

Wie die kleine Mila (8) um ihr Leben kämpft

Mila Kapturczak leidet an einer seltenen Krankheit namens Gangliosidose. Ärzte gaben dem Mädchen nur noch wenige Jahre zu leben. Wie der Kampf der Eltern um Milas Gesundheit aussieht, wie ihr eine neue Substanz hilft und was sie nun erreichen wollen.

VON SIGRID BLOMMER-MADERWACHER

MÖNCHENGLADBACH Mila Kapturczak ist gut gelaunt. Sie hat sich bequem an ihren Vater Lothar Möller gekuschelt. Aus dieser sicheren Lage heraus legt die Achtjährige ihre anfängliche Schüchternheit ab und rüchelt ein Lächeln in alle Richtungen. Von Zeit zu Zeit signalisiert sie durch unruhige Bewegungen, dass sie eine Veränderung braucht. Dann wird bei Mutter Nadine Kapturczak werlige Kuscheltiere, Odie Oliver Dienst beschäftigt sich ein wenig mit ihr. Der Pharmazeut kennt die Familie schon lange.

„Im Moment geht es ihr gut“, erzählt Nadine Kapturczak. „Erstaunlicherweise hatte sie in dieser Saison noch keine Erkältung.“ Mila leidet an einer äußerst seltenen Krankheit mit dem schwierigen Namen Gangliosidose I Typ 2. Sie besucht die EVK-Förderstufe in Filtehrdahlen, wird dort im Unterricht von einer Integrationslehrerin begleitet. Sie fährt sich wohl an der Schule, sagt ihre Mitschüler, strahlt ihre Lehrer an. Wenn sie nachmittags aus der Schule zurück zu Hause in Wickrafth ist, spielt sie mit ihren zwei Meerschweinchen und der Katze und füttert sie mit Hilfe ihrer Mütter. Manchmal darf sie noch etwas Schokolade an ihrem Papa schmecken. Aber die Eltern sind ihre Leidenschaft. Ein Höhepunkt ist



Die acht Jahre alte Mila mit (v.l.) ihren Eltern Nicole Kapturczak und Lothar Möller und Freund der Familie.

Foto: Jörg Knappe

das therapeutische Reiten. Und sie viele andere Kinder auch findet sie Puppenstube toll, erzählt Nadine Kapturczak.

Gangliosidose. Nicht nur das Aussprechen dieser Bezeichnung ist schwierig. Der Pharmazeut Odie Oliver Dienst fasst die komplexe Erkrankung für den Laien verständlich zusammen: „Bei dieser Krankheit besteht ein Mangel an dem Enzym Hexosaminidase. Das ist ein En-

zym, das in den Zellen des Nervensystems vorkommt und für die Entgiftung von toxischen Substanzen verantwortlich ist.“ Fehlt das Enzym bei einem Menschen, dann wachsen seine inneren Organe abnormal stark, das Skelett erfährt eine Fehlbildung, es kommt zu Herzproblemen und zu weiteren neurologischen Beschwerden. „Die Betroffenen können nicht arbeiten, sondern ent-

sich fortbewegen, sie kann nicht sprechen, sie litt lange an epileptischen Anfällen.“

Bis die Eltern wussten, was mit ihrem Kind nicht stimmte, brachten sie eine lange Odyssee zu Ärzten und Therapeuten hinter sich. Das Diagnose-Milieu allerdings ist, dass Mila, als sie im April 2014 geboren wurde, ein normales Kind war. Wie sich die Krankheit im Laufe der Zeit entwickelte, wussten die Eltern keine direkten Anzeichen

gen auf ihre Gesundheit. Sie entwickelte sich wie jedes andere Kind im Normalbereich. Sie begann nach einigen Monaten zu krabbeln, sich aufzusetzen, zu sprechen. Als sie zwei Jahre alt war, formulierte sie vollständige Sätze.

