

Abschrift des Artikels aus der
Braunschweiger Zeitung vom 11.11.1995

Eine kleine Familie hofft auf die Genforschung, denn Kinder mit Fanconi-Anämie werden selten erwachsen.

In Tims Welt der weißen Kittel ist jeder Tag ein Geschenk

Von Henning Noske

Wenn ein unbekannter Besucher kommt, muß Tim immer ein wenig beruhigt werden. „Nein, es ist kein Doktor.“ Und die Fahrtstrecke mit dem Auto zum Krankenhaus oder zum Arzt kennt der Dreijährige mittlerweile ziemlich gut, so gut, daß ihn dann kaum noch etwas aufmuntern kann. In Tims Welt spielen weiße Arztkittel, bittere Medizin und pieksende Spritzen eine dominierende Rolle. Das ist kein Wunder, wenn man eine seltene, rätselhafte Krankheit hat.

Der klangvolle Name dieser Erbkrankheit steht in sonderbarem Kontrast zur Heimtücke, die in ihr wohnt: **Fanconi-Anämie**. Sie ist so selten, daß von Tims Leidensgenossen in Deutschland nicht mal 100 mit Namen bekannt sind. Und sie ist so rätselhaft, daß gegen sie noch kein Mittel gefunden ist. Kinder mit Fanconi-Anämie werden selten erwachsen.

Genetisches Roulette

Irgendwo im Chromosomensatz 46 XY - dem genetischen Bauplan für Tims Existenz - steckt ein Fehler. Irgendwann, vielleicht zwischen dem fünften und zehnten Lebensjahr, wird sich deshalb das Knochenmark des Jungen zurückbilden. Das Knochenmark produziert alle Arten von Blutzellen: Rote Blutkörperchen, Weiße Blutkörperchen und Blutplättchen. Ohne Knochenmark kann man nicht leben. „Die Lebenskrisen“, sagt Tims Mutter Claudia Schmidt (31) in Wendeburg im Landkreis Peine, „werden kommen. Ich möchte deshalb jeden Moment mit diesem Kind nutzen und genießen.“

Gemeinsam mit seiner Frau sinniert Michael Schmidt (32), Fahrzeug-Sachverständiger bei der Dekra, manchmal über die Zufälle und die Ungerechtigkeit des Schicksals. Es handelt sich hier um eine Art genetisches Roulette.

Zwei Menschen haben die Anlage zur Krankheit jeweils nur von einem Elternteil geerbt. Der Fehler ist also gewissermaßen einseitig. Er wird vollständig ausgeglichen, weil die Erbinformation von dem anderen Elternteil ohne Fehler war. Diese beiden ahnungslosen Menschen sind komplett gesund, und sie wissen nicht, daß die Fanconi-Anämie in ihnen schlummert. Und sie hätten es gewiß auch bis ans Ende ihrer Tage nicht erfahren, wenn sie sich nicht begegnet wären.

So aber schnappte die genetische Falle zu - und auch das nur mit einer Wahrscheinlichkeit von 1 : 4. Ausgerechnet die beiden defekten Chromosomensätze vereinigten sich zu Tims Bauplan. Es gibt statistische Berechnungen über ein solches Ereignis, bei denen Zahlen mit ziemlich vielen Nullen vorkommen. Solche Erhebungen nutzen Tim und seinen Eltern jetzt wenig.

Sie bauen und hoffen auf die Genforschung. Dort - zum Beispiel bei Dr. Hans Joenje an der Freien Universität Amsterdam - sucht man fieberhaft den genauen Ort des Defektes im Erbmateriale. Am Ende könnte es eine Gentherapie geben. Doch das ist

noch Zukunftsmusik. „Es ist ein Wettlauf. Wenn sie zwei oder drei Jahre früher etwas finden, dann kann es Tim vielleicht noch helfen“, sagt Claudia Schmidt. Und deshalb engagiert sie sich in der „Deutschen-Fanconi-Anämie-Hilfe“, gründete gemeinsam mit ihrem Mann einen Regionalverband (Telefon 0 53 03/24 44).

Gesammelt werden Spenden, um insbesondere die Forschungsarbeit in, Amsterdam zu sichern (Spendenkontonummer 108 217 501, BLZ 250 693 70, Volksbank Wendeburg). Manchmal ein schwieriges Unterfangen. „Dann sagen die Leute: Das ist doch so selten, es gibt doch Wichtigeres, das wir unterstützen müssen“, weiß Claudia Schmidt.

Schlüssel zum Fortschritt

Doch für Dr. Grover Bagby, Professor für Medizin und medizinische Genetik an der Universität Portland/USA, steht fest, „daß der Fanconi-Anämie-Forschung trotz der relativen Seltenheit der Erkrankung eine bedeutende Schlüsselfunktion für das grundlegende Verständnis von Krebs, Leukämie, Gentherapie, Störungen an den Erbanlagen sowie von Knochenmarkerkrankungen zukommt“.

Tim ist ein lebhaftes Kind , immerzu neugierig und sehr anlehungsbedürftig. Eigentlich wie alle Kinder, wenn sie drei Jahre alt sind. Doch wenn die Lebenskrisen kommen, dann wird man seine Krankheit mit noch stärkeren Medikamenten und Bluttransfusionen eindämmen. Damit wird man sie nicht besiegen, sondern nur hinauszögern. Auch die Knochenmarktransplantation könnte unter bestimmten Umständen möglich sein, ist jedoch sehr riskant. Die weißen Kittel werden in Tims Leben weiter eine übermächtige Rolle spielen.

Im Dezember kriegt Tim übrigens ein Geschwisterchen. Es wird keine Fanconi-Anämie haben. Das ergaben die genauen Untersuchungen.

Im Originalartikel wurde ein Bild der Familie eingefügt.
Der Bilduntertitel lautete:

Sie kämpfen gegen eine seltene und rätselhafte Krankheit: Claudia und Michael Schmidt mit Sohn Tim. Foto: *privat*