

Letzte Rettung für Clara

Clara war in Peking, sie kennt New York, und damit ist sie weiß Gott weit herumgekommen für eine Siebenjährige. Aber was müssen das für Torturen gewesen sein. Sechs Löcher wurden ihr am Weill Medical College der Cornell University in den Kopf gebohrt, zwei weitere im chinesischen Navy General Hospital. Acht Zugänge ins Gehirn. Durch die ersten Kanäle wurden ihr vor drei Jahren genveränderte Viren gespritzt, die beiden letzten haben Dr. Tian und Dr. Lu im August vorigen Jahres gelegt, um Nervenzellen von abgetriebenen Föten in ihr Hirn zu injizieren.

An diesem Morgen nun liegt das dunkelhaarige Mädchen mit den wunderschönen langen Wimpern vor dem Großgerät des PET-Zentrums der Leipziger Universitätsklinik und wartet mit ihren Eltern Iris und Eckhard und der großen Schwester Yvonne auf ein Signal der Nuklearmediziner. Vielleicht warten sie gemeinsam auch auf ein kleines Wunder. Denn Clara ist mit ihrer Familie nach Leipzig gekommen, um das Ergebnis der Therapierversuche in Übersee und Fernost in Augenschein zu nehmen. Ist der Zerfall ihrer Hirnsubstanz gestoppt worden? Gibt es womöglich sogar die Chance nach dem Einpflanzen der chinesischen Stammzellen, ihre Muskelkrämpfe und -zuckungen zu lindern – die epileptischen Anfälle auszuschalten?

Clara leidet an einer Erbkrankheit, die vom zweiten oder dritten Lebensjahr an zum unaufhaltsamen Abbau der Hirnmasse führt: NCL – das steht für Neuronale Ceroid-Lupofuszinosen. Schwere bis schwerste Demenz bei Kleinkindern. Clara leidet an der sogenannten spätinfantilen Form. Lebenserwartung zwölf bis fünfzehn Jahre. Kaum ein Arzt kennt das Leiden, und die Krankheit ist mit einem erkrankten Kind unter zwölfjährig bis hunderttausend Kindern auch tatsächlich selten. Einige hundert Neuerkrankungen jährlich mögen es weltweit sein. Und doch ist die Erbkrankheit die häufigste Ursache für schwere Hirnregenerationen in diesem Alter. Der Defekt führt dazu, dass in den Zellen ein Enzym nicht hergestellt und damit sukzessive eine wachstumsfähige Substanz in den Zellen angereichert wird. Eigenartigerweise werden aber nur die Nervenzellen krank.

Bei Clara hatte es ungewöhnlich früh mit Schwächen und Bewegungsstörungen angefangen. Mit Bis dahin entwickelte sie das Kind völlig normal. Sie war unter den vier älteren Geschwistern die schwerste bei der Geburt, sprach mit weniger als einem Jahr schon die ersten Worte. Mit zwei Jahren und drei Monaten ging ihre Mutter Iris, eine Kriminalkommissarin in Berlin, zur Turnstunde für Kleinkinder. Claras Entwicklungsschübe waren da schon ins Stocken geraten. Sie hatte Gleichgewichtsprobleme. Als die Kleine ein paar mal gegen die Wand der Turnhalle lief und hilflos nach ihrer Mutter rief, war der Verdacht, dass mit Clara etwas nicht stimmte, nicht mehr zu verdrängen. Einen Monat vor ihrem dritten Geburts-

Verzweifelt sucht eine Berliner Familie in China nach ärztlicher Hilfe für ihre Tochter. Das Gehirn der Siebenjährigen wird von einer Erbkrankheit zerstört.

Von Joachim Müller-Jung



Fahndung nach den transplantierten Stammzellen: Im Hirnschanner wird die Aktivität in Claras Gehirn millimeterweise vermessen. Ihre Eltern beruhigen die Tochter, damit sich die Muskelzuckungen in Grenzen halten und die Aufnahmen gelingen. Foto Matthias Lüddecke

tag dann die erschütternde Diagnose von Medizinern der Berliner Charité. Gewöhnliche Augenärzte können die Sehstörungen in den seltensten Fällen richtig zuordnen. Und auch die Muskelzuckungen, die bei Clara mit zweieinhalb Jahren begannen, führen die meisten Ärzte nicht zum Ziel. Die Mediziner wissen einfach zu wenig über das Leiden. Und deshalb ist es für die meisten NCL-Familien wie die Dycks ein monatelanger diagnostischer Spießrutenlauf.