Dann aber begannen die Veränderungen. Sie konnte zwar weiterhin laufen, aber nicht wie ein normales Kind“, beobachtet ihre Mutter. „Es war ein ständiger, strahlender Gang.“ Physiotherapeutische Behandlungen brachten keine Verbesserung. Milas Sprache veränderte sich. Sie fing an zu stottern. Den Eltern wurde erklärt, dass es einem in der Entwicklung eines Kindes vorkomme. „Aber ich verstand mein eigenes Kind nicht mehr. Was sie vorher deutlich und klar ausgesprochen hatte, war nun verwachsen“, so Nadine Kapturczak.

Sie und ihr Partner konsultierten weitere Ärzte. An der Uniklinik Düsseldorf fand man keine Ursache für diese Entwicklungsverzögerung, verordneten ein Schwimmen des Kleinkindes. Die Eltern ließen nicht locker. Im März 2019 wurde ein großer Durchbruch erzielt. Danach stand die Diagnose Gangliosidose fest. „Ein Todesurteil“, so teilten die Ärzte den Eltern mit. Diese seltsame Krankheit, an der, soweit diagnostiziert, weltweit etwa 6000 Kinder erkrankt sind, sei unheilbar. „Macht Sie sich noch ein paar schöne Jahre mit Mila“, riefen sie den Eltern. Die Lebenserwartung so schätzten man, liege bei zehn bis fünf Jahren.

Ein Todesurteil. Einmal, das die Eltern nicht akzeptierten. „Wie wollen, dass Mila lebt“, betonte ihr Vater. Aufgaben kann für sie nicht in Frage. Möller begann zu recherchieren und nahm seinen langjährigen Freund Odie Dienst mit ins Boot. Der Pharmazeut und Geschäftsführer der Maxima-Apotheken verfügte über ein großes Netzwerk. Eine Hilfe bei selteneren Erkrankungen, Axel Heilmann, der nach langer Suche her-

stellte, dass es eine Substanz gebe, die Mila helfen könnte. Sie trägt den Namen Almostrin. Eine Substanz, kein Medikament – ein wesentlicher Unterschied: Ohne medizinisch fundierte Studien wird keine Substanz als Medikament zugelassen. Stattdessen ihre Zeit, die Mila nicht hat, da die Krankheit ohne Behandlung fortschreitet.

Die Eltern schafften es, dass Mila die Substanz erhalten durfte. Dies gelang ihnen mit Hilfe der Uniklinik Gießen und Maching und der Kinderärztin Christina Lampe. Die Verabreichung erfolgt im Rahmen einer sogenannten „Off-Label-Studie“ (eine Verbindung außerhalb des durch die Behörden zugelassenen Gebrauchs). Unter dieser Bedingung bewilligt die Krankenkasse Milas Behandlung mit Almostrin.

Im Dezember 2021 erhielt sie ihre erste Dosis. Seitdem sind deutliche Verbesserungen zu beobachten: „Mila ist aufmerksam, sie nützt am Leben teil, sie lacht und zeigt uns, dass sie vieles versteht, was uns sie bereits vorgeht“, erzählt Nadine Kapturczak. Mila ist auf einem guten Weg, auch wenn noch viele mühsame Schritte vor ihr liegen.

Für Odie Dienst und Lothar Möller geht es weiter. Sie streben eine groß angelegte Studie zu dem Wirkstoff Almostrin an. Diese soll dazu führen, dass der Wirkstoff als Arzneimittel zugelassen und erkrankten Kindern angeboten werden kann. Ein Projekt, das insgesamt geschätzte 7,5 Millionen Euro verschlingen wird. „Durch Spenden allein ist das nicht finanzierbar“, betont Odie Dienst. „Lothar Möller und ich sind dabei, eine Firma zu gründen, die die Studie finanziert und in die investierte Geld einbringen können.“ Eine Million Euro haben sie schon, so Dienst: „Damit können wir die Studie starten.“

www.milakap.de
www.official-odier.de
http://milas-weg.de/