



# Bleibt Miriam schwer krank, weil ihre Therapie zu teuer ist? „Bitte rettet meine kleine Tochter“

Die Zweijährige leidet unter einem seltenen Gen-Defekt. Tag für Tag muss sie kämpfen. Ein Medikament ist in Reichweite, aber die Forschung verschlingt Unsummen. Ein grausamer Wettlauf gegen die Zeit

**Kostbarer Moment: Miriam entspannt ganz nah bei Mama**

Miriam liegt auf dem weichen Wohnzimmer-Tepich. Mit wachen Augen lugt sie unter ihrem braunen Pony hervor. Auf den ersten Blick sieht sie aus wie ein kleines Mädchen, das kurz vom Toben entspannt. Doch ihre Händchen verraten, dass das nicht so ist. Sie ringt ihre kleinen Finger umeinander, als würde sie sie waschen. Immer wieder zuckt der kleine Körper. „Hallo Schneckerl“, sagt ihre Mutter Margit Fackler (37) zärtlich und hilft Miriam, sich

hinzusetzen. Alleine kann sie das nicht mehr. Wie so viel anderes.

Es begann mit einer kleinen Tigerente. Miriam, bis dahin ein kerngesundes, kleines Mädchen, hatte sie im Januar 2016 zu ihrem ersten Geburtstag geschenkt bekommen. „Aber sie ist ihr immer wieder aus den Fingern geglitten“, erinnert sich Margit. Fünf Mal hebt die dreifache Mutter aus Riedenburg bei Ingolstadt das Spielzeug auf. „Ja Miriam, was ist denn los?“, fragt die Lehrerin irgendwann erstaunt.

## Brabbeln, krabbeln, sitzen – alles wie gelöscht

Was los war, erfahren sie und ihr Mann Christan Fackler (43) nach Wochen quälender Ungewissheit: Es waren die ersten Zeichen einer seltenen Krankheit, das sogenannte Rett-Syndrom. Ein Gen-Defekt, der fast ausschließlich Mädchen betrifft. Erkrankte Kinder entwickeln sich sechs bis 18 Monate ganz normal,

dann aber dramatisch zurück und bleiben schwer behindert. 350 000 Mädchen und Frauen weltweit leiden am Rett-Syndrom, in Deutschland sind es wenigstens 3000. Damit ist es die zweithäufigste Behinderung bei Mädchen.

Viele von ihnen lernen nie sprechen oder laufen, leiden unter epileptischen Anfällen, Autismus und Kinderlähmung. Gleichzeitig nehmen sie wahr, was um sie herum, mit ihnen passiert. Ein Leben, gefangen im eigenen Körper. „Pechschwarze Nacht und kein

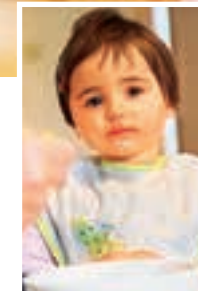
Spiele – das geht nur noch mit Hilfe



Früher konnte Miriam den Löffel halten – jetzt muss Oma sie füttern



Riesige Unterstützung: Oma und Opa gehen mit Miriam spazieren



Morgen in Sicht“, erinnert sich Margit an ihr Gefühl, als sie am Tag der Diagnose im Juni 2016 all das hört.

Hilflos müssen die Eltern und Miriams Schwestern Noemi (3) und Eva (5) mitansehen, wie ihre fröhliche Miriam immer weiter verschwindet. Robben, brabbeln, essen, greifen – alles, was sie längst konnte, spurlos gelöscht von der tückischen Krankheit.

„Gerade hat man sich noch neugierig gefragt, ob sie kreativ wird wie Eva. Oder ein kleiner Wildfang wie Noemi. Und dann weiß man plötzlich: Sie wird ein Pflegefall“, sagt Margit Fackler und Tränen laufen über ihre Wangen.

Zärtlich streichelt sie Miriams Kopf. Das Mädchen schaut ihre Mami aus großen, braunen Augen an. Als würde sie verstehen. Die Zeit steht still in diesem Mutter-Tochter-

ter-Augenblick, in dem die Krankheit ihren schweren Vorhang hebt und die alte Miriam hervorschauen lässt. Kostbare Momente wie diese geben Margit und Christian Fackler Kraft. Und das Wissen: Es gibt Hoffnung!