Als Iris und Eckhard Dyck die Diagnose erfahren und die erste Verzweiflung überstanden hatten, verfolgte sie nur noch ein Gedanke: „Wir haben natürlich überall gesucht und alles versucht, etwas dagegen zu

halten“, sagt die Mutter. Aber Clara vertrug viele Medikamente nicht, die Zuckungen und Krämpfe nahmen zu, sie erblindete bald völlig, und im Herbst 2003 schließlich machte sie ihre letzten Schritte auf eigenen Beinen. Mit den Jahren wuchs auch bei Vater Eckhard die Überzeugung, dass die Medizin ihre Grenzen hat und es vor allem darum ging, „die Lebensqualität zu verbessern“. Er, der langjährige Bauingenieur bei Walter trug anfangs besonders schwer an dem Schicksal seiner Wunschtochter – nach drei Söhnen – und widmete sich schließlich irgendwann ganz der Pflege von Clara. Er gibt ihr mehrmals täglich mit einer Spritze die kalorienreiche Flüssignahrung, spricht mit ihr, massiert sie

und schläft im Wechsel mit seiner heute wieder berufstätigen Frau jede Nacht auf der Matratze neben Claras Bett.

Jeden Tag sahen sie ein Stück mehr von ihrem Kind schwinden. Aber sie blieben nicht tatenlos, wurden getrieben von der Sorge um die Qualen, über die andere im Internet berichteten. „Was wir unbedingt verhindern wollten war, dass Clara irgendwann einen Schlauch in den Bauch bekommt und durch die Magensonde ernährt wird“, sagt Iris Dyck. Die siebenundvierzigjährige Kommissarin ließ dieser Gedanke nicht ruhen, sie informierte sich, nahm Kontakt auf zu anderen NCL-Familien, genauso, wie sie heute selbst zu einer Rätegeberin für andere geworden ist.

Nichts sollte unversucht bleiben. Gentherapie, Stammzellen – das waren die Begriffe, mit denen die Betroffenen allmählich ihre Hoffnungen verknüpften. 2005 startete der Ron Crystal an der Cornell University den ersten klinischen Versuch zur Therapie von zehn spätinfantilen NCL-Kindern. Clara war das fünfte Kind weltweit, das in der New Yorker Klinik die genveränderten Viren injiziert bekam, in der Hoffnung, dass die Viren das gesunde Gen in ihre Hirnzellen einschleusen und damit reparieren könnten. Ein Experiment, mehr nicht. Clara ging es danach wenigstens eine zeitlang etwas besser, die Anfälle wurden seltener. Aber der Hirnabbau stoppte nicht. Die Studienergebnisse

sind bis heute nicht publiziert, aber zumindest brachte die Hamburger Kinderärztin Angela Schulz, vor einiger Zeit Teilergebnisse von einer Tagung in Rochester mit, in der von sechs der zehn Patienten die Rede war, „bei denen man scheinbar eine leichte Verbesserung der MRT-Bilder des Gehirns sehen konnte“.

Familie Dyck wußte da schon, dass die der Eingriff mit dem Genmaterial nicht die erhoffte dauerhafte Linderung bei Clara brachte. Sie hörten sich um, nahmen Kontakt zu Ulrike Östholm in Schweden auf, deren Sohn Victor im Jahr 2005 zum erstenmal eine Stammzell-Transplantation in China erhalten hatte. Victor ist so alt wie Clara, er hat schon drei Stammzell-

injektionen in einer Pekinger Klinik erhalten, die vierte findet in diesen Tagen statt. „Wir haben schwedische Ärzte gefragt, die das auch könnten. Sie wollten Victor nicht helfen“, sagt Frau Östlund. Es sei frustrierend, jedesmal den weiten Weg nach China fliegen zu müssen, aber es gehe ihm jedesmal auch etwas besser. „Der Fortschritt ist langsam, aber wunderbar.“

Die chinesische Biotech-Industrie und die staatliche Medizin ist keineswegs frei zu tun, was bioethisch im Westen verboten oder verpönt ist. Es gibt viele Bestimmungen, die unseren Embryonen- oder Stammzellgesetzen ähneln. Aber die Restriktionen werden großzügig ausgelegt. Der Wunsch der Führung, zur Wissenschaftssupermacht aufzusteigen, wird nach Kräften gefördert. Noch sei die Biotech-Industrie ein „Baby-Drache“, hieß es neulich in einer amerikanischen Studie, doch die „Hegemonie des Westens“ werde bald brechen. Meldungen wie jene über den sechs Jahre alten NCL-Patienten Blake aus Amerika, der in einem „historischen Durchbruch“ am Stammzellzentrum des Tiantan Puha Hospitals behandelt worden war, kursieren immer öfter im Internet und sollen die westliche Klientel locken.

