

Hinter Gittern: An Tobis Fenster hält nun ein Fliegennetz Insekten fern. Seinen Infusionsständer vor dem Bett hat seine Mutter Michaela Kirsch mit Kuscheltieren dekoriert.



Tobi und die Mücken

WIESBADEN Der zehnjährige Tobi kann sich nicht mehr gegen Fliegen und Mücken wehren, die ihn piesacken. Der Verein MainLichtblick hat ihm darum einen Wunsch erfüllt.

Von Theresa Weiß (Text) und Marcus Kaufhold (Fotos)

Es ist ein ungewöhnlicher Wunsch. Die meisten wollen den Fußballstar Cristiano Ronaldo treffen oder zumindest ein Autogramm von Sänger Adel Tawil. Da klingt das, was Tobis Mutter auf den Wunschzettel geschrieben hat, weit bodenständiger, vielleicht auf den ersten Blick sogar etwas langweilig: Fliegengitter. So richtig gute, die dicht abschließen und nicht beim ersten Luftzug kaputtgehen, immerhin. Aber welches Kind wünscht sich schon Fliegengitter?

Die Antwort ist ganz einfach: Tobi. Tobi ist zehn Jahre alt. Er lebt in Wiesbaden, am Stadtrand, mit Blick auf eine Wiese und Felder. Eine schöne Ecke. Blöd ist nur, dass von dort ständig Mücken in sein Zimmer schwirren und ihn stechen. Einmal ist ihm das schon fast zum Verhängnis geworden. Denn Tobi kann sich kaum noch bewegen. Als ihm im vergangenen Sommer einmal ein Insekt in den Mund geflogen war, schwoll sein Hals an, und er erstickte fast.

Das kann jetzt nicht mehr passieren. Seit ein paar Wochen hat Tobi nagelneue Fliegengitter an seinem Fenster und allen anderen Türen und Fenstern der Wohnung. Kostenpunkt: 1700 Euro. Tobis Mutter, die Alleinerziehende Michaela Kirsch, hätte sich das nicht leisten können. Darum hat sie den Verein MainLichtblick gebeten, Tobi diesen so wichtigen Wunsch zu erfüllen. Also kamen Handwerker und brachten die Gitter an. Jetzt weht ein leiser Luftzug durch Tobis Zimmer mit den grünen Jalousien und Hunderten von Kuscheltieren.

MainLichtblick sitzt in Frankfurt und erfüllt seit 2013 mit seinem siebenköpfigen Team schwer kranken, traumatisierten und behinderten Kindern im Rhein-Main-Gebiet Wünsche; am Donnerstag sammelt der Verein auf seiner Charity-Feier in der Villa Bonn werden dann gebeten, etwas beizusteuern. Sie können dort auch für einen konkreten Wunsch spenden. Im vergangenen Jahr kamen mehr als 100.000 Euro zusammen. Wofür das Geld eingesetzt wird, dokumentieren die Mitarbeiter penibel.

130 Wünsche hat MainLichtblick in diesem Jahr schon erfüllt. Zu jedem gibt es eine kleine Geschichte. Denn auch für die Wunscherfüller ist der Moment, in dem ein Traum wahr wird, etwas Besonderes: Jeden Tag sind sie mit schweren Krankheitskonfrontiert. Da tut es gut, die betroffenen Kinder lächeln zu sehen. „Ich kann nichts gegen die Krankheit tun, aber eben einen kleinen Lichtblick schaffen“, sagt Frank Fechner, Geschäftsführer von MainLichtblick. Das Team um ihn und Brigitte Orth hält die Erfolge darum fest. Mit dabei: die 14 Jahre alte Frida aus der Ukraine.

Vor ihrer Flucht aus dem Kriegsgebiet hatte sie sich schwer am Knie verletzt. Sie brauchte eine Operation, doch die Klinik wollte erst operieren, wenn klar war, wer dafür zahlt. MainLichtblick sprang spontan ein. Frida hat nun wieder ein funktionierendes Knie. Der erfüllte Wunsch

wird sie ihr Leben lang begleiten. Aber es gab in der Vergangenheit auch ganz andere Wünsche: Ronaldo war natürlich schon dabei, aber auch ein Tablet, um am Homeschooling teilnehmen zu können, ein Praktikumsplatz auf dem Bauernhof, ein Exoskelett für 10.000 Euro damit ein Kind wieder gehen kann, ein eigener Therapiehund oder eine Pferdetherapie. Und es gibt Tobi und seine Fliegengitter.