## „Überwältigend, wie viele Menschen helfen!“

„Die Krankheit ist heilbar“, erklärt Margit. „Innerhalb weniger Jahre könnte es eine Therapie geben! Miriam würde all das aufhören können, was die Krankheit ihr genommen hat, laufen und sprechen lernen“. Doch die Forschung ist teuer, finanziert sich ausschließlich über Spenden. „In unserer reichen Welt darf es doch nicht am Geld scheitern!“, sagt Margit verzweifelt. Sie und ihr Mann

beschließen, zu kämpfen. Sie gestalten eine Homepage, bitten um Spenden für die Forschung. „Es hat uns Überwindung gekostet“, sagen sie. Doch was zurückkommt, überwältigt das Paar: Menschen stellen Spendengläser bei Geburtstagsfeiern auf, eine Imkerin schenkt den Erlös ihres Honigverkaufs, ein Kindergarten die Weihnachtsmarkt-Einnahmen, andere organisieren ein Benefizkonzert oder Kinderfasching. „Und so viel Tolles mehr. Jeder hilft mit seinem Potenzial. Unglaublich!“, sagen sie gerührt. „Seitdem haben wir wieder Kraft“. Ihr Ziel für 2017: 50 Firmen gewinnen, die sie mit einer Geldspende oder einer Aktion unterstützen wollen: „Die Liste der Firmenlogos auf der Homepage wächst. Ein Reisebüro spendet zum Beispiel 10 Euro pro gebuchter Reise. Jeder Euro hilft!“, sagt Margit.

Die Tigerente hatte sie nach der Diagnose weggepackt. Zu schmerzhaft war die Erinnerung. Jetzt hat sie sie wieder auf die Kommode im Flur gestellt. In dunklen Momenten gibt ihr das Tierchen auf Rädern Zuversicht: „Weil ich weiß, dass Miriam es eines Tages durch die Wohnung ziehen wird“, sagt die Mutter. „Niemals werden wir die Hoffnung aufgeben, dass unsere Tochter doch noch sitzen, laufen, singen, tanzen, sprechen lernt – und am Leben teilnehmen kann.“

## Heilung ist möglich, doch Forschung teuer

**Monica Coenraads**  
Die Rett-Expertin hat 2008 als betroffene Mutter eine Stiftung zur Erforschung der Krankheit gegründet (www.reverserett.org)



### Ist ein Medikament wirklich in greifbarer Nähe?

Ja! Das Rett-Syndrom betrifft nur ein einziges Gen. Und es zerstört keine Nervenzellen. Das Problem ist eher, wie die Gehirnzellen miteinander kommunizieren. Eine Heilung ist möglich, indem man zum Beispiel „gesunde“ Kopien des Gens zuführt. Wir arbeiten eng mit Forschern zusammen und sind sehr optimistisch. Und das ist nicht nur Wunschdenken betroffener Eltern, sondern basiert auf wissenschaftlichen Fakten.

### Wann wird es das Mittel endlich geben?

Genau ist das leider nicht vorherzusagen, weil es von so vielen Faktoren abhängt. Auch vom Geld.

### Wieso sind Spenden so wichtig?

Pharma-Unternehmen sind risikoscheu. Sie werden erst investieren, wenn wir gezeigt haben, welcher Heilungsweg am vielversprechendsten ist. Und Forschung, Versuchsreihen und Testphasen sind extrem teuer. Aber wir geben nicht auf. Als bei meiner Tochter 1999 diese schreckliche Krankheit diagnostiziert wurde, habe ich ihr geschworen: „Ich werde nicht ruhen, bis es Heilung gibt.“ Und dieses Versprechen halte ich.

Januar 2016

Bevor die Krankheit ihr alles entriß, konnte Miriam ganz normal greifen (l.) Heute ist ihr Spielzeug unerreichbar (r.)



Fotos: Katrin Heim / Fotagentur Boxler (7), privat (2)



## Sie wollen helfen?

Spendenkonto Rett Syndrom Deutschland e. V.  
Hamburger Sparkasse  
Stichwort: Miriamshoffnung  
IBAN: DE28 2005 0550 1385 2727 27, BIC: HASPDE33XXX  
Spenden gehen an den von Monica Coenraads gegründeten „Rett Syndrom Research Trust“ (s. Interview)

## INTERNET

www.miriamshoffnung.de