



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

REPORTAGE

Margot Ramos (9), Schülerin, Villars-Mendraz

Salzig wie das Meer

Sie muss zum Essen «Kügelchen» schlucken und vor dem Fernseher inhalieren. Doch abgesehen davon ist Margot Ramos ein ganz normales Mädchen, das Tänzerin werden will und das Meer liebt.

Das Baby nimmt nicht zu, sagte der Arzt beim Ultraschall. Florence Ramos liess sich – im Gegensatz zu ihrem Mann – nicht beunruhigen. Auch als der Arzt beim nächsten Termin sagte, ihr Ungeborenes müsse krank sein, glaubte sie fest daran, dass alles gut kommen würde. In der 28. Schwangerschaftswoche holten es die Ärzte auf die Welt. Es wog 2'200 Gramm. Und es war krank. «Vier Stunden nach der Geburt wurde Margot mit Blaulicht ins Unispital Lausanne gefahren», sagt sie. Fünf Tage lang lag ihr winziges Mädchen im Sterben. Die Gelbsucht-Werte waren sehr hoch und die Bauchspeicheldrüse funktionierte nicht – Margot konnte die Milch nicht verdauen. Ihre Haut schmeckte salzig wie das Meer.

Margot hatte alle Symptome der Cystischen Fibrose (CF), doch das wussten die Eltern nicht – die Ärzte gaben keine Diagnose bekannt, solange sie keinen Beweis hatten. Florence Ramos trinkt einen Schluck Kaffee an der Bar ihres lichtdurchfluteten Hauses. Margot stürmt die Treppe herunter, lacht ein wunderbar breites Lachen und schaut scheu und freundlich unter ihrer violetten Brille hervor. Sie ist bald zehn Jahre alt und mag es gar nicht, wenn über ihre Krankheit gesprochen wird. Sie verschwindet deshalb wieder in ihr Zimmer, zu den Balletttänzerinnen, die an den Wänden kleben, und zu den schön aufgereihten Tutus an der Stange. Margot ist talentiert. Sie will Tänzerin werden. Sie trainiert jede Woche Ballett und Jazztanz. Und am liebsten würde sie auch auf einem Pferd tanzen. Aber leider sind Pferdehaare nicht gut für ihre Lunge.

Das frühgeborene Mädchen war so klein, dass die Mutter kaum wagte, sie ihrem damals vierjährigen Sohn Arthur zu zeigen. Nach acht Wochen durfte Margot nach Hause – noch immer ohne Diagnose. «Und dann kam der Anruf», erzählt Florence. «Die Ärztin sagte: Margot hat Cystische Fibrose. Kommen Sie morgen ins Spital, wir sollten darüber sprechen.» Florence kannte diese Krankheit nicht, die den Betroffenen schleichend die Lungen zerstört und viele weitere Beschwerden bringt. Sie weinte, recherchierte im Internet, rief ihre Schwester an, die auf der Pneumologie arbeitet. Als diese sagte, das dürfe nicht wahr sein, auf keinen Fall, wurde Florence Ramos bewusst, dass ihr Kind ernsthaft krank war. «Es dauerte sehr lange, bis ich wieder positiv sein konnte.» Als sie die Kraft wieder hatte, sagte sie der Krankheit den Kampf an. Sie informierte sich, vernetzte sich, sammelte am Sponsorenlauf marChethon Spenden für CF-Betroffene, wollte nichts dem Zufall überlassen. Margots Vater ging anders mit der Krankheit um. Er sah die Zukunft pragmatischer, sah mehr Gefahren, mehr Erschreckendes. Er wollte die Dinge auf sich zukommen lassen. Heute lebt die Familie getrennt.

Margot steht nun wieder da und grinst. Sie stellt eine Kiste auf den Tisch und beginnt, diese stolz und stillschweigend auszupacken. Sie erklärt uns ihre Krankheit ohne Worte. In der Kiste sind die Atemspiele für die tägliche Physiotherapie. Margot lässt Seifenblasen und Federn durch die Luft tanzen, trötet auf einer mit Wasser gefüllten Trompete. Sie zeigt eine Wunderpfeife, über der ein Ball wie von Geisterhand in der Luft balanciert, wenn sie nur stark genug reinbläst, und zaubert mit ihrem Atem ein Gemälde. Ihre Mutter ist immer auf der Suche nach neuen Spielen. Sie will, dass Margot ihre Therapie ohne Murren macht und noch eine Zeitlang spielerisch mit der Krankheit umgehen kann – solange die Therapie eher präventiv ist und der zähe Schleim in ihrer Lunge die Bronchien noch nicht so stark verklebt hat.

