Die Ärzte vermuteten, die Mutter habe unter einer besonders aggressiven Form der Krankheit gelitten. «Und diese vielleicht an mich vererbt», sagt Meier. «Aber eigentlich wissen die Experten doch nichts mit Sicherheit.» Die Bülacherin beschloss, optimistisch zu sein – und erklärte der Krankheit den Krieg.

Sie machte in Deutschland eine Klinik ausfindig, in der sich Ärzte und Ernährungsberater der Erforschung von ALD/AMN widmen. «Sie setzten mich auf eine strikte Diät, welche die Krankheit aus-

bremsen soll. Ich darf keine langkettigen Fettsäuren zu mir nehmen. Darum sind Butter und Sonnenblumenöl verboten. Sogar Bananen und Äpfel sind tabu», erklärt sie und ergänzt lächelnd: «Eigentlich sollte ich aufzählen, was ich essen darf. Das geht viel schneller.» Im Restaurant bestelle sie beispielsweise meist Pasta mit Olivenöl, weil alles andere ihr schade.

Die Bülacherin will nun versuchen, die Erforschung von ALD/AMN selbst voranzutreiben – mit Spendengeldern. Darum haben die Meiers den Verein «ALD Charity» gegründet und laden auf den 1. Juni zur ersten Benefizveranstaltung (siehe Kasten). Ja, Manuela Meier lässt sich nicht unterkriegen. «Aber natürlich bin ich nicht gefeit vor Traurigkeit», sagt sie. Ist sie beispielsweise zum Zuschauen verdammt, wenn ihre Kinder durch den Garten tollen, hadert sie kurz mit dem Schicksal. «Aber ich freue mich in solchen Momenten schnell wieder – darüber, dass Jana und Nick gesund sind. Ihre Beine werden nie einknicken, wenn sie irgendwohin rennen möchten.»

NEUER VEREIN UND BENEFIZ-VERANSTALTUNG

Die Krankheit ALD/AMN, die 1992 im Film «Lorenzos Öl» thematisiert wurde, ist sehr selten. In der Schweiz leiden derzeit schätzungsweise ein gutes Dutzend Menschen daran. Wieviele Personen das defekte Gen in sich tragen, ist nicht bekannt. Der neue Unterländer Verein «ALD Charity» veranstaltet am Samstag, 1. Juni, einen ALD-Charity Day in Winkel. Die elf Mitglieder sammeln Geld, um die Forschung zu unterstützen. Auch wollen sie Betroffenen helfen, die sich zum Beispiel die Beratung in der deutschen Spezialklinik nicht leisten können. Und sie wollen die Krankheit bekannter machen. Der Charity Day startet mit einem «Buuräzmorgä» von 9 bis 13 Uhr. Nebenbei findet

ein Kinderflohmarkt statt. Darauf folgt der **Familiennachmittag** von 11 bis 18 Uhr. Hier warten Kamelreiten, eine Hüpfburg, Kinderschminken und ein Imbissstand. Der **Show-Abend** beginnt um 20 Uhr, Türöffnung ist um 18 Uhr – oder um 17 Uhr für Teilnehmer des Charity Dinners, das bis morgen gebucht werden kann. Auftreten werden die Komiker von Peperoncini, die Damenriege Urdorf und Talante Puro mit einer Tanz- und Akrobatikshow. Auch die Bands Pressblech und Patrox sind dabei, eine WingTsun-Vorführung wird geboten, eine Tombola lockt und Trikots werden versteigert – zum Beispiel dasjenige von Rad-Star Franco Marvulli. Mehr Infos unter www.ald-charity.ch. (kam)