



45

## DER PERFEKTE SCHUH

Beim Laufsport ist der richtige Schuh das A und O. Auf der ganzen Welt tüfteln Biomechaniker an neuen Modellen, die die Gelenke schonen und Energie sparen. Paradox: Dabei machen immer wieder Erfindungen Furore, die das Barfusslaufen zu imitieren versuchen.

44

## DIE QUAL IM OHR



Flugzeuge, Verkehr, MP3-Player: Die Welt wird immer lauter, doch unser Gehör bleibt gleich, nämlich hochempfindlich. Dies kann zu gesundheitlichen Schäden führen – Dauerstress, Bluthochdruck und psychischen Leiden.

## Schweres Los für ganze Familie



Mattias Fries genießt das Velofahren zu Hause auf dem Balkon – auch wenn seine Mutter Maria etwas nachhelfen muss.

Bild Dominik Wunderli

**SCHICKSAL** Mattias Fries (7) aus Neuenkirch leidet an einer seltenen Muskelkrankheit. Dennoch will er am diesjährigen Luzerner Stadtlauf teilnehmen. Im Wagen mit Mutter und Schwester.

SIMONE HINNEN  
simone.hinnen@luzernerzeitung.ch

«Ich glaube, ich renne für meinen Sohn Mattias die Kilometer, die er nicht rennen kann», sagt Maria Fries (43). Dann läuft die quirlige, sportliche Frau auf die Terrasse der geräumigen Attikawohnung. Dort wartet sie auf ihren Sohn Mattias, der ihr – konzentriert auf seinen Gang und mit bedächtigen Schritten – folgt, um gemeinsam mit ihr für den Fotografen zu posieren.

Die Geschichte, die hier erzählt wird, handelt von jenem Knaben mit den wunderschönen braunen Augen und dem fröhlichen Gesichtsausdruck, der – trotz unheilbarer Muskelkrankheit (siehe Box) – im «Rennwagen» mit Mutter und Schwester am nächsten Samstag, 28. April, am Luzerner Stadtlauf teilnehmen will. Doch irgendwie ist es auch die Geschichte von Mutter Maria Fries, von ihrem Mann Daniel und von Mattias' Schwester Hanna (6). Denn alles, was Mattias anbelangt, betrifft auch die anderen Familienmitglieder.

**Mattias hat langsame Entwicklung**

Die in Schweden geborene Maria Fries und der Stadtluzerner Daniel Fries (44) sind Mitte dreissig, als Maria, die schon lange in der Schweiz lebt, schwanger wird. Die Freude der beiden ist gross, als Sohn Mattias im Jahr 2004 auf die Welt kommt. «Er war ein liebes Baby, zufrieden mit sich und der Welt», erinnert sich Maria Fries. Doch schnell einmal merkt sie, dass mit ihrem Sohn

etwas anders ist als bei anderen Babys. In einem Alter, in dem sich andere bereits auf den Bauch drehen, bleibt Mattias auf dem Rücken liegen. Später will er nicht aufsitzen, geschweige denn krabbeln.

«Erst dachten wir, er sei nur bewegungsfaul und ein ruhiges Kind», sagt sie. Doch als Mattias mit 16 Monaten immer noch nicht selber aufsitzen kann, verlangt sie vom Kinderarzt für ihren Sohn Physiotherapie. Dann, mit 23 Monaten und ein paar Tagen, ist es endlich so weit. Mattias macht seine ersten Schritte allein. Es ist ein unglaublicher Moment für seine Eltern. Und dennoch: Zu diesem Zeitpunkt kann die um gut ein Jahr jüngere Schwester Hanna bereits krabbeln. Und während diese von Tag zu Tag gewiefter wird, wird Mattias, wenn er mitkrabbeln, schnell müde. Und so kommt es ein paar Monate vor Mattias' drittem Geburtstag zur Abklärung

im Luzerner Kinderspital. Dort diagnostiziert der Arzt die nicht heilbare Krankheit «Muskeldystrophie Duchenne», eine Muskelerkrankung, die nur Knaben trifft.

Maria Fries erinnert sich: «Zuerst dachten wir: Krankheiten können ja

**«Sind meine Beine irgendwann nicht mehr schwach?»**

MATTIAS FRIES

geheilt werden, auch Muskelkrankheiten. Wie unwissend wir doch waren.» Sie sitzt in Mattias' Kinderzimmer auf dem Boden, derweil Mattias an der Kurbel eines Pneukrans dreht. Und wenn man genau hinschaut, sieht man,

dass ihm diese Handbewegung nicht ganz leichtfällt. Mattias' Kinderzimmer ist voller Baustellengefährte. Im Gestell stehen Hubstapler, Bagger und Kräne. «Baggerfahrer, das möchte ich später werden», hat Mattias kürzlich zu seinen Eltern gesagt. «Doch weil er weiss, dass das nicht geht, hat er unlängst zu mir gesagt, er werde wohl im Büro der Bau-firma am Computer arbeiten», sagt sie.

**Unerträgliche Gedanken**

Dinge, die andere können und Mattias nicht. Oder Dinge, die Mattias jetzt noch kann und vielleicht morgen oder übermorgen nicht mehr. Und die Erkenntnis, dass Mattias je nach Krankheitsverlauf vielleicht bereits mit 20, vielleicht mit 30 Jahren stirbt. Das sind unerträgliche Gedanken für die Eltern.

Wie es in Mattias' Innerstem aussieht,

Fortsetzung auf Seite 44

## Unheilbare Krankheit – nur Knaben betroffen

**VERLAUF** sh. Die Muskeldystrophie Duchenne ist eine Erbkrankheit, die etwa 1 von 3500 Knaben trifft. Ursache ist ein Mangel eines speziellen Eiweisses der Muskelzellmembran auf dem kurzen Weg des X-Chromosoms. Im Allgemeinen treten die ersten klinischen Symptome der Krankheit auf, wenn die Jungen 18 Monate bis 3 Jahre alt sind. Allgemeine Muskelschwäche, Probleme beim Aufstehen, schwerfälliges Gehen, Schwierigkeiten beim Treppensteigen oder Schwäche in den Händen sind solche Anzeichen.

**Probleme mit der Atmung**

Bis ins Kindergartenalter zeigen die Knaben eine zunehmende Muskelschwäche und verlieren meist nach dem zehnten Lebensjahr die Gehfähigkeit. Dann sind sie auf den Rollstuhl

zur Fortbewegung angewiesen. Die Muskelkraft nimmt im Verlauf weiter ab, die Jugendlichen bekommen aufgrund der Schwäche der Atemmuskulatur besonders nachts Probleme mit der Atmung.

**Fortschritte in der Behandlung**

Die Entwicklung von optimalen Betreuungsmethoden, besonders die mechanische Langzeitbeatmung, haben die Lebenserwartung von etwa 15 Jahren in den 1960er-Jahren bis auf 30 und in manchen Fällen bis auf 40 Jahre und darüber verlängert. Doch auch heute noch sterben einige der jungen Männer, bevor sie 20 Jahre alt sind, an Herzkomplicationen, die selbst mit den modernsten Methoden nicht beherrscht werden können.

Fortschritte in der Behandlung mit der Abgabe von Cortison, um die Geh-

fähigkeit zu verlängern, die Behandlung einer allfälligen Herzschwäche, die Behandlung von orthopädischen Problemen und eine bessere rehabilitative Versorgung haben in den letzten Jahren zu einer Verbesserung der Lebensqualität und einer deutlichen Verlängerung der Lebenserwartung geführt. In der Schweiz gibt es sieben Muskelzentren, in denen Betroffene behandelt werden.

**Nicht immer familiär bedingt**

Sofern bekannt ist, dass die Mutter Trägerin einer Mutation im entsprechenden Gen ist, kann in der Schwangerschaft nach dieser Mutation beim Kind gesucht werden. Bei einem Drittel der Patienten liegt die Ursache allerdings in einer Neumutation der Gene und kommt somit in der eigenen Familie noch nicht vor.