Familie Dyck hat ihr Glück jedenfalls in Peking gesucht. Stammzellen, woher auch immer sie kommen, werden von ihr nicht nach ethischen, sondern allein nach therapeutischen Kriterien beurteilt. Achttausend Euro kostete sie die Reisen nach China, inklusive Unterkunft der Eltern, Stammzellaufbereitung, -transplantation und Nachbetreuung. Dr. Lu und Dr. Tian hatten vor dem Eingriff Aufnahmen gemacht. Gut ein Drittel der Hirnmasse von Clara war da bereits verloren – klaffende Wunden, die wenigstens teilweise durch das Anwachsen der transplantierten Zellen aus den Stammzellkulturen ersetzt werden sollten. Garantieren konnten das die Chinesen natürlich nicht. Aber selbstverständlich glaubte die Familie daran.

In Leipzig ist die Stunde der Wahrheit gekommen. Der erste Blick in den Kopf nach der Stammzellübertragung. An der Universitätsklinik, wo der preisgekrönte Nuklearmediziner und Demenzexperte Osama Sabri eines der größten osteutschen Nuklearmedizin-Zentren aufgebaut hat, wird das Gehirn Claras Millimeter für Millimeter vermessen. Zwei je halbstündige Aufnahmezeiten im Positronenemissions-Tomographen, danach eine im Kernspinaufnahme – für Clara eine anstrengende Untersuchung. Sie weint hin und wieder. Am Ende, ein paar Tage nach der Rückkehr in Berlin-Reinickendorf, kommt das schriftliche Ergebnis: Die Aufnahmen zeigten „eine weiter fortschreitende, wenn auch nur sehr geringe Abnahme“ der Hirnaktivität. Im linken Thalamus, einer Art zentraler Relaisstation im Gehirn, haben die Leipziger Ärzte sogar ein kleines Areal lokalisiert, „das möglicherweise dem Transplantatmaterial entspricht“ und offenbar noch überraschend aktiv ist. Ein ansehnlicher Befund. Clara reagiert heute wieder mehr auf Geräusche und das Schlucken fällt ihr leichter. Geheilt ist sie damit leider aber nicht.



Mark Braun Foto Archiv

Das Kreuz des Architekten

Der Berliner Architekt Mark Braun hat vor einigen Wochen sein Büro geschlossen und die letzten Mitarbeiter bei Kollegen und Freunden untergebracht. Von Sozialplan spricht man bei Selbständigen nicht, da keine Gewerkschaften involviert sind. Doch Mark Braun hat keine veritable Pleite hingelegt. Er hatte ein Projekt, sogar ein Grand Projekt, wie man in der Szene sagt, nämlich das Speedreieck am Berliner Bahnhof Friedrichstraße. Aber eben das war sein Problem. Denn dieses Projekt geriet in den Maelstrom ungleicher Interessenlagen von Investor, Stadtverwaltung und fast mythischer Belastung durch die Architekturhistorie. An diesem Ort nämlich hatte Mies van der Rohe mit einem Hochhausentwurf die Architekturmoderne des zwanzigsten Jahrhunderts proklamiert.

Mark Braun ist mit sechsvierzig Jahren noch jung, aber dennoch mit großen Bauvorhaben vertraut. Er hat als Projektleiter für Norman Foster den Reichstag in Berlin umgebaut und der „Bibliothek“ der Freien Universität die Bibliothek „The Brain“ verpasst. Danach stellte er im eigenen Namen für Hasso Plattner die Berliner SAP-Zentrale in die Spandauer Vorstadt und plante weitere seiner Bauten in Potsdam. Brauns Architektursprache ist kühl und technisch, sachlich nüchtern und geschmeidig. Glas, Stahl und Aluminium werden bevorzugt, die Farbpalette vom Silbergrau mit wenigen starken Kontrasten beherrscht. Die IT-Kastele fühlt sich darin zu Hause. Auf die dramatische Umweltpolitik reagierte Braun nicht nur technisch, sondern auch ästhetisch mit dem Vokabular der „Bionik“, die er in seinem Entwurf für das Speedreieck unbestreitbar elegant zeigte.

Gesundheitliche Probleme haben Mark Braun unter dem Strich zur Aufgabe des Büros veranlasst. Die aber sind unlösbar mit den wirtschaftspolitischen des Speedreiecks verknüpft. Denn die annullierte Baugenehmigung, das Ballett der Entscheidungsklagen des Investors, der Anrainer und der Stadtverwaltung, das Taktieren mit Architektenhonoraren und erbrachten oder nicht erbrachten Leistungen erfordern ein Kreuz, wie etwa Meinhard von Gerkan es am Berliner Hauptbahnhof gezeigt hat. Das Speedreieck ist dazu strikt analog, nur hat Mark Braun die dafür nötige Puste nicht mehr.

