

Von **FOLKER QUACK** und **BIRGIT HARDT**

Am Sonntag ist der Tag der seltenen Erkrankungen. Wie schmerzhaft und beschwerlich beispielsweise Morbus Sandhoff ist, zeigt die Geschichte des kleinen Dario aus Würzburg. Menschen wie Dario sind auf die Forschung angewiesen, die im besten Fall ein Heilmittel finden oder, wie in Darios Fall, zumindest helfen können, die Krankheit zu stoppen.

Mit einem Scheck über 1000 Euro half beispielsweise jetzt auch das Großenbracher Labor L&S, dass die schreckliche Krankheit weiter erforscht werden kann. Um zu zeigen, was Morbus Sandhoff mit Betroffenen macht, erzählen Folker Quack und Birgit Hardt aus Würzburg vom Schicksal ihres Sohnes Dario:

Den Moment, als wir die Diagnose „Morbus Sandhoff“ für unseren damals vierjährigen Sohn Dario bekamen, werden wir nie vergessen. Zu dem Schock, dass unser einziges Kind nach und nach alle seine Fähigkeiten verlieren und viel zu früh sterben wird, kam die Einsamkeit mit dieser Diagnose, die wir zunächst für uns behielten. Dario sollte nicht den Stempel „todkrankes Kind“ aufgedrückt bekommen. Denn ihm ging es gerade wieder gut, er hatte nach seinem Zusammenbruch ein Jahr zuvor Fähigkeiten zurückgewonnen. Er konnte wieder laufen und vor allem herzlich lachen. Selbst die Epilepsie war verschwunden, schien besiegt.

Nur am Abend geweint

Wir wollten Dario gute und fröhliche Eltern sein, wir wollten ihm so viel normale Kindheit wie möglich schenken, geweint haben wir nur am Abend, wenn Dario schlief. Dann recherchierten wir auch nächtelang im Internet. Gibt es nicht doch irgendwo auf der Welt ein Forschungsprojekt für unsere seltene Krankheit. Die Ärzte machten wenig Hoffnung: Die Krankheit sei so selten, eine andere Familie, noch dazu aus Deutschland, würden wir wohl kaum finden. Und da es nur so wenige Patienten gibt, dürfte auch das Interesse der Pharmaindustrie, teure Studien zu finanzieren, sehr gering sein.

An Aufgeben dachten wir trotzdem nicht eine Sekunde. Wir waren das unserer Sohn schuldig, wenn es eine Hilfe gibt, soll er sie bekommen. Und wir waren es uns schuldig, denn auf Dauer hätten wir die Situation, ganz allein mit diesem Schicksal klarkommen zu müssen, nicht überstanden. Natürlich gab es Unterstützung von der Familie, im Freundeskreis – aber die meisten waren mit diesem Schicksal überfordert. Eltern in dieser Situation brauchen kein Mitleid, sondern vor allem Verständnis. Inzwischen wissen wir, dieses Verständnis gibt es nur zwischen Familien, die dasselbe Schicksal tragen müssen.

Selbsthilfegruppe gegründet

Heute können wir gar nicht glauben, was in den vergangenen sieben Jahren passiert ist und gerade noch passiert. Im Januar 2015 gründeten wir die Selbsthilfegruppe „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.“, weil wir in anderen europäischen Ländern gesehen hatten, dass eine solche Gruppe die Voraussetzung ist, andere betroffene Familien im eigenen Land kennenzulernen. Und auch in Deutschland sollte keine Familie mit diesem Schicksal mehr alleine bleiben.

Inzwischen haben fast 40 betroffene Familien aus Deutschland, der Schweiz und Österreich den Weg in unsere Gruppe gefunden. Wir treffen uns regelmäßig zu Familienkonferenzen, wir lachen und weinen zusammen, das Schicksal schweißt wie eine große Familie zusammen. Gemeinsam kämpfen wir, damit Tay-Sachs und Sandhoff eines Tages besiegt werden können. Aber leider



Folker Quack und Birgit Hardt mit Sohn Dario.

FOTO: BIRGIT WALTHER-LÜERS

Trotz schrecklicher Diagnose geben sie nicht auf

Dario leidet an einer schweren und sehr seltenen Krankheit. Seine Eltern haben andere Betroffene gesucht und gefunden.

haben wir uns seitdem auch von zwölf Kindern verabschieden müssen. Kinder, die ihre Eltern viel zu früh loslassen mussten. Kinder, die meist nur ein paar Jahre für ihr ganzes Leben hatten. Sehr berührend war für uns aber auch zu sehen, dass fast alle Eltern nach diesem schweren Verlust unserer Gruppe die Treue hielten und auch weiter zu den Familien-Treffen kamen. Weil sie hier auf großes Verständnis stoßen, ihre Trauer verarbeiten und gemeinsam tragen können. Und nicht zuletzt, weil sie sich hier ihren Kindern sehr nahe fühlen. So wuchs aus einem Einzelschicksal eine große und starke Schicksalsgemeinschaft, eine Familie.

Doch auch im medizinischen Bereich haben wir in den vergangenen Jahren viele kleine und große Wunder erlebt. 2019 wurden Tay-Sachs und Sandhoff erstmalig in eine Medikamentenstudie aufgenommen. Es begann mit individuellen Heilversuchen an erwachsenen Patienten mit

ähnlichen Krankheiten. Als wir davon erfuhr, kämpften wir gemeinsam mit unseren Ärzten darum, auch die mittlerweile vier Erwachsenen aus unserer Gruppe, die an Tay-Sachs oder Sandhoff erkrankt waren, in die Versuche aufzunehmen. Dies gelang, und auch Dario wurde aufgenommen und zumindest vorübergehend zeigte das Medikament eine gute Wirkung. Es soll einige der schlimmsten Symptome der Krankheit lindern. Mittlerweile steht es kurz vor der Zulassung und wäre das erste für Tay-Sachs und Sandhoff zugelassene Medikament überhaupt.

2020 startete eine weitere internationale Medikamentenstudie, die unsere Krankheiten einschließt. Der Wirkstoff soll das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen. Und im November 2020 passierte dann, worauf wir seit der Diagnose sehnlich gewartet hatten. In den USA wurde die Studie zu einer Gentherapie für Tay-Sachs und Sandhoff zugelassen. Die Gentherapie ist bislang die

einzigste Therapie, die rechtzeitig angewendet, den Krankheitsverlauf stoppen kann. Im Februar 2021 wurde das erste Kind in die Studie aufgenommen und wird behandelt. Natürlich haben wir Dario und alle anderen vom Alter her in Frage kommenden Kinder unserer Gruppe den Forschern vorgestellt und hoffen inständig, dass das ein oder andere in die dreijährige Studie eingeschlossen wird. Manchmal können wir gar nicht glauben, was in dieser relativ kurzen Zeit alles passiert ist.

Darios Leidenschaft: Musik live

Es ist wie ein großes Geschenk. Der unermüdliche Kampf beginnt sich zu lohnen. Und wenn nur ein Kind aus unserer Gemeinschaft in die US-Studie aufgenommen und erfolgreich behandelt wird, dann hat sich unsere Arbeit mehr als nur gelohnt. Und Dario? Der ist derweil mit seinen elf Jahren ein richtig großer Junge geworden. Doch die Krankheit wächst leider mit. An Lau-

fen ist derzeit allen Therapien zum Trotz nicht mehr zu denken. Nur geführt und gestützt sind noch ein paar Meter drin. An manchen Tagen müssen wir ihn vorzeitig von der Schule holen, weil ein epileptischer Anfall auf den nächsten folgt. Oft ist er sehr müde und abwesend. Sprechen kann er gar nicht mehr, aber seine Augen können noch leuchten, sein Strahlen und sein Lachen hat ihm die grausame Krankheit nicht nehmen können. Noch nicht?

Seltener ist es zuletzt schon geworden, was auch an der Corona-Pandemie liegt. Denn Darios größte Leidenschaft, Musik live zu hören, ins Theater, Kabarett oder in ein Musikstudio zu gehen, können wir ihm derzeit nicht bieten. Und so waren wir schier überwältigt, als einige Hauptdarsteller des Musicals „Mamma Mia“, in dem wir mit Dario vor dem Lockdown dreimal waren, ihm aus ihren Wohnzimmern eine Videobotschaft mit allerlei Gesangs- und Tanzeinlagen schickten. Dario hat sich so gefreut, wir müssen ihm das Video jetzt jeden Abend vorspielen. Die Pandemie mit Dario, der es so sehr liebt, rauszukommen, ist doppelt hart. Eigentlich sind wir krisen-erprobt. Aber jetzt zu sehen, dass uns und Dario wegen einer Virus-Pandemie die Zeit durch die Finger rinnt, das tut sehr weh.

Ob Dario in die Studie zur Gentherapie kommt, oder die Gentherapie rechtzeitig für ihn zugelassen wird, wissen wir nicht, aber wir wissen, dass auch diese Therapie – so sie erfolgreich ist – die Krankheit nur stoppen kann. Was bereits zerstört wurde, bleibt verloren.

Darum werden wir jeden Tag mit Dario genießen und die vielen schönen Momente auskosten, die das Leben parat hält – auch für uns. Wir haben schmerzlich lernen müssen, nicht zwanghaft an unseren Träumen und Lebensentwürfen festzuhalten. Wir haben gelernt, immer wieder neue Wege zu gehen. Schon jetzt durchforsten wir die Veranstaltungskalender für den Sommer und Herbst 2021, buchen Tickets und organisieren das nächste Familientreffen in Würzburg. Das Leben wird weitergehen, und wir wollen mit Dario noch lange dabei sein.

Genetische Erkrankung

Morbus Sandhoff und Tay-Sachs

Hierbei handelt es sich um genetisch vererbte, neurodegenerative Erkrankungen. Ein Kind kann nur erkranken, wenn beide Eltern das mutierte Gen in sich tragen und weitervererben. Betroffene Kinder werden scheinbar gesund geboren, oft schon früh stoppt die Entwicklung und sie verlieren nach und nach alle erworbenen Fähigkeiten und sterben viel zu früh.

Auch Jugendliche und Erwachsene können betroffen sein. Bei ihnen verläuft die Krankheit langsamer. Noch gibt es keine zugelassene Therapie, die die neurologischen Funktionsstörungen wiederherstellen, nur Symptome können gelindert werden.

Ein Hoffnungsschimmer ist, dass Wirkstoffe gefunden wurden, die bei ähnlichen Krankheiten wirken und die den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen können.

Selbsthilfegruppe

Birgit Hardt und Folker Quack gründeten 2015 die Selbsthilfegruppe „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“, nachdem ihr Sohn Dario mit Morbus Sandhoff diagnostiziert wurde. Der Verein organisiert deutsche und europäische Familientreffen, um Familien und Forscher zusammen zu bringen. Der Verein hat mit dem Forschungsinstitut „SpinCS Lyso“ eine natürliche Ver-

laufsstudie für die Krankheit mit einem Patientenregister auf den Weg gebracht. Die Ergebnisse dieser Studie sollen helfen, die Diagnose der Krankheiten zu erleichtern und besser in Medikamentenstudien aufgenommen zu werden.

Spenden
Empfänger: „Hand in Hand“ - IBAN: DE 597905 0000 0047799515 ; Stichwort Tay-Sachs und Sandhoff, Hand in Hand“. Mehr Infos unter www.tay-sachs-sandhoff.de

„Tretminen“ auch in Poppenroth

Was Stadtrat Bernhard Schlereth dazu vorschlägt

BAD KISSINGEN Stadtrat Bernhard Schlereth (Freie Wähler) verwies unter dem Tagesordnungspunkt „Verschiedenes“ in der vergangenen Stadtratssitzung auf den Zeitungsartikel dieser Redaktion zum Thema „Hundekot: Dicke Luft in Lauter“. Auch in Poppenroth falle auf, dass dort viel Hundekot liege. Wenn man in Richtung Albertshausen spazieren gehe, gebe es einige „Tretminen“. Schlereth schlug deshalb vor, am Ortsausgang eine Station aufzustellen, an der Tüten gezogen werden können. Oberbürgermeister Dirk Vogel sagte, sein Anliegen werde aufgenommen. Schlereth wies außerdem darauf hin, dass es auf dem Spielplatz Männerholz in Poppenroth nur noch zwei funktionsfähige Spielgeräte gebe. Das habe ihm eine Mutter erzählt. Im Baugebiet „Aschacher Wiese“ lebten viele junge Familien, die den Spielplatz gerne nutzten. Dirk Vogel sagte, die Verwaltung werde den Sachverhalt prüfen.

Stadtrat Christian Hänsch (Die Linke) sagte, dass der Weg zwischen Kleinbrach und Hausen aufgrund des Schlammes, der durch die Überflutung liegen geblieben sei, schwer passierbar sei. Familien kämen auf dem Weg nicht mehr durch und es sei schon zu gefährlichen Situationen gekommen. Oberbürgermeister Dirk Vogel versprach, dass sich die Verwaltung darum kümmere. Stadtrat Peter Eggen (AfD) fragte außerdem, wie lange es dauere, bis ein Pass von der Verwaltung an Bürger ausgegeben werde. Ihm seien von einem Bürger drei Wochen genannt worden. David Rybak sagte, dass er nachfragen werde, da dies normalerweise schneller gehen müsste. (WNS)

Vorschau

Kontaktlose Ausleihe

BURKARDROTH Die Katholische Öffentliche Bücherei bietet ab Montag, 1. März, an, Bücher und Medien kontaktlos auszuliehen. Medien können per Mail an koeb.burkardroth@gmail.com oder koeb.burkardroth@gmail.com unter Angabe von Name, Lesernummer und Telefonnummer oder zu den Öffnungszeiten (Montag, 16 bis 18, Freitag, 17 bis 19 Uhr) unter Tel. 09734/931540 bestellt werden. Zur Verfügung stehende Medien sind online unter BuechereiBurkardroth.koeb-unterfranken.de zu finden.