Die Mutter wurde gleich zu Beginn mit dem Ernst der Krankheit konfrontiert. 20 Dosen Medikamente musste sie ihrem Neugeborenen täglich geben. Das Hauptproblem war das Salz, das dem kleinen Körper fehlte. Doch Margot war voller Lebensenergie, sie weinte kaum und lachte viel. Und sie nahm langsam zu. Die Pillen wurden Alltag, auch die «Kügelchen», die Verdauungsenzyme, die alle Betroffenen bei jedem Essen einnehmen müssen, weil ihnen die Verdauungssäfte im Dünndarm fehlen. Florence liess sich einiges einfallen, um Margot zweimal täglich fürs Inhalieren und die Atemtherapien zu motivieren. Heute schaut das Mädchen sich dabei CSI: Vegas an. Es geht ihr gut, sie ist nicht häufiger krank als andere Kinder und rennt noch, wenn andere schon lange ausser Atem sind. Sie schwärmt für die Eiskönigin Elsa und lebt unbeschwert wie jedes andere Mädchen in ihrem Alter auch.

Vielleicht sogar unbeschwerter, weil ihre Mutter alles tut, damit es dem Mädchen gut geht. «Ich will schliesslich, dass Margot möglichst lange bei uns bleibt!», sagt Florence Ramos. Die Krankheit habe sie verändert. «Die Kinder haben heute oberste Priorität.» Sie tut alles, damit Margots Lungen möglichst lange gesund bleiben. Auf einem Riesentrampolin im Garten trainiert Margot nicht nur vage Sprünge, sondern auch ihre Lunge. Im Garten steht ein Jacuzzi und Florence Ramos liess auch ein Hammam einbauen. Und ein Elternteil fährt in den Schulferien jeweils mit den Kindern ans Meer, weil es Margot dort so gut geht. Am Meer hat das Mädchen mehr Appetit, es hustet nicht, muss nicht inhalieren und darf sogar reiten, weil seine Lungen dank der salzigen Meeresluft den Staub der Tiere aushalten. Am besten gefalle es ihr am Strand in Djerba, wenn es hohe Wellen habe, sagt Margot und wippt dabei ihre langen braunen Haare hin und her, die Sommersprossen leuchten.

Florence hat sich zum Ziel gesetzt, die Kindheit von Margot und Arthur möglichst bunt zu machen. «On a besoin de vivre», sagt sie – wir müssen leben. Denn die Zeit drängt. «Morgen gibt es bei uns nicht – ich will, dass wir unsere Träume jetzt leben.» Sie fährt Margot deshalb neben ihrem Vollzeitjob mehrmals wöchentlich in ihr geliebtes Tanztraining. Und falls Margot sich dafür entscheidet, die Schule der Tanzakademie zu besuchen, dann werde sie dies unterstützen. Die Familie unternimmt immer wieder Lustiges, Verrücktes, Abenteuerliches. Spass gehört bei ihnen zum Lebensprinzip. Zu dritt reisen sie nach Marokko oder Spanien. Diesen Sommer wollen sie den Küsten Korsikas entlangsegeln.

Und die Zukunft? «Die interessiert mich nicht», sagt Florence Ramos. Sie lebten heute. Und das umso intensiver. «Die Wissenschaft macht vorwärts, das gibt Hoffnung. Und wenn es Margot schlechter gehen sollte, will ich, dass wir sagen können: Wir haben gelebt und es war eine supertolle Zeit.»

[[Mögliche Zitate:]]

«Ich will schliesslich, dass Margot möglichst lange bei uns bleibt!»

«Die Wissenschaft macht vorwärts, das gibt Hoffnung.»

«Wenn es Margot schlechter gehen sollte, will ich, dass wir sagen können: Wir haben gelebt und es war eine supertolle Zeit.»

Bildvorschläge (Download in hoher Qualität unter: <http://www.cfch.ch/medien/>)



Margot_Ramos_1.jpg
© CFCH



Margot_Ramos_2.jpg
© CFCH



Margot_Ramos_3.jpg
© CFCH



Margot_Ramos_4.jpg
© CFCH

REPORTAGE

Markus Mautz (32), Marketingleiter, Fitnesstrainer und Sportler, Vaduz

Das Tabu überwinden

Markus Mautz lebt sein Leben mit einer Intensität, die keiner so schnell nachahmt. Er war Spitzensportler, Unternehmer und Fitnesscoach. Als sein Atem zu schwinden begann, suchte er in einem buddhistischen Kloster nach Antworten – und fand beim Meditieren sich selbst.

