

# Eine tückische Krankheit mit Namen «Duchenne»

**HORGEN/WÄDENSWIL.** Die 15-jährige Corinne Früh hat ihre Abschlussarbeit über eine unheilbare Muskelkrankheit geschrieben, an der ihr dreijähriger Cousin leidet.

MICHÈLE COMBAZ THYSSEN

Die Themenwahl war naheliegend – aber das Thema nicht einfach. Weniger vom wissenschaftlichen Aspekt her gesehen, sondern emotional: Der kleine Cousin der 15-jährigen Corinne Früh leidet an einer noch wenig erforschten Krankheit, im Volksmund «Muskelschwund» genannt. Die Horgner Sek-A-Schülerin beschloss daher, ihre Abschlussarbeit über die so genannte Muskeldystrophie Duchenne zu schreiben, wie die Krankheit in der Fachsprache heisst.

«Am Anfang merkte niemand etwas; ausser, dass Gilles den Kopf später heben konnte als andere Babys», erzählt Corinne. Er hatte später auch weniger Ausdauer beim Spielen und Herumrennen. Bei der Zweijahreskontrolle fiel dem Kinderarzt ein ungewöhnliches Herzgeräusch auf. Im Kinderspital stellte sich heraus, dass Gilles' CK-Wert (Kreatinkinase) viel zu hoch war – ein Zeichen für eine Muskelkrankheit. Es dauerte einige Monate, mittels Gentest zu ermitteln, woran der Kleine leidet. «Der Befund war ein Schock für die ganze Familie», erinnert sich Gilles' Patin Yvonne Früh, Corinnes Mutter, «zumal Gilles die schlimmere Form der Krankheit trägt: die mit der geringeren Lebenserwartung.»

## Der Verlauf ist nicht immer gleich

Muskeldystrophie bedeutet, dass das Eiweiss Dystrophin im Körper fehlt. Dieses ist für die Stabilität der Skelettmuskulatur zuständig. Ohne Dystrophin können sich die Muskelzellen nicht erneuern. Die Perspektive ist deprimierend: Mit sieben oder acht Jahren wird der Junge im Rollstuhl sitzen; seine Lebenserwartung liegt zwischen 15 und 25 Jahren. Das X-Chromosom kann die Krankheit übertragen. Daher bricht sie nur bei Jungen aus, während Mädchen das fehlerhafte Gen mit ihrem zweiten X-Chromosom kompensieren. Frauen können jedoch Trägerinnen der Muskeldystrophie sein.

«Zuerst wollte ich es gar nicht so genau wissen», gesteht Corinne. «Unterdessen weiss ich alles über die Krankheit, an der mein Cousin leidet.» Das braucht auch Mut – und gute Nerven. «Ich möch-



Die Horgner Sek-A-Schülerin Corinne Früh geniesst es, mit ihrem kleinen Cousin Gilles Zeit zu verbringen. Bild: Silvia Luckner

te nicht alles, was ich lese, mit Gilles vergleichen», gesteht die junge Forscherin. Der Verlauf der Krankheit sei nicht immer gleich. Auch die Patin setzt auf ein Fünkchen Hoffnung: «Wir hoffen, dass Gilles zu jenen 20 Prozent gehört, deren Krankheit anders – und hoffentlich besser – verläuft.»

Bei ihrer Recherche arbeitete Corinne selbständig und systematisch: «Zuerst habe ich eine Fragestellung ausgearbeitet und mich dann durch Lektüre und Interviews mit Fachleuten informiert.» Die schriftliche Arbeit ist gut strukturiert, informativ und umfassend. Sie ist daher viel umfangreicher geraten, als es eine Abschlussarbeit üblicherweise sein sollte. Denn aus dem einstigen Verdrängen wurde grosser Wissensdurst: «Ich wollte wissen, was auf meinen Cousin zukommt; denn in meinem Beruf werde ich es ohnehin früher oder später erfahren», begründet Corinne ihren Entschluss. Im Sommer wird sie ihre Lehre als medizi-

nische Praxisassistentin beginnen. Das Abschlussprojekt sollte zwei Voraussetzungen erfüllen: in einem Zusammenhang mit dem späteren Beruf stehen und persönlich motiviert sein. Corinne hat ihre Abhandlung vor Ostern eingereicht; sie wird nach den Ferien benotet, und im Juni präsentieren alle Schülerinnen ihre Arbeiten an der Vernissage im Schulhaus Berghalden.

## Wertvolle Gegenwart

Corinnes Cousin Gilles ist ein entzückender Dreijähriger mit riesigen, wachen Augen. Er liebt es, mit Bällen und kleinen Autos zu spielen. Das Wichtigste ist, dass er sich bewegt und dass man mit ihm täglich die nötigen Dehnungsübungen durchführt. Gilles' Mutter hat den Verein SOS Duchenne gegründet, um durch den Verkauf von Handarbeiten Geld zur weiteren Erforschung der Krankheit zu sammeln und auch um Betroffene besser zu vernetzen. «Die For-

schung konzentriert sich vor allem auf häufig vorkommende Krankheiten, und Duchenne ist relativ selten: Einer von 3500 Jungen ist in der Schweiz betroffen», erklärt Corinne. Und leider auch das Einzel- und Wunschkind Gilles.

Gilles' Krankheit hat der ganzen Familie bewusst gemacht, wie wertvoll die Zeit ist, die sie zusammen verbringen: «Wir möchten, dass er in seinem kurzen Leben so viel Schönes wie möglich erleben kann», betont seine Patin. Corinne und ihre drei Schwestern spielen mit ihrem Cousin so viel wie möglich: «Wir geniessen jeden Augenblick mit ihm.»

Am Horgner Frühlingsmarkt am 31. Mai darf Corinne die Hälfte des Standes ihrer Schulklasse nutzen, um für den Verein SOS Duchenne zu sammeln und auf die Krankheit aufmerksam zu machen. Helfen wird der Duft selbstgebackener Muffins und Kuchen.

[www.sos-duchenne.ch](http://www.sos-duchenne.ch)