FCE verschiebt Generalversammlung

ROTTERSHAUSEN Der FCE Rottershausen teilt mit, dass die für Freitag, 5. März, angesetzte Generalversammlung wegen Corona-Pandemie verschoben wird. Ein neuer Termin wird rechtzeitig bekanntgegeben.

Mit Auto über Verkehrsinsel gefahren

BAD KISSINGEN Am Donnerstag um 10.22 Uhr war eine 84-Jährige mit ihrem Pkw in der Erhardstraße in Richtung Stadtmitte unterwegs und fuhr laut Polizei an der Kreuzung Erhardstraße/Hemmerichstraße über eine Verkehrsinsel und beschädigte ein Verkehrszeichen. Da Motoröl auslief, wurde der Pkw abgeschleppt und das Öl durch Mitarbeiter des Bauhofes abgedungen. Gesamtschaden: ca. 1300 Euro. (SH)

Ihre Zeitung vor Ort

Abonnenten-Service (fehlende Zeitung, etc.): Tel. (09 31) 6001 6001

Anzeigen-Service: Tel. (09 31) 6001 6002

Stadt- und Landkreis Bad Kissingen: Michael Nöth (Ltg.), Siegfried Farkas (Stv.), Wolfgang Dünnebier, Isolde Krapf.

Redaktion Bad Kissingen: Theresienstraße 21, 97688 Bad Kissingen, Tel. (09 71) 71 39-30, Fax (09 71) 71 39-21 E-Mail: red.kissingen@mainpost.de E-Mail: red.kissingen-sport@mainpost.de

Gewerbliche Anzeigen: Michael Schmitt (Verkaufsleiter), Tel. (09 71) 71 39-17, Fax (09 71) 71 39-20

Online-Konzert

English Folk Club

BAD KISSINGEN Das nächste Online-Konzert des English Folk Club beginnt am Samstag, 27. Februar, um 20 Uhr. Zu sehen ist es auf Facebook unter „EnglishFolkClubBadKissingen“ und auf YouTube unter „English Folk Club EFC“, heißt es in einer Pressemitteilung zu diesem Konzert.

Interessierte können sich über einen Chatroom beteiligen. Eine

wunderbare Auswahl von Musikern hat sich registriert und werden spielen. Dabei sind Wrig Bhardwaj (Neu Delhi, Indien), Kelvin Davis (England) HappyRonHill (San Diego, USA), Jane Ross Fallon (USA), Nic Norton (England), Kevin Hunt (Irland), Eva Henniken (Deutschland), John Hay (Schottland), Peter Kelly (USA) und Dennis Dennehy (Irland & England). (SEK)

Für Umweltprojekte in der Region

Energiegenossenschaft zahlte sechsstelligen Betrag in Naturschutzfonds ein

NÜDLINGEN Von der Nüdlinger Energiegenossenschaft erhielt die Redaktion die Information, dass die Genossenschaft in drei Jahresraten einen sechsstelligen Betrag in den bayerischen Naturschutzfonds eingezahlt habe. Das Geld konnte binnen fünf Jahren in der Region für Umweltprojekte verwendet werden. Aus diesem Fonds sei zum Beispiel ein Teil des Betrages für die Renatu-

rierung des Nudelbachtals unterhalb der Kläranlage bezahlt worden.

Im Artikel „Windräder bleiben bald dunkel“ vom 24. Februar hieß es „Ein Teil des Betrages für die Renaturierung des Nudelbachtals unterhalb der Kläranlage zahlte zudem die Genossenschaft.“ Das Geld der Genossenschaft floss also laut Genossenschaft in den bayerischen Naturschutzfonds, und ein Teil des Geldes

aus dem Naturschutzfonds wurde im Rahmen einer Förderung wieder zurück in die Region geführt.

Dieser Zwischenschritt kann veraltungstechnisch wichtig sein: Die Gemeinde Nüdlingen legt Wert darauf, zu betonen, dass sie von der Nüdlinger Energiegenossenschaft direkt kein Geld für die Renaturierung „Nüdlinger Bach – Mehlbach“ erhalten habe. (WNS)