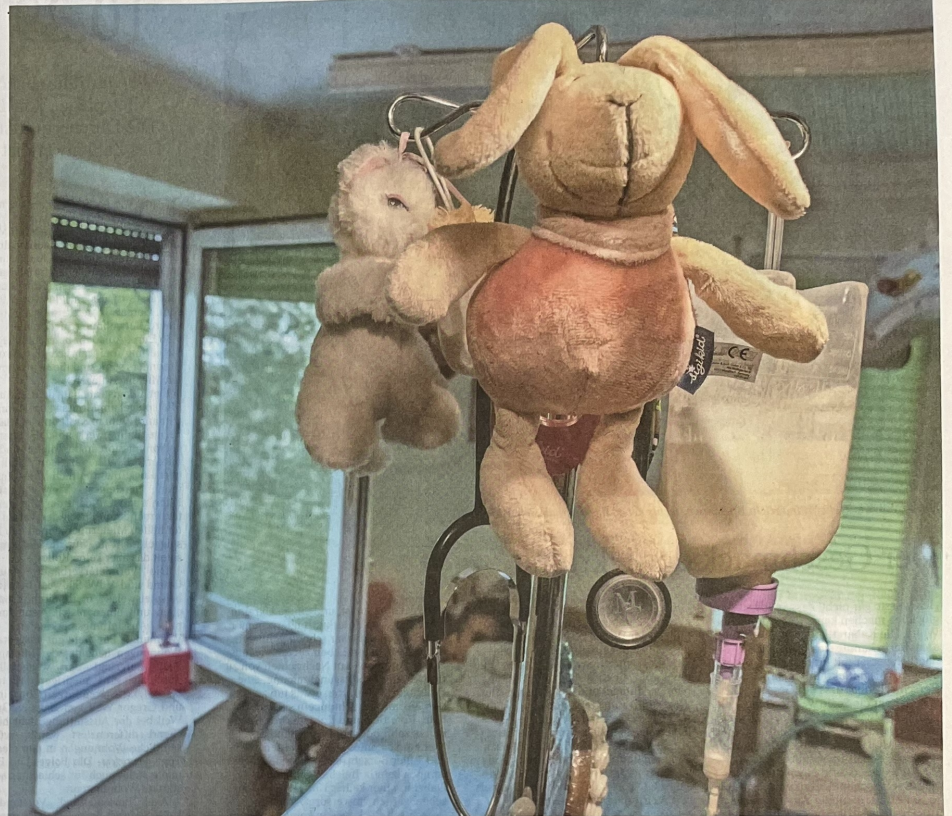
Tobi leidet an Kinderdemenz, so wird seine Diagnose landläufig bezeichnet. NCL2, spätinfantile neuronale Cereoid-Lipofusinose (Typ 2) heißt die Krankheit offiziell. Es ist eine sogenannte Speicherkrankheit. Die Gehirnzellen können bestimmte Abfallstoffe nicht mehr abbauen. Sie speichern sie, vermüllen sozusagen, und sterben ab. Dadurch verliert das Kind alle geistigen und körperlichen Fähigkeiten und wird schließlich wieder so hilflos wie ein Neugeborenes.

Der NCL-Patient verliert schließlich die Kontrolle über seine Körperfunktionen, muss künstlich ernährt werden und ist ein 24-Stunden-Pflegefall. Bei Tobi ist das schon der Fall. Eine Magensonde versorgt ihn mit Nahrung. Die Stiftung NCL geht davon aus, dass in Deutschland etwa 700 Kinder an NCL leiden, weltweit geht man von 7000 Betroffenen aus. Die Krankheit ist bisher nicht heilbar.

Tobi kann nicht mehr sprechen, er kann nicht mehr laufen, beim Atmen hilft ihm ein Schlauch, der an seinem Kehlkopf über ein Tracheostoma angeschlossen ist. 23 Stunden am Tag ist eine Pflegekraft bei ihm und seiner Mutter Michaela Kirsch. Alles begann 2014, da war Tobi gerade vier Jahre alt. Tobi erlitt einen Krampfanfall. Die Ärzte dachten an Epilepsie. Erst zwei Jahre später stand die richtige Diagnose. Und dann ging es schnell: Innerhalb von zwei Wochen verlor Tobi das selbstständige Essen, Trinken und Sprechen. Vorher hatte Michaela Kirsch schon beobachtet, wie er kaum noch laufen konnte. „Es gab nach dem ersten Schock nur zwei Möglichkeiten: der Krankheit den Kampf ansagen oder aufgeben. Und Tobi ist ein Kämpfer“, sagt die Mutter heute. „Ich bin glücklich, dass ich einen Sohn habe, der nach der Mama kommt.“

Michaela Kirsch will, dass Tobi so normal wie möglich behandelt wird, so wie andere Kinder auch. Den Zugang zu seiner Lufttröhre verdeckt sie darum manchmal mit Halstüchern, die extra dafür genäht sind. Doch der Behandlungsplan in Tobis Zimmer spricht eine andere Sprache. Jede Stunde muss Tobi Medikamente bekommen. Die Pflegekraft beobachtet ihn permanent.