«Dass das Leben endlich ist, war mir schon als Kind bewusst. Dass es nun aber so schnell geht, hätte ich nicht erwartet.» Markus Mautz sitzt auf seiner Lieblingsbank bei der Rheinbrücke in Vaduz. Es ist März, doch die Schwere des Winters klebt noch an Tal und Menschen. Er beobachtet, wie der Wasserstrom durch das breite Flussbett fliesst, dem Bodensee entgegen, Richtung Meer. Seine Beine schlottern im eisig kalten Wind.

Bei diesem Wetter sollte der junge Mann eigentlich nicht hier draussen sitzen. Denn Jungsein ist relativ, wie Markus lernen musste – er, der als Kind immer versucht hatte, im Sport der Beste zu sein. Überzeugt, dass er gesund war, trotz der Erbkrankheit, deren Ausmass er lange Zeit nicht kannte oder nicht so genau kennen wollte. Nun sind seine Lungen bereits stark beschädigt. Die Bronchien sind verklebt. Nun steht Markus auf der Warteliste für Lungentransplantationen, mit 31.

Wenige Meter weiter surrt eine Putzmaschine durchs Gelände des Rheinparkstadions. Der Bau ist so grau wie das Wetter. Markus sieht sich hier gerne Länderspiele an, wenn es ihm gut geht und kein Durchzug herrscht, der ihm den nächsten Infekt bringen könnte. Er sitzt auch dann als Fan im Stadion, wenn seine Freunde mitspielen – Profifussballer, denen er bis vor drei Jahren als Coach Motivation beibrachte. Bis auch das Gehen zu anstrengend wurde.

Die Luft ist zu dünn

«Von hier aus hat man bei gutem Wetter eine wunderschöne Aussicht», sagt er. Hier am Rhein sitze er gerne mit seiner Frau und mache mit ihr einen kurzen Spaziergang, wenn sie von ihrer Arbeit als Ärztin in einem nahen Spital nach Hause komme. Früher spielte er als Junior in diesem Stadion, joggte stundenlang mit seinem Hund diesem Ufer entlang. Er rannte auch auf den Berg, der am fürstlichen Schloss vorbei in die Wolken ragt. «Andere nahmen das Auto, ich rannte die Marathon-Strecke den Berg hinauf», erzählt er und lacht. Sport war sein Leben, seine Leidenschaft, nichts erschien ihm anstrengend genug. Heute kann er auch die Gondel ins Skigebiet nicht mehr nehmen – die Luft in der Höhe ist viel zu dünn. Dort oben gibt es nicht mehr genug Sauerstoff für Markus.

Dabei hat er in seinem Leben viele hundert Stunden in den Bergen verbracht – die meisten mit den anderen Skifahrern des Liechtensteiner und des Schweizer Jugendnationalkaders. Er war ein Riesentalent, hatte die besten Trainer um sich und hatte vor allem technisch viel drauf. Er war ein selbstbewusster Junge, auch wenn er in der Schule gehänselt wurde, weil er so dünn war. «Ich dachte, ich sei besser als alle anderen», sagt er. Doch dann, als er 12 oder 13 war, merkte er, dass die anderen immer breiter und stärker wurden, er aber dünn und schlaksig blieb und auch auf der Piste nicht mehr mithalten konnte. Bald kam die erste Lungenentzündung, die er sich bei einem FC-Bayern-Spiel holte. Die verdrängte Krankheit begann sich bemerkbar zu machen.

Keinen Platz im Nationalkader

Wie stark die Krankheit sein Leben später einschränken würde, wusste der Heranwachsende jedoch nicht. Zwar habe er zweimal täglich inhaliert, seit er elf war, erzählt er, doch «es sprach niemand über die Krankheit. Meine Eltern nicht mit mir und ich nicht mit meinem Umfeld». Seine Trainer fanden erst bei einem medizinischen Leistungstest heraus, dass Markus an Cystischer Fibrose (CF) litt. «Sie wollten mich

sogleich aus dem Kader ausschliessen, das war ein Schock für mich.» Er reagierte auf seine Weise: Er liess den Skisport hinter sich und schaute nach vorne. «Aufgeben war für mich nie eine Option. Wenn ein Weg nicht klappte, dann schlug ich einen anderen ein.» Die Krankheit habe ihn flexibel gemacht.