Zum Abschied wünschte er sich ohne jeden Vorwurf, ohne alle Larmoyanz, dass diesem Ort einmal die Versöhnung der Lobbyisten zum architektonischen Zeichen einer städtischen Vision gelingen möge. Das war bewegend und groß gedacht, nämlich ein Nachruf auf die Architektur zu ihren Lebzeiten. GERWIN ZOHLÉN

Falsches Latein und mangelnde Rechtskenntnis: Eine öffentliche Rauferei unter Literaturdozenten unterschiedlicher Besoldungsstufe

UPDATE

Der Literaturkritiker und Chemnitz-Lateinlehrer Burkhard Müller hat eine eigenwillige These vorgebracht. In seiner Rezension eines Bandes mit Aufsätzen des Mannheimer Germanisten Jochen Hörisch Anfang März in der „Süddeutschen Zeitung“ wirft er diesem die Formulierung vor, Gesetze wie das Bürgerliche oder das Strafgesetzbuch regelten, was rechtlich zulässig sei. Wenn diese „Aufteilung des Rechts“ überhaupt

einen Sinn habe („Gesetze wie“ klang eigentlich mehr wie eine exemplarische Erwähnung), dann müsse man sagen: Nur das Strafrecht regelt Zulässigkeit, das Zivilrecht hingegen habe seine Leitidee in der Wahrung des Friedens unter den Bürgern.

Einfaches Nachdenken ergibt, dass diese Bemerkung ihrerseits ganz gewiss keinen Sinn hat, jedenfalls keinen juristischen oder rechtssoziologischen. Warum der Frieden unter den Bürgern mehr durch die Regelung der „Nichtigkeit von Rechtsgeschäften wegen Formmangels“ als durch den Beleidigungsparagrafen gewahrt werden soll und inwiefern überhaupt sinnvoll zwischen Friedenswahrung und der Normierung zulässigen Ver-

haltens unterschieden werden sollte, ist unerfindlich.

Aber nur juristisch. Literaturkritisch hatte Müllers Belehrung selbstverständlich den Sinn, den Unfrieden des lesenden Bürgers Müller mit dem schreibenden Bürger Hörisch zu demonstrieren. Unter Inkaufnahme eigenen Unfalls also attackierte Müller Hörisch mit allen Mitteln, fand viele seltsame Formulierungen in jenem Buch – „Texte sind der Abgrund von Gründen“ sowie achtmal „Abgrund“ und „abgründig“ auf einer Seite –, falsche Zählungen der Buchstaben im lateinischen Alphabet, fehlerhaften Begriffsgebrauch – es sei kein „Paradox“, wenn Konservative die Welt revolutionieren oder die Avantgarde mehr langweilt als die Klassiker! –, über-

haupt schwache Lateinkenntnisse und haltlose Assoziationen, wenn Hörisch etwa zu Wilhelm Raabes „greulich“ erzählendem Heinrich „Stoppkuchen“ Schumann das Wort Gretchens „Heinrich, mir graut vor dir“ bei Goethe einfüllt.

Hörisch reagierte hierauf nicht mit Achselzucken, sondern mit einem offenen, elektronisch verteilten Brief, in dem er eine Entschuldigung für das verlangte, was er als peinliche, unverschämte, sachfremde Pöbeleie empfand. Müller war auf Reisen, dafür antwortete der ihm befreundete Schriftsteller Georg Klein, das Vorgehen Hörischs – nicht Hörisch selbst – sei erstaunlich, überempfindlich, hocheitel, unangenehm machtbehaftet und dünnhäutig. Hier versuche jemand, Druck gegen

einen Kritiker auszuüben. Na ja, wenn das Druck ist, dann hat der Rezensent ja auch versucht, Druck auf den Zeitungsläser auszuüben, das Buch gar nicht erst aufzuschlagen.

Danach hat Müller geantwortet – all das ist nachzulesen im „Perlentauher“. Er belegt seine Kritik am Latein des Professors, zählt das Alphabet noch einmal für ihn nach und gibt sich selbst auch in allen anderen Punkten recht. Hörisch versuche als Professor von ihm, Müller, den er, Hörisch, als „Unterling“ wahrnehme, eine Geste der Unterwerfung zu erzwingen, ja ihn „kaltzustellen“. Stellt sich jetzt nur noch die Frage: Formmangel oder Beleidigung, Strafrecht oder Zivilrecht? Oder einfach nur Nichtigkeit? JURGEN KAUBE

