

Die bittersüsse Geschichte von Felix

Der Sohn von Elise und Xavier Meyer leidet am Usher-Syndrom.

Was das Heimtückische daran ist und worin die Familie Hoffnung schöpft, erzählt Elise Meyer im Gespräch.

Lena Brügger

Freiburg «Das Einzige, was Felix weiss, ist, dass er nicht gut hört, der Rest ist für ihn noch nicht fassbar», sagt Elise Meyer über ihren fünfjährigen Sohn. Dabei hat der kleine Kämpfer noch andere Hürden zu meistern: Seit 2020 ist klar, Felix leidet an einer seltenen Krankheit, dem sogenannten Usher-Syndrom.

«Es gibt drei Ausprägungen dieser Krankheit, unser Sohn hat den Typ 1, das ist die schlimmste davon», erklärt Meyer. Das Usher-Syndrom äussere sich vor allem in einer bilateralen Taubheit, damit gehe auch einher, dass betroffene Kinder keinen Gleichgewichtssinn haben. Ausserdem verlieren sie nach und nach ihr Augenlicht. «In den meisten Fällen beginnt der Verlust des Sehvermögens bei Betroffenen, wenn sie ungefähr vier Jahre alt sind», so Meyer.

Verlust des Augenlichts

Das Usher-Syndrom zeigt sich aber bei allen ein bisschen anders, es gebe kaum zwei Erkrankte, die einen vergleichbaren Verlauf hätten. Bei Felix zum Beispiel hat das Sehvermögen schon vorher abgenommen. «Es hat so angefangen, dass er plötzlich sehr sensibel auf Lichtquellen reagiert hat», erinnert sich Meyer. Sobald die Familie vor die Tür gegangen sei, habe Felix angefangen, stark zu blinzeln und sich wegzudrehen. Nach der erhöhten Lichtsensitivität verschwunden nach und nach die Nachsicht der Betroffenen. «Danach verliert er das periphere Sehvermögen. Er sieht also, als ob er in einem Tunnel wäre», so Meyer.

Das Heimtückische am Usher-Syndrom ist, dass das Sehvermögen nach und nach abnimmt, es lässt sich jedoch nicht vorhersagen, wie schnell das Ganze vor sich geht und ob der Verlauf linear ist.



Der fünfjährige Felix leidet am Usher-Syndrom.

Bild: zvg

«Die ganze Entwicklung wird uns immer und immer wieder überraschen», ist sich Meyer bewusst.

Fortschritte beim Hören

Doch es gibt auch Lichtblicke: Felix, der gehörlos zur Welt gekommen ist, hat im Jahr 2020 Co-

chlea-Implantate erhalten, die es ihm ermöglichen, zu hören und zu sprechen. Seine Mutter spricht stolz von den Fortschritten, die der Fünfjährige schon gemacht hat. «Er versteht alles. So gar, wenn wir flüstern. Die Technologie ist schon unglaublich»,

sagt sie. Ausserdem könne Felix seit ein paar Wochen seinen Namen richtig aussprechen. «Vorher hatte er Schwierigkeiten mit dem <x> und hat immer <Feli> gesagt», erzählt Meyer.

Die Entwicklung mit Felix' Gehör bereite der Familie gros-

«Unser Ziel ist es, so viel Geld wie möglich zu sammeln, um die Erforschung des Usher-Syndroms zu unterstützen und voranzutreiben.»

Elise Meyer

se Freude, gleichzeitig wisse man, dass das Sehvermögen immer weiter abnehmen werde. «Das ist schon hart für uns», sagt Meyer. Trotzdem – oder gerade deswegen – sei es der Familie das Wichtigste, dass sie alle glücklich sein können. «Felix ist ein Junge wie viele andere auch. Er würde nie von sich selbst sagen, dass er krank ist», so Meyer. Das Ziel sei deswegen, so lange wie möglich ein so normales Leben wie möglich zu führen.

«Wir warten, dass er Fragen stellt»

«Felix ist noch klein, er weiss nicht, dass er erblinden wird», sagt Meyer. Felix wisse zwar, dass er keinen guten Gleichgewichtssinn habe, er sage aber auch immer wieder: «Jetzt geht es besser, Mama, ich kann sogar schon auf einem Bein hüpfen.» Was die Entwicklung der Krankheit betreffe, sei es schwierig, ihm die Dinge so zu erklären, dass er sie verstehe. «Wir gehen Schritt für Schritt vor und warten, dass Felix auch selbst Fragen stellt», so Meyer.

Da das Usher-Syndrom eine sehr seltene Krankheit ist, gibt es viel, das darüber noch nicht erforscht ist. Aber es gebe auch eine stetige Entwicklung. «Als Felix

diagnostiziert wurde, haben uns die Ärzte gesagt, wir sollten nicht zu viel Hoffnung haben. Er werde erblinden», sagt Meyer. Mittlerweile habe man zwar noch keine Möglichkeiten zur Heilung der Krankheit, man habe aber schon riesige Fortschritte gemacht. Damit die Erforschung des Usher-Syndroms so schnell wie möglich vorangetrieben wird und man hoffentlich schon bald Mittel finden wird, um den Verlust des Augenlichts zu bremsen, haben die Eltern von Felix gemeinsam mit den Eltern eines erkrankten Mädchens eine Stiftung mit dem Namen «Save Sight Now Europe» gegründet.

«Unser Ziel ist es, so viel Geld wie möglich zu sammeln, um die Erforschung des Usher-Syndroms zu unterstützen und voranzutreiben», sagt Meyer. Gleichzeitig sei es auch eine Möglichkeit, Betroffene zu informieren und zu vernetzen. Dies zum Beispiel an Informationsanlässen. Am heutigen Samstag, 1. März, findet in der Tour Vaigabonde in Freiburg eine solche Veranstaltung der Stiftung Save Sight Now statt, mit einer Podiumsdiskussion rund um das Usher-Syndrom (siehe Kasten).

Weitere Informationen

Türöffnung zur Veranstaltung ist um 17 Uhr, es wird zuerst ein Film über die Geschichte von Felix und seinen Eltern gezeigt. Um 19.30 Uhr beginnt eine Podiumsdiskussion mit den Eltern von Felix und Bertha Adele, der Präsidentin der Stiftung Save Sight Now Europe. Der Abend wird mit einem Konzert der Genter Folksängerin Melissa Kassab abgeschlossen. Der Eintritt ist frei, für das Konzert wird eine Kollekte aufgenommen. Weitere Informationen finden Sie auf der Website der Stiftung. (lfb)