Als Jugendlicher begann Markus Mautz mit Kraftsport. Er wurde Installateur und schloss die Ausbildung zum Bürofachmann ab. Er führte ein Restaurant, machte ein Marketing-Studium und leitete die Geschäfte der Eltern. In den USA, Schweden und Deutschland liess er sich zum Fitnesstrainer ausbilden – und machte sich schliesslich als Coach und «Motivator» von Spitzensportlern selbständig. «Ich habe gewusst, dass mein Leben begrenzt ist», sagt er, «ich wollte deshalb so schnell wie möglich alle meine Träume verwirklichen.» Auf den Fotos von damals sieht man einen hübschen Mittezwanziger mit dickem blondem Haar und Sixpack, der voller Zuversicht in die Zukunft blickt. Er war erfolgreich, ehrgeizig, jung und getrieben. Doch mit 21 kam Diabetes dazu, eine häufige Folgeerkrankung bei Cystischer Fibrose. Vier Jahre später erkrankte er an der Schweinegrippe und lag insgesamt acht Monate im Spital. «Damals wurde mir zum ersten Mal bewusst, dass die Krankheit von nun an mein Leben mitbestimmen würde», sagt er.

Er haderte. Wieso ausgerechnet er? Doch statt an der Wut und Enttäuschung zu zerbrechen, stieg er ins Flugzeug und flog nach Thailand, um in Klöstern nach Antworten zu suchen. Er lebte zwei Monate lang mit Mönchen zusammen, stellte ihnen Fragen, meditierte über ihre Antworten und fand wieder zu sich selbst. «Ich lernte wieder, mich und meinen Körper zu lieben und die Krankheit nicht mehr als Schwäche zu sehen.» Mit dem buddhistischen Glauben habe er auch gelernt zu vergeben und keine Erwartungen mehr an andere zu stellen. Auch die Angst vor dem Tod verschwand beim Meditieren. Er sei überzeugt, dass es in einer anderen Energieform ein Leben nach dem Tod gebe, sagt er.

Die Krankheit präge heute fast seinen ganzen Alltag, doch er nehme sie nicht direkt wahr. «CF ist ein Teil von mir, sie ist ein Mitspieler.» Es sei ein Geben und Nehmen. Die Krankheit nehme ihm die Luft, doch sie habe ihn auch zu einem besseren Menschen gemacht, weil sie ihn dazu gebracht habe, übers Leben nachzudenken, sagt er: «Sie machte mich zu dem, was ich bin.»

Hoffnung auf Medikament

Noch hofft Markus auf das neue Medikament, das die Auswirkungen seines Gendefekts vielleicht beheben könnte: «Falls ich darauf anspreche, schaue ich sehr positiv in die Zukunft.» Dann werde vielleicht auch die Familienplanung wieder ein Thema. Noch sei jedoch unklar, ob das Medikament durch die Krankenversicherer erstattet werde. Auch eine neue Lunge könnte ihm noch viele weitere Jahre schenken – falls sein Körper sie nicht abstösst. Und falls er die Transplantation überhaupt übersteht – bereits bei einer anderen Operation im vergangenen Dezember wäre Markus beinahe gestorben. «Wie in Trance machte ich auf der Intensivstation sechs Tage lang meine Atemübung aus dem Kloster», erzählt er. Einatmen, ausatmen. Er habe es für seine Frau getan.

Jeder Morgenkuss ein Geschenk

Er nehme das Leben nun wie es komme, sagt Markus, es ergebe alles einen Sinn. Er lebe von Tag zu Tag und freue sich über jeden Morgenkuss von seiner Frau. Nun zähle nur noch ihre Liebe und die vielen schönen Momente mit seinen Freunden. «Sterben muss

ich sowieso. Und ich werde glücklich sterben.» Er habe ein intensives, schönes Leben gelebt, sagt Markus: «Nur weil wir mit CF weniger lang leben, heisst das noch lange nicht, dass wir weniger schön leben.»

[[Mögliche Zitate:]]

«Wir leben ein kürzeres Leben. Aber nicht ein weniger schönes.»

«Die Krankheit hat mich zu einem besseren Menschen gemacht.»

Bildvorschläge (Download in hoher Qualität unter: <http://www.cfch.ch/medien/>)



Markus_Mautz_1.jpg
© CFCH



Markus_Mautz_2.jpg
© CFCH



Markus_Mautz_3.jpg
© CFCH



Markus_Mautz_4.jpg
© CFCH