Schon einmal hat Tobi einen Wunsch von MainLichtblick erfüllt bekommen, das war vor einigen Jahren. Er hatte gerade das Gehen verloren. Seine Kindergartenfreunde wünschten sich, dass er es wieder könnte. Also bekam er den „Pro-Walker“, ein Gestell, mit dem er zumindest für eine Zeit wieder gehen konnte, bis seine Symptome schlimmer wurden. Ein Freund aus dem Kindergarten schreibt Tobi heute noch. Im



Kämpfer: Michaela Kirsch glaubt daran, dass Tobi wieder gesund werden könnte. An der Seite steht ein Bild von Tobi aus besseren Tagen. Kirsch will, dass ihr Sohn so normal wie möglich behandelt wird – darin versteckt sie manchmal den Zugang am Kehlkopf hinter einem Halstuch, zum Beispiel, wenn Besuch da ist. An diesem Tag ist Brigitte Orth, Geschäftsführerin von MainLichtblick, zu Gast, um sich die Fliegengitter anzuschauen (im Uhrzeigersinn).



Bauch eines Kuscheltiers, das Michaela Kirsch immer nah zu ihrem Sohn legt, liegt ein Brief von ihm: „Lieber Tobias, ich wünsche dir das du wieder gesund wirst.“

Das ist der Junge, mittlerweile Grundschüler, nicht allein. Auch Michaela Kirsch glaubt daran, dass es mit Tobi wieder bergauf gehen kann. Eine Weile sah es so aus, als würde das Tracheostoma, die Ärzte hätten ihr im Krankenhaus gesagt, dass sie loslassen soll, die Mutter ist es nicht nur ein Fortschritt, was die Sprachfähigkeit angeht. Es ist auch ein Beweis: Selbst wenn Tobi sich kaum noch bewegt, wenn ihm oft die Augen zufallen, er nicht selbst schlucken und mit der Hand nicht mehr eine Mücke verschlucken kann – er versteht sie. Er kämpft. Er ist noch da.

Tobi hat einen vollen Terminkalender. Eine Vorleserin vom Kinderhospiz besucht ihn jede Woche, die Logopädin, die Physiotherapeutin und die Hundetherapeutin kommen vorbei, in den freien Stunden unternimmt Michaela Kirsch etwas mit ihrem Sohn: Sie fahren in den Europapark, auf Feste, zu Konzerten. Wird das Tobi nicht zu viel? „Tobi nimmt sich seine Auszeit, wenn er pennt, dann

pennt er.“ Kirsch will, dass Tobi Eindrücke und Ansprache hat, sie will das Absterben der Hirnzellen aufhalten, sie kämpft um jede einzelne.

Sie ist nicht bereit, aufzugeben. „Glauben, hoffen, vertrauen, das sind Wunder geschehen können, das ist mein Motto“, sagt sie. Vielleicht lernt Tobi wieder sprechen, denkt sie. Er hat seit Kurzem ein neues Ventil für sein Tracheostoma, mit dem hat er schon lautiert. Für ungebübte Ohren klingt es, als komme da nur ein „Hhhh“ aus dem Kehlkopf. Doch Michaela Kirsch hört natürlich mehr. „Sag mal heia!“, fordert sie Tobi auf. Und wirklich, jetzt ist zu hören, wie Tobi so was wie „heia“ hervorbringt. Kirsch jubelt. Für die Mutter ist es nicht nur ein Fortschritt, was die Sprachfähigkeit angeht. Es ist auch ein Beweis: Selbst wenn Tobi sich kaum noch bewegt, wenn ihm oft die Augen zufallen, er nicht selbst schlucken und mit der Hand nicht mehr eine Mücke verschlucken kann – er versteht sie. Er kämpft. Er ist noch da.

Spenden nimmt MainLichtblick e.V. unter der IBAN DE34 5005 0201 0200 6809 86 oder auf der Internetseite www.MainLichtblick.de via Paypal entgegen.