

# «Wir wollen Verständnis, aber kein Mitleid»

Die vierjährige Milla aus Rechthalten leidet am **Dravet-Syndrom**. Das ist eine seltene und schwere Epilepsie-Krankheit. An einem Sponsorenlauf sammeln betroffene Eltern Geld für mehr Forschung. Millas Mutter Andrea Dietrich erzählt vom Alltag mit ihrer kranken Tochter.

IMELDA RUFFIEUX

Milla wird am 8. Oktober vier Jahre alt, hat aber bereits mehr Spitalbesuche und Untersuchungen hinter sich als manche Menschen in einem ganzen Leben. Die Tochter von Markus Waeber und Andrea Dietrich Waeber leidet an einer seltenen und schweren Form von Epilepsie (siehe Kasten). Mehrmals am Tag hat sie leichte, in unregelmässigen Abständen auch schwere Anfälle.

## Ursache zunächst unklar

Bis zu ihrem vierten Lebensmonat war Milla ein gesundes Baby. «Eines Abends beim Baden war sie plötzlich wie bewusstlos, nur ihre Hände und Füsse zuckten», erzählt Mutter Andrea Dietrich. In Panik brachten die Eltern sie ins Spital, wo der Anfall mit krampflösenden Mitteln gestoppt werden konnte. Die Ursache wurde trotz diverser Untersuchungen aber nicht gefunden, und die Eltern nahmen das Kind wieder nach Hause. «Ab diesem Zeitpunkt kamen die Anfälle alle zwei Wochen», erzählt die Mutter. Mit der Zeit fanden die Eltern heraus, dass bereits ein leichter Schnupfen genügt, um einen Anfall auszulösen, aber auch grelles Licht oder warmes Wetter.

## Schock und Erleichterung

Erst weitere Untersuchungen und vor allem eigene Re-



Milla ist trotz ihrer schweren Krankheit ein fröhliches und aufgestelltes Kind.

Bild Corinne Aeberhard

suchen im Internet führten die Eltern zum Dravet-Syndrom. «Die Krankheit ist so selten und schwer zu diagnos-

tizieren, dass noch heute viele Neurologen sie nicht kennen oder viel zu spät diagnostizieren», sagt die Mutter. «Das war ein Schock, aber auch eine Erleichterung.» So sei zumindest die Ungewissheit weg gewesen, und sie und ihr Mann hätten sich auf die neue Situation einstellen können.

Die genetisch bedingte Krankheit ist nicht therapierbar. Im Internet haben sich die Eltern mit anderen betroffenen Familien über mögliche Behandlungen ausgetauscht, denn Literatur zum Dravet-Syndrom gibt es kaum. «Deshalb ist es uns auch ein Anliegen, dass besser über die Krankheit informiert wird», sagt Andrea Dietrich. Der Sponsorenlauf vom kommenden Samstag in Bern bietet dem vor einem Jahr gegründeten Schweizerischen Eltern-

verein eine gute Gelegenheit dazu. Zugleich sammelt er Geld für die Forschung (siehe auch Kasten rechts).

## Eine Gratwanderung

Milla ist ein fröhliches Kind, doch ihre Entwicklung ist verzögert. Sie ist geistig behindert und viel weniger autonom als ein gesundes Kind. «Sie kann nicht ohne Aufsicht sein.» Doch soll Milla trotzdem soweit wie möglich wie andere Kinder aufwachsen. «Für ihre Entwicklung ist es wichtig, dass sie wie andere Kinder spielen und herumtollen kann», sagt Andrea Dietrich. Doch wissen die Eltern, dass etwa ein Sprung zu viel auf dem Trampolin einen Anfall auslösen könnte. «Es ist immer eine Gratwanderung. Wir wollen sie nicht wie eine Porzellanpuppe behandeln», so die Mutter.

Drei Tage in der Woche hält sich Milla in einer Spezialabteilung der Kinderkrippe Le Bosquet in Freiburg auf. Diese Entlastung erlaubt Andrea Dietrich zum einen, ihren Beruf als Lehrerin weiter auszuüben. Auf der anderen Seite kommt so auch Lena, die sechseinhalb Jahre alte Schwester von Milla, nicht zu kurz. «Wir versuchen, uns explizit Zeit für sie zu nehmen», sagt Andrea Dietrich. Lena sei sehr liebevoll zu ihrer Schwester und stecke die Stresssituationen gut weg.

## Ein Tag nach dem anderen

Die Familie Waeber-Dietrich geht offen mit der Situation um und will ihr krankes Kind nicht verstecken. Auch wenn das Paar in schwierigen Momenten mit dem Schicksal hadert, wollen die beiden kein

## Vorschau:

### Laufen für mehr Forschungsgeld

Am Samstag findet in Bern auf dem Münsterplatz der Sponsorenlauf «Run for a cure» statt. Die Teilnehmer laufen ab 14.30 Uhr Runden von 250 Metern. Die Läufer suchen sich möglichst viele Paten, die am Ende einen frei gewählten Betrag pro Runde bezahlen. Lena, die sechseinhalb-jährige Schwester von Milla, ist auch am Start. Interessierte können sich via Internet einschreiben. Um 16.30 Uhr gibt Gustav ein Konzert. Andrea Dietrich freut sich sehr über die Zusage ihres ehemaligen Schulkollegen. Der Verein betreibt einen Informationsstand und organisiert Animationen für Kinder und Jugendliche. Das Geld, das auf diesem Weg zusammenkommt, soll in Forschungsprojekte gesteckt werden. Weil die Krankheit so selten ist, hat die Pharmaindustrie wenig Interesse an der Entwicklung neuer Medikamente. *im*

Sa., 21. September, ab 14.30 Uhr, Münsterplatz Bern. Weitere Infos: [www.dravet.ch](http://www.dravet.ch).

Mitleid, sondern Verständnis. «Wir sind nicht unglücklich», betont Andrea Dietrich.

Sie seien sich bewusst, wie schnell sich Millas Zustand verschlechtern könne. Bei jedem Anfall besteht die Gefahr, dass Milla die Sprache oder eine andere Fähigkeit verliert oder gar stirbt. «Wir sind jeden Morgen dankbar, wenn unsere Tochter die Augen aufschlägt und aufsteht.» Auch die Nebenwirkungen der Medikamente können zu immer stärkeren Beeinträchtigungen führen. «Wir nehmen jeden Tag, wie er kommt, geniessen die guten Zeiten und planen nicht weit in die Zukunft.» Sie hätten glücklicherweise ein ausgezeichnetes Umfeld: Familien und Freunde, die sehr hilfsbereit seien. «Ohne ein gutes soziales Netz könnten wir die Belastung nicht bewältigen.»

## Zahlen und Fakten

### Gestörter Informationsfluss zwischen Neuronen

Das Dravet-Syndrom ist eine sehr seltene und schwere Epilepsieform, die nicht therapierbar ist. Die Ärztin Charlotte Dravet hat die Krankheit 1978 erstmals beschrieben. Ursache sind defekte Natriumkanäle, die den Informationsfluss zwischen den Nervenzellen beeinträchtigen. Die Häufigkeit der genetisch bedingten Krankheit wird auf 1:20 000 bis zu 1:40 000 geschätzt. Erst seit 2001 gibt es einen Gentest, der aber keine absolut sichere Diagnose er-

laubt. In der Schweiz wird die Anzahl Fälle auf 250 bis 300 geschätzt, es sind aber nur 15 Prozent diagnostiziert. Bis auf wenige Ausnahmen entwickeln die betroffenen Kinder eine geistige Behinderung. Etwa vier von 25 überleben die Erkrankung nicht. Vielfach führt ein Atemstillstand während eines Anfalls zum Tod. Weitere Symptome sind Verhaltensauffälligkeiten, autistische Züge, orthopädische Probleme, Gleichgewichtsstörungen und chronische Infekte. *im*

## Express

### Junge SVP wählt neuen Präsidenten

**FREIBURG** Die Junge SVP des Kantons Freiburg hat anlässlich ihrer Generalversammlung in Freiburg Anthony Marchand aus Cugy zu ihrem Präsidenten gewählt. Er ersetzt laut einer Mitteilung Jacques Deillon, der vier Jahre lang die Sektion geführt hatte und zurückgetreten war. Sein Vizepräsident ist Stiohban Godel aus Estavayer-le-Gibloux, der wiedergewählt wurde. Chloé Sottas aus Vuadens als Kassierin und Leila Pellizzari aus Marly treten neu in den Vorstand ein. Laurent Bourqui (Mézières) bleibt Sekretär der Partei. Gäste der diesjährigen Generalversammlung waren SVP-Kantonalpräsident Roland Mesot, SVP-Nationalrat Jean-François Rime und SVP-Grossrat Nicolas Kolly, der ebenfalls Mitglied der Jungen SVP ist. *fa*

## 125 fotografische Blicke auf Grangeneuve

Das Landwirtschaftliche Institut des Kantons Freiburg hat zu seinem 125-Jahr-Jubiläum einen Fotowettbewerb durchgeführt. Eine Auswahl aus den eingesandten Bildern ist jetzt in einer Ausstellung zu sehen.

**POSIEUX** Zu seinem 125-jährigen Bestehen hat das Landwirtschaftliche Institut des Kantons Freiburg dieses Jahr einen Fotowettbewerb ausgeschrieben. 125 eingeschickte Fotos zum Thema «Grangeneuve» sind jetzt im Institut ausgestellt. «Grangeneuve zeigt sich darin in 125 unerwarteten und berührenden Facetten», schreiben die Verantwortlichen.

Der Wettbewerb wurde in drei Kategorien durchgeführt: «Breite Öffentlichkeit», «Lernende von Grangeneuve» und «Berufsfotografen». Den ersten Preis in der Kategorie «Öffentlichkeit» hat Armando Marcuzzi gewonnen. *cs*

Ausstellung bis zum 27. September im Landwirtschaftlichen Institut Grangeneuve in Posieux (Eingangshalle des Hauptgebäudes R). Mo. bis Fr. 8 bis 18.30 Uhr. [www.grangeneuve.ch](http://www.grangeneuve.ch)



Das Siegerbild von Armando Marcuzzi in der Kategorie «Öffentlichkeit».

Bild zvg

## Express

### Strassensperrung verschoben

**MARLY** Aufgrund von Belagsarbeiten kommt es in Marly zu einer Verkehrsbehinderung: Von Donnerstag ab 6 Uhr bis am Freitag um 6 Uhr wird die Route du Centre geschlossen sein. Wegen schlechten Wetters wurden die Arbeiten um einen Tag verschoben, ursprünglich war die Sperrung von Mittwoch bis Donnerstag vorgesehen. *mir*

### Raser fährt mit 94 durch 50er-Zone

**VILLARS-SUR-GLÂNE** Bei Verkehrskontrollen in Villars-sur-Glâne hat die Kantonspolizei vom 9. bis zum 15. September 782 Fahrzeuge kontrolliert. Am 13. September erwischte sie einen Raser, der mit 94 Stundenkilometer statt der erlaubten 50 unterwegs war. *hw*