



Tanja Kläß mit ihrer Tochter Maybritt

BENEFITTHEATER FÜR MUSKELSTIFTUNG

Mit ganzer Kraft

Die 13-jährige Maybritt Kläß leidet an einem unheilbaren Gendefekt: Spinale Muskelatrophie (SMA) – rückenmarksbedingter Muskelschwund. In schlimmen Fällen führt die Krankheit zu einem frühen Tod. Mit einem Benefiztheaterstück will Maybritts Mutter auf die Krankheit aufmerksam machen und Spenden für die Deutsche Muskelstiftung (DMS) sammeln. Vorab sprach sie mit PUBLIC-Autor Christoph Möller.

Maybritt ist 13 Jahre alt und hat lange braune Haare. Sie trägt eine Zahnsperre – wie viele Mädchen in ihrem Alter. Sie mag Pferde, Ballett und mit Freundinnen Kuchen backen – wie viele Mädchen in ihrem Alter. Sie ist unheilbar krank – wie fast niemand in ihrem Alter. Sie wurde am 29. April 1999 in Hildesheim mit einem seltenen Gendefekt geboren: Spinale Muskelatrophie (SMA). Ihr fehlt das so genannte „survival motor neuron gene“ (SMN1). Fehlt der Stoff (SMN1-Protein), den dieses Gen produziert, können die Impulse vom Gehirn an die Muskeln nicht mehr verarbeitet werden. Die motorischen Nervenzellen im Rückenmark sterben ab. Man spricht von rückenmarksbedingtem Muskelschwund. Je nach Schwere führt die Krankheit früher oder später zum Stillstand der Atemmuskulatur – zum Tod.

„Wir hatten Glück im Unglück“

Maybritt ist eine von nur 5000 Erkrankten in Deutschland und gerade nicht zu Hause. Sie trifft sich mit einer Freundin. Dass sie das trotz SMA kann, liegt daran, dass ihre Symptome noch relativ schwach ausgeprägt sind. Diagnose: Typ III. Das ist die schwächste Form der Krankheit. Die Lebenserwartung ist normal, die Symptome kommen langsam – aber sie kommen. Patienten mit Typ I sterben meist vor Vollendung des zweiten Lebensjahres durch Versagen der Atemmuskulatur; Typ-II-Patienten haben eine deutlich eingeschränkte Lebenserwartung und sind früh auf Hilfsmittel, etwa einen Elektrorollstuhl, angewiesen. „Als im Raum stand, dass ein humangenetischer Test gemacht werden soll und dass es mit Muskeln und Nerven zu

tun hat, habe ich mich schlaugemacht und gehofft, dass es nicht Spinale Muskelatrophie ist. Aber dann war es das doch“, erinnert sich Maybritts Mutter, Tanja Kläß. Im Nachhinein ist ihr auch klar geworden, warum ihre Tochter beim Kinderturnen nirgendwo herunterspringen wollte. „Sie wusste wohl damals schon, dass sie das nicht kann“. Sie fing an zu stolpern, Rennen fiel ihr schwer. Als Maybritt vier ist, diagnostiziert ein Kinderneurologe eine veranlagte Muskelschwäche. Fünf Jahre später revidiert dieser den Befund: Spinale Muskelatrophie Typ III. Ein Schock? „Wir waren froh, dass es erstmal einen Namen gekriegt hat. Mit Typ III hatten wir Glück im Unglück.“ Wenn Tanja Kläß über ihre Tochter spricht, hat sie etwas leicht Wehmütiges in der Stimme, eine mütterliche Besorgnis. Ihr Blick aber ist konzentriert. Bei Kaffee und Kuchen im Wohnzimmer ihres Hauses erklärt sie die Symptome der Krankheit. Doch Rumsitzen ist eigentlich nicht so ihr Ding.

Mutter und Lobbyistin

Tanja Kläß setzt sich ein für die Deutsche Muskelstiftung (DMS). Als Kontaktperson, Beraterin, Gestalterin. Mit ganzer Kraft, von ihrer Stärke sollen die Kranken, soll ihre Tochter, profitieren. Ziele der DMS sind: Die Forschung auf dem Gebiet der Spinalen Muskelatrophie und anderer Muskelerkrankungen unterstützen, ein Netzwerk zwischen Betroffenen bilden, mit Geldern Einzelfallhilfe leisten und – am wichtigsten – die Krankheit ins Gespräch bringen. Denn hierzulande ist SMA nahezu unbekannt. Um dem entgegenzuwirken hat Tanja Kläß am 16. Juni ein Familientheaterstück in der Merzweckhalle des Goethegymnasiums organisiert. Das R.A.M. Kindertheater Hildesheim zeigt den „Sängerkrieg der Heidehasen“. Der Erlös des Stückes kommt der Deutschen Muskelstiftung zu Gute. Die braucht das Geld händeringend, denn viele Therapien und Hilfsmittel für SMA-Erkrankte fehlen im Leistungskatalog der Krankenkassen.

Hat Maybritt Angst, dass sie einmal im Rollstuhl sitzen wird? „Von allen von uns würde Maybritt sich am ehesten damit arrangieren können. Die würde das irgendwie hinkriegen“, weiß ihre Mutter.

„Der Sängerkrieg der Heidehasen“ – zweisprachiges Familientheaterstück mit Musik für alle ab acht Jahren. Benefizveranstaltung zugunsten der Deutschen Muskelstiftung: Samstag, 16.6., 15 Uhr, Mehrzweckhalle des Goethegymnasiums, Kartenvorverkauf: Amis Buchecke, Goschenstr. 31, oder an der Abendkasse. Eintrittspreise: Erwachsene 10 Euro, Kinder 5 Euro, Infos: www.rapid-arts-movement.de/bunny1.html, www.muskelstiftung.de