



FRONT

NEWS

SPORT

AGENDA

E-PAPER

EM-TIPPSPIEL



Marc Sutter gemeinsam mit seiner Mutter Sonja Sutter an seinem freien Tag bei sich zu Hause in Murten.

Charles Ellena

MURTEN

Diagnose Leukodystrophie: Marc Sutter hat an den kleinen Dingen im Leben Freude

**Maria Kafantari**

Redaktion

Veröffentlicht am: 22.06.2021

Zuletzt geändert am: 21.06.2021

Lesezeit: 7 Minuten Keine Kommentare

Marc Sutter aus Murten leidet seit er ein Baby ist an Leukodystrophie. Einer Krankheit, die das Nervensystem zerstört. Am heutigen Dienstag feiert er seinen 20. Geburtstag. Trotz seiner Einschränkungen hat er Freude am Leben.

Am 22. Juni ist nicht nur für das Stedtli Murten der schönste Tag im Jahr. An diesem Tag hat auch Marc Sutter aus Murten etwas zu feiern. Es ist nämlich sein Geburtstag, und dieses Jahr wird er 20 Jahre alt. Eigentlich würde er an diesem Tag mit seiner Familie den grossen Umzug der Solennität in Murten verfolgen, wegen Corona fällt dieser jedoch aus. «Wir haben ihm immer erzählt, dass die Feier extra für seinen Geburtstag organisiert wird, und da hatte er besonders grosse Freude», sagt seine Mutter, Sonja Sutter, und schmunzelt.

Marc ist kein junger Mann wie jeder andere. Er leidet an einer Form von Leukodystrophie, einer unheilbaren Krankheit, die sein Nervensystem zerstört (siehe Kasten). Er sitzt im Rollstuhl, ist zum Teil gelähmt, hat eine geistige Behinderung, wird durch eine Sonde ernährt und hat eine Sehbehinderung. Beim Besuch bei ihm zu Hause erzählt seine Mutter Sonja Sutter seine Geschichte, da er selbst nicht sprechen kann.

Freude an den kleinen Dingen

Das Leben im Rollstuhl und mit dieser Krankheit hindert Marc Sutter nicht, an den kleinen Dingen Freude zu haben: Er drückt gerne Lichtschalter, mag das Klicken der Kamera, kann x Mal dasselbe Hörbuch hören, mag Tiere sowie Züge: seine grosse Leidenschaft. «Er liebt es, Zug-Videos zu schauen und Zug zu fahren. Die «Tüpfli-Züge» – die TPF-Züge – mag er jedoch nicht so. Da weint er fast nach einer Fahrt bis nach Freiburg, weil die zu kurz ist für ihn», sagt sie.

Marc Sutter kommuniziert nicht mit Worten: Wenn er lacht und seine Mundwinkel nach oben zieht, bedeutet das, dass er etwas mag. Wenn er nicht reagiert oder den Mundwinkel nach unten zieht, dann mag er etwas nicht. «Ich frage ihn manchmal, was er lieber machen möchte, Zug-Filme schauen oder ein Hörbuch hören. Dann lacht er aber bei beidem, was manchmal ein bisschen schwierig sein kann», sagt sie.

«Er ist so ein lebensfroher Junge. Es braucht nicht viel, um ihn glücklich zu machen.» Er mag es, aktiv dabei zu sein. So macht es ihm enormen Spass, wenn er bei alltäglichen Haushaltsarbeiten wie beim Ausräumen der Abwaschmaschine mithelfen darf.



Marc Sutter hat zwar eine Sehbehinderung, reagiert aber auf Licht. Den Lichtschalter mit ein wenig Unterstützung zu bedienen, macht ihm enorme Freude.

Charles Ellena

Warten bis zur Diagnose

Schon einige Monate nach der Geburt fiel Sonja Sutter auf, dass Marc anders war als andere Babys. «Er weinte sehr viel. Seine Augen pendelten hin und her, und er konnte seinen Kopf nicht aufrecht halten.» Das kannte sie von ihrem ersten Kind, der zwei Jahre älteren Céline, nicht. Sie ging mehrmals zum Arzt, und ein MRI wurde gemacht. «Man hat uns damals gesagt, dass etwas nicht stimmt und wir bis zur offiziellen Diagnose nicht im Internet nach Antworten suchen sollten», erzählt Sonja Sutter. Den Rat habe sie ignoriert, aber die Suche schnell aufgegeben:

”

Bei all den Krankheiten, die es gibt, war ich erstaunt, dass überhaupt gesunde Kinder auf die Welt kommen.

Fünf Monate musste die Familie auf das Ergebnis der Untersuchungen warten. «Die Ungewissheit während dieser Zeit war das Schlimmste.» Als er ein Jahr alt war, erhielt Marc Sutter die Diagnose Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom – eine Form von Leukodystrophie. Für die Familie ein Schock, denn für die Krankheit gibt es keine Heilung. Sie wusste zu Beginn auch nicht, wie lange er überleben würde. Je nach Form der Krankheit ist die Lebenserwartung nur einige Jahre. «Mit dieser Nachricht hat man uns nach Hause geschickt. Wir waren am Anfang ziemlich verloren», erinnert sich die Mutter. Aber sie sei auch ein wenig erleichtert über die Diagnose gewesen. Denn so habe die Krankheit ihres Sohnes einen Namen erhalten.

Sonja Sutter machte sich schnell auf die Suche nach betroffenen Familien. Ihr war es sehr wichtig zu wissen, dass sie nicht alleine ist. Dank einer Cousine wurde sie auf den Verein ELA Schweiz aufmerksam. Ein Verein, der Eltern, deren Kind an Leukodystrophie leidet, unterstützt. Und so knüpfte sie erste Kontakte.

Eine unerwartete Reise

Sonja Sutter vergleicht das Leben mit einem behinderten Kind mit einer unerwarteten Reise.

”

Es ist, wie wenn man eine Reise nach Italien plant und alles dafür gepackt hat und dann plötzlich in Holland landet.

Die Krankheit von Marc habe ihr beigebracht, keine langfristigen Pläne zu machen und im Hier und Jetzt zu leben.

Dank Marc und ELA Schweiz habe die Familie auch viele wunderschöne Dinge erlebt. Sie wurden an viele Veranstaltungen eingeladen und haben berühmte Menschen kennengelernt: «Wir konnten sogar zweimal Zinédine Zidane treffen, wovon andere träumen», sagt sie.

Ihren Freunden und ihrer Familie gegenüber geht sie mit der Krankheit ihres Sohnes sehr offen um. «Wir haben schon sehr früh alle informiert, und alle waren sehr unterstützend», sagt sie. Das Einzige, was sie störe, seien die Blicke derer, die sie nicht kennt. «Es ist die Art und Weise, wie die Menschen starren, die ich nicht mag», sagt sie. «Ich hätte es lieber, wenn sie mich bei Fragen direkt ansprechen, aber nicht so.» Bis heute kann sie sich nicht daran gewöhnen.

Maschinen zum Atmen und Husten

Zweimal täglich muss Marc eine rund einstündige Atemtherapie machen. So auch während des Interviews, das dafür unterbrochen werden muss. Sonja Sutter hat auf dem Esstisch bereits alle Geräte vorbereitet, die für diese Therapie benötigt werden.

Die Therapie braucht ihr Sohn, damit sich der Schleim in seinen Bronchien löst und er besser atmen kann. Sie hält ihm das Inhaliergerät an den Mund und sorgt dafür, dass Marc den Dampf mit der Medizin inhaliert. Sie stellt sich den Wecker. Ungefähr 15 Minuten lang muss er das tun.

Nach dem Feuchtinhalieren ist Marc Sutter auf ein anderes Gerät angewiesen, das ihm beim Husten hilft. Was gewöhnungsbedürftig aussieht und viel Lärm verursacht, hilft Marc Sutter, indem es einen künstlichen Hustenstoss auslöst.

Die letzte Maschine, die er braucht für seine Therapie, muss er rund 45 Minuten tragen. Auch hier wird ihm wieder ein Mundstück angebracht und befestigt. «Die Maschine erleichtert ihm das Atmen und hilft ihm.»

Essen muss geplant sein

Nach der Atemtherapie legt Sonja Sutter ihren Sohn aufs Sofa, wo er am liebsten liegt. Sie bereitet ihn für sein Mittagessen vor. Seit einigen Jahren kann er nicht mehr normal essen und braucht dafür eine Magensonde.

Sonja Sutter öffnet den Verschluss der Magensonde und führt sein Mittagessen ein: 500 Milliliter Trutenfleisch, Karotten und Mais. Jeden Tag nimmt er dasselbe zu sich. «Weil das Essen direkt in den Magen geht, merkt er den Unterschied nicht», sagt Sonja Sutter. Zwei Stunden lang liegt Marc dann auf dem Sofa – und verdaut. «Manchmal gebe ich auf einen Zahnstocher ein bisschen Apfelmus und reibe das auf seine Innenbacke, damit er etwas schmeckt.»

Hoffnung für andere

Marc Sutter besuchte seit seinem vierten Lebensjahr die Blindenschule in Zollikofen. Zuerst war er einen Tag die Woche dort, mit jedem Schuljahr kam ein Tag mehr hinzu. Mit 18 Jahren wechselte er in eine Institution für schwerbehinderte Erwachsene in

Freiburg. Dort lebt er seit zwei Jahren und kommt alle zwei Wochen nach Hause nach Murten.

Auf die Frage, ob Sonja Sutter auf ein Heilmittel für ihren Sohn hofft, sagt sie: «Für Marc nicht mehr. Das ist zu unrealistisch.» Sie kann sich auch gar nicht vorstellen, dass er plötzlich wieder laufen kann und gesund wird. Sie hofft jedoch, dass es eines Tages neue Therapieformen und -mittel geben wird.

Definition

Die Krankheit zerstört das zentrale Nervensystem

Leukodystrophien sind eine Gruppe seltener unheilbarer genetischer Nervenkrankheiten. Die Krankheit zerstört das zentrale Nervensystem, indem sie die Schutzhülle der Nerven, das sogenannte Myelin, angreift. Das beeinträchtigt den Informationsfluss der Nervenströme. Betroffen sind sowohl Kinder als auch Erwachsene. In Europa kommen jede Woche 20 bis 40 Kinder mit Leukodystrophie zur Welt. Es gibt verschiedene Arten von Leukodystrophien. Marc Sutter leidet am Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom.

In der Schweiz gibt es seit 21 Jahren den Verein ELA Schweiz. ELA steht für Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien. Es ist ein Verein von Eltern, deren Kinder an Leukodystrophie leiden. Sonja Sutter engagiert sich seit vielen Jahren im Verein und ist Vizepräsidentin. Die Ziele des Vereins sind, Hilfe und Unterstützung für betroffene Familien anzubieten, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und die medizinische Forschung zu finanzieren. *km*