

SKANDAL UM MEDIKAMENT

WARUM DIESES MÄDCHEN STERBEN MUSS



TEXT:
BONNIE STENKEN

FOTOS:
MARKUS BURKE



Hannah Vogel, 9, leidet an einer tödlichen Stoffwechselkrankheit. Ihre einzige Chance: ein noch nicht zugelassenes Medikament. Doch der Pharmakonzern, der es herstellt, will es nicht freigeben. PEOPLE besuchte Hannah und sprach mit ihren Eltern über Trauer, Wut und ihre letzte Hoffnung



Hannahs Gehirnzellen sterben ab. Das Mädchen ist motorisch und geistig eingeschränkt, droht zu erblinden.

„In den ersten Wochen nach der Diagnose weinten wir eigentlich nur“, sagt Stefanie Vogel



Hannahs Lachen ist laut und lebensfroh. Manchmal merkt sie aber, dass sie nicht so ist wie andere Kinder.

wortlich, dass Hannah anders ist als die anderen Kinder in ihrem Alter, dass sie Namen vergisst, dass ihre Schrift unlesbarer wird. Seit einigen Wochen besucht die Neunjährige eine Schule für behinderte Kinder der Deutschen Lebenshilfe in Bad Tölz. Vorher ging sie auf eine Regelschule. „Die Mitschüler dort kümmerten sich nicht um sie“, sagt Michael Vogel.

Es ist nur der traurige Anfang einer Geschichte, für die es bis jetzt noch kein absehbar gutes Ende gibt. Doch die ganze Wahrheit wollen Stefanie und Michael Vogel ihrer Tochter nicht sagen: Hannah hat nur noch wenige Jahre zu leben. Dem Mädchen fehlt ein Enzym, weshalb ihre Zellen Abfallstoffe nicht richtig abbauen können und Gehirnzellen absterben. Ihr Körper vergiftet sich selbst. Die Folge: epileptische Anfälle, Bewegungsstörungen, geistiger Abbau und Halluzinationen. In wenigen Monaten könnte Hannah blind und kurz darauf auf einen Rollstuhl angewiesen sein. Es ist ein erbarmungsloser Wettlauf gegen die Zeit. „Wenn wir ihr davon erzählen, würde sie nur Angst bekommen“, sagt Stefanie Vogel.

Es war ein Donnerstag, der für sie und ihren Mann alles veränderte.

Nach Jahren der Unsicherheit hatten die Eltern am 5. Februar 2015 schließlich Gewissheit. Die Diagnose für Hannah: NCL. „Wir ahnten, dass es etwas Schlimmes ist. Aber damit haben wir nicht gerechnet“, erzählt Stefanie. „In den ersten Wochen danach weinten wir eigentlich nur. Wir konnten es nicht fassen.“ Michael Vogel reibt sich die Augen. „Ich kam mir vor wie ein Puma im Käfig, bin hin und her gerannt. Ich wollte ausbrechen.“ Anfangs tranken sie Bier oder Wein, um einschlafen zu können, Stefanie fing wieder an zu rauchen. Alles, um mit

der Wut und der Trauer umzugehen. Um die Tränen vor Hannah zurückzuhalten. Und vor ihrem kleinen Bruder Jonathan, 6, der ebenfalls spürt, dass mit seiner großen Schwester etwas nicht stimmt. „Er versteht nicht, warum Hannah sich anders verhält. Warum sie nicht mehr so zusammen spielen können wie früher“, sagt Stefanie Vogel.

Seit Hannahs siebtem Geburtstag müssen ihre Eltern miterleben, wie sich ihre Tochter zurückentwickelt, wie sie verlernt, statt zu lernen. Hannah kann nicht mehr

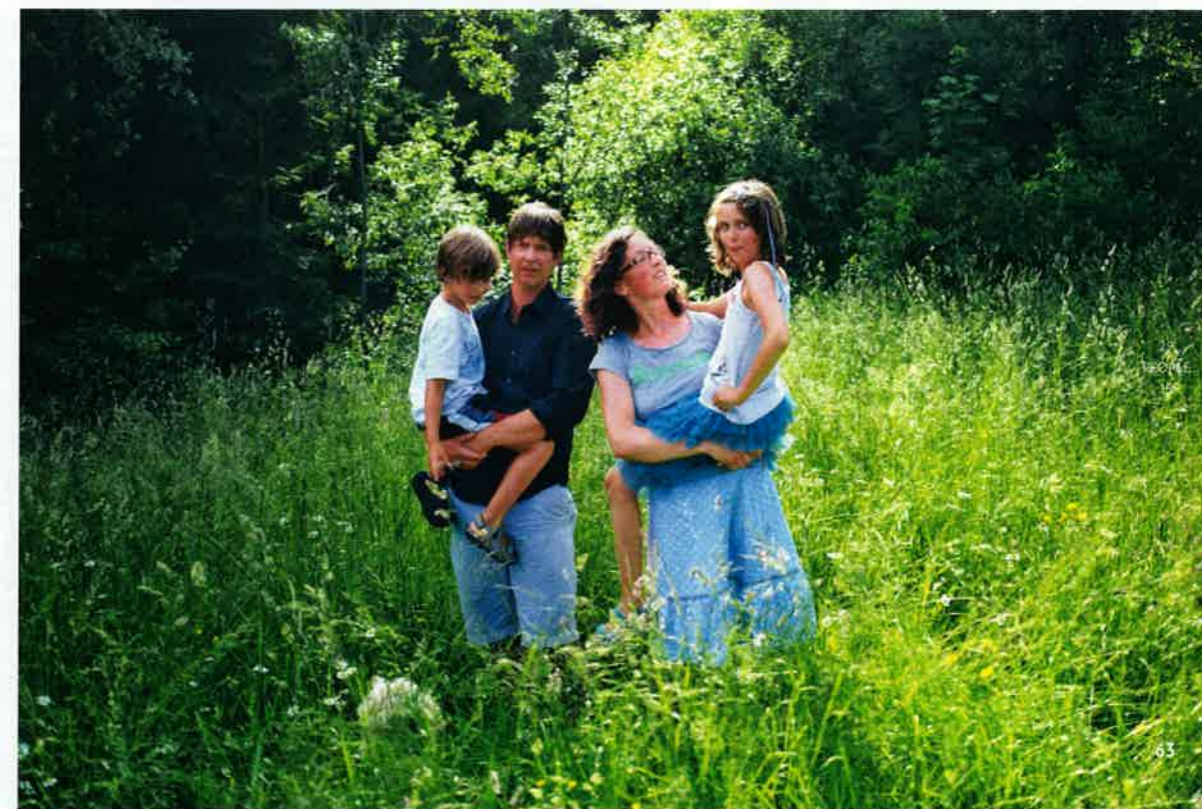
aufs Fahrrad steigen. Sie kann ihren Namen nicht mehr schreiben. Ihr Sehvermögen lässt nach. Im Schlaf zuckt ihr kleiner Körper ungewöhnlich stark.

Die Vogels holten sich Rat von mehreren Ärzten aus verschiedenen Krankenhäusern, besuchten ein Schlaflabor und fünf verschiedene Augenärzte. ADHS, eine Lernstörung und Epilepsie standen im Raum. Aber keiner fand heraus, woran Hannah wirklich leidet. Das Kinderzentrum in München untersuchte sie drei Wochen intensiv und fand schließlich heraus, dass der Feind der Neunjährigen NCL heißt.

Stefanie und Michael Vogel forschten sofort nach Möglichkeiten, wie ihre Tochter wieder gesund werden kann. Und sie wurden fündig: „BMN 190“ heißt das rettende Medikament, das vom amerikanischen Pharmakonzern Biomarin hergestellt wird. Das Problem: Es ist bisher noch nicht zugelassen. Bis Ende des Jahres wird das Mittel in einer Studie am Universitätsklinikum Eppendorf in Hamburg an zwölf Kindern getestet, die an NCL leiden. Bisher mit Erfolg: Die Erkrankung schreitet bei den meisten Kindern nicht weiter fort. Doch Hannah kann nicht mehr in die Studie aufgenommen werden. „Hannahs Diagnose kam ein paar Monate zu spät“, sagt Stefanie Vogel. „Die nächste Studie soll es Ende des Jahres geben. Aber ob

Eine ganz normale Familie – mit einem schweren Schicksal (v.l.): Jonathan, Michael, Stefanie und Hannah Vogel.

„Hannah weiß nicht, dass sie sterben wird, wenn sie das Medikament nicht bekommt. Das würde ihr nur Angst machen“, sagt ihre Mutter



Es gibt die guten Momente, in denen Hannah einfach nur ein fröhliches Mädchen ist. Ein Mädchen, das Barbie-Filme liebt und Tanzen. Hier im von Bergen umsäumten 1.500-Seelen-Dorf Greiling beim bayerischen Bad Tölz hat Hannah ein idyllisches Leben, im Haus ihrer Eltern Stefanie, 39, und Michael Vogel, 42. Ein dreistöckiger Bau mit Holzposten und bodentiefen Fenstern zur Gartenseite. Als PEOPLE das Mädchen und seine Eltern besucht, eilt Hannah zur Begrüßung gut gelaunt an die Pforte. Sie hüpf durch den Garten, ihre braunen Haare fliegen im Wind. Drinnen zeigt sie stolz ihr Zimmer: türkisfarbene Wände, rosafarbenes Spielzeug, Kuscheltiere. Ein ganz normales Kinderleben.

Doch inzwischen häufen sich auch die anderen Momente, in denen Hannah alles entgleitet. Es sind kleine Dinge wie die Sache mit dem Farbstift, den Hannah sich in den Mund steckt. Sie kaut darauf herum, sagt: „Mama, der Lutscher schmeckt irgendwie nicht.“ Plötzlich Stille. Stefanie Vogel schaut ihre Tochter an. „Das ist gar kein Lutscher, oder?“, fragt Hannah. „Nein, Schatz“, erwidert ihre Mutter.

Es sind Augenblicke, in denen sich Hannahs Leben verfinstert, in denen das lebensfrohe Mädchen traurig wird. Weil es spürt, dass es krank ist. Hannah weiß, dass sie an einer Stoffwechselkrankheit mit einem komplizierten Namen leidet: neuronale Ceroid-Lipofuszinose, kurz NCL (siehe Kasten nächste Seite), auch Kinderdemenz genannt. Diese Krankheit ist dafür verant-

WAS IST NCL?

Neuronale Ceroid-Lipofuszinose (NCL) ist eine seltene Erbkrankheit. Laut NCL-Stiftung sind in Deutschland 700 Kinder, weltweit circa 70.000 betroffen. Die Krankheit kann mehrere Generationen überspringen, bevor eine Erkrankung auftritt. Bereits Neugeborene können daran leiden, oft tritt sie bei Kindern im Kleinkindalter auf. Durch die Krankheit sterben Gehirnzellen ab, die Kinder erblinden, verlernen zu schlucken, sämtliche geistige und körperliche Fähigkeiten verