

Ein bewegtes Leben

Vor über zehn Jahren erfuhr Familie Cattelan, dass ihr Sohn Mattia an Muskeldystrophie Duchenne leidet, einer unheilbaren Erbkrankheit, die hauptsächlich Buben betrifft und zu unaufhaltsamem Muskelschwund führt. Der Schicksalsschlag erschütterte die Basler Familie zutiefst. Doch die Cattelans fanden sich mit der tödlichen Krankheit von Mattia nicht einfach ab. Sie kämpften und unternahmen alles, damit ihr ältester Sohn ein erfülltes und bewegtes Leben führen kann. von Goran Mijuk



Mattia Cattelan
als Waggis.

Mit dem Wohnmobil durch Kanada, Campen in Dänemark, eine Hundeschlittenfahrt in Finnland, Skifahren in den österreichischen Alpen, Gleitschirmfliegen oder Elektrorollstuhlhockey: Es gibt fast nichts, was Mattia mit seinen 18 Jahren nicht schon gemacht hätte. Selbst Interviews im Schweizer Fernsehen mit dem Fussballer Alex Frei gehören zu

seinem bewegten Leben, das im Alter von sechs Jahren eine schicksalhafte Wende erfuhr.

Damals erkannte man, dass Mattia an Muskeldystrophie vom Typ Duchenne leidet, die im Schnitt einen von 3600 Buben trifft. Das genetisch bedingte Leiden verläuft so, dass sich in der Kindheit zuerst die Becken- und Oberschenkelmuskula-

tur zurückbildet, bis die Krankheit, die durch eine Synthesestörung des Muskelstrukturproteins Dystrophin verursacht wird, auch auf Herz und Lunge des Patienten übergreift und so zum Tod führt.

«Es war kurz vor Weihnachten, als wir die Diagnose erhielten. Wir waren am Boden zerstört», erinnert sich Mattias Mutter, Anneli Cattelan. «Wir benachrichtig-

ten unsere Freunde und baten sie, uns etwas Zeit zu geben, damit wir den Schicksalsschlag verarbeiten können. Doch uns war auch von Anfang an klar, dass wir uns nicht verstecken können und offen und proaktiv mit der Krankheit unseres Sohnes umgehen wollen.»

Nur Wochen nach diesem Entschluss gründete Anneli Cattelan eine Kontaktgruppe für Duchenne-Patienten und deren Eltern in der Region Basel und überwand in der Folge zahllose Hürden, damit Mattia ein Leben führen kann, das so normal wie möglich ist. «Natürlich ist da immer auch das beklemmende Bewusstsein des Todes. Aber durch die Krankheit von Mattia leben wir unser Leben bewusster und unternehmen alles, was möglich ist», erklärt sie.

Diese Fürsorge und Pflege sieht man Mattia an. Mit seinen 18 Jahren ist er sehr agil. Während viele Duchenne-Patienten, die wenig Pflege und Fürsorge erhalten und im schlimmsten Fall, wie dies in vielen Ländern ausserhalb Europas vorkommen kann, von der Gesellschaft ausgegrenzt werden, bereits im frühen Jugendalter sterben müssen, besteht die Hoffnung, dass Mattia dank der intensiven Betreuung deutlich länger leben und älter als 40 Jahre alt werden kann.

Sein Tatendrang ist jedenfalls ungeboren. «Mein Traum ist es, Kioskverkäufer im Duchenne-Zentrum zu werden, das Mami plant», sagt Mattia und schiebt nach, dass er begeistert beim Hundesport mitmacht und auch gerne schwimmt.

Duchenne-Waggis

Doch weit mehr ist Mattia von der Basler Fasnacht begeistert. Noch immer frisch ist die Erinnerung an die vorletzte Basler Fasnacht. Damals nahm Mattia am Um-

zug teil, verkleidet als Waggis – eine traditionelle Figur der Basler Fasnacht, die einen linkischen Elsässer Bauern darstellt –, und schaffte es damit sogar auf die Titelseite der Fasnachts-Sonderausgabe der *Basler Zeitung*.

Dabei fing alles so unspektakulär an, erinnert sich Anneli Cattelan.

«Es wäre doch eine super Sache, wenn ich als Riesen-Waggis fahren könnte», erklärte Mattia eines Morgens während des Frühstücks. Auf die Frage der Mutter, wie das gehen solle, meinte er lapidar: «Ja einfach so, dass meine Larve über den ganzen Rollstuhl geht – wäre doch eine tolle Sache, oder?»

Gesagt, getan. Nur Wochen später erklärte sich ein Bekannter der Familie, der hauptberuflich als Plastiker tätig ist, dazu bereit, den Riesen-Waggis nach den Designvorstellungen von Mattia zu konstruieren. Die Larve sollte «gfüchtig» sein, eine riesige Nase haben und aus verschmutzten Augen lachen.

In einem Brief suchte Mattia auch die Unterstützung der Stiftung Sternschnuppe, die behinderten Kindern in der Schweiz hilft, ihre Herzenswünsche zu erfüllen. «Wie es sich für einen richtigen Basler gehört», schrieb Mattia, «ist die Fasnacht für mich das Schönste. Seit Jahren mache ich mit meiner Familie aktiv mit. Mit dem Fortschreiten meiner Krankheit wird dies leider immer weniger möglich. Es macht mich sehr traurig. Nun habe ich aber die Idee, selbst ein riesiger Waggis zu sein. Der Traum, doch noch aktiv ein Teil der Fasnacht zu sein, ist mein grösster Wunsch. Wie ich durch die Strassenrolle und keiner weiss, wer oder was sich drunter verbirgt.»

Dank der Unterstützung der Stiftung sowie der Hilfe von Freunden und Bekannten konnte Mattias Traum rechtzeitig umgesetzt werden, auch wenn der schweisstreibende Bau der grossen Larve Monate dauerte und viel Know-how und Geduld verlangte.



Mattia und seine Mutter haben Spass beim Kartenspiel.

Doch als die Waggis-Larve im vorletzten Winter langsam Form annahm, bis sie zum Schluss knapp zwei Meter hoch war und rund 50 Kilogramm wog, und als die drei «scheenschte Dääg» immer näher rückten und Mattia schliesslich am Cortège mitfahren konnte, waren die Strapazen beinahe vergessen.

Bewegender Kampfgeist

Dass es Mattia heute verhältnismässig gut geht und er sich seine eigenen Freiräume schaffen kann, liegt auch am unermüdeten Engagement und an der Liebe seiner Eltern.

«Wir sind sicherlich eine sehr starke Familie», erklärt Anneli Cattelan. «Viele Familien können an einem solchen Schicksal leicht zerbrechen. Uns hat es stärker gemacht.»

Auch wenn in der Schweiz die Rahmenbedingungen für Menschen mit Behinderungen im Verhältnis zu vielen anderen Ländern gut sind, ist es aber

letztlich doch immer wieder die Initiative von Einzelnen, die entscheidend dazu beiträgt, das Los von Patienten zu verbessern.

Anneli Cattelan und ihre Familie gehören zu diesen Menschen. So haben sie beispielsweise nicht nur die Kontaktgruppe in Basel gegründet, die sich in regelmässigen Abständen trifft und austauscht. Auch ihr Projekt, spezielle Kleider für Duchenne-Patienten zu entwerfen und schneidern zu lassen, ist Ausdruck eines persönlichen Engagements, das in der Duchenne-Gemeinde grosse Resonanz gefunden hat.

Zudem ist auch das von Anneli Cattelan verfasste Kompendium über die Muskeldystrophie zu einem unschätzbaren Ratgeber für Betroffene, aber auch für Ärzte geworden. Auf 50 eng beschriebenen Seiten hat sie alles zusammengetragen, was für Duchenne-Patienten von vitaler Bedeutung ist – von den Medikamenten, Therapien, Rehabilitationszentren über oft vernachlässigte Details wie das Zähneputzen und Behinderterfahrdienste bis hin zu der Frage, was mit den Kindern passiert, wenn sie aus dem Schulalter kommen.

«Es braucht vielleicht Leute wie uns, die immer wieder Fragen stellen und mit der gegebenen Situation nicht zufrieden sind, damit Veränderungen möglich werden», erklärt Anneli Cattelan.

Träume verwirklichen

Unermüdeter Kampfgeist und eine starke Partnerschaft reichen aber nicht aus, um die grossen Herausforderungen dieser Krankheit zu meistern. Man muss auch träumen und sich Ziele setzen können. Und davon haben die Cattelans viele. Eines davon liegt Mattia besonders am Herzen.

«Wir wollen ein Zentrum für Duchenne-Patienten gründen, das vor allem den Jungen zugutekommt, deren Selbstständigkeit zunehmend eingeschränkt wird. Hier gibt es leider auch in der Schweiz nicht genügend geeignete Strukturen und es ist notwendig, dass etwas gemacht wird», erklärt Anneli Cattelan.

Auch wenn es noch ein steiniger und langer Weg ist, bis ein solches Zentrum entstehen und Mattia seinen Traum als Kioskverkäufer verwirklichen kann, so haben die Cattelans doch eine Vorstellung davon, wie sie ans Ziel gelangen können.

«Wir haben immer offen und direkt agiert und wollen das auch in Zukunft tun. Quer zu denken, gehört zu unseren Stärken und ist sicher nötig, um Träume wahr werden zu lassen», sagt Anneli Cattelan. «Niemand hätte gedacht, dass das, was wir bislang erreicht haben, möglich ist. Aber wir haben es geschafft.»

Mattia ist auch überzeugt, dass dies seiner Mutter gelingt, fährt ganz nah zu ihr hin und schmiegt sich an sie. «Ich ha dich lieb», flüstert er ihr ins Ohr und sieht sich bereits hinter einem Stand von Zeitungen und Schokolädchen, Kaugummi und Gummibärchen seine Arbeit verrichten. Seine Mutter nimmt ihn in den Arm und nickt still. Zunächst aber freut er sich auf die nächste Fasnacht, wenn er wieder mit seinen Freunden als Duchenne-Waggis unterwegs sein wird.

Jedes Jahr erkranken weltweit rund 20000 Menschen an Muskeldystrophie vom Typ Duchenne. Aufgrund des Krankheitsverlaufs sind die Behandlungsmethoden äusserst komplex. Auf www.duchenneschweiz.ch finden Sie wichtige weiterführende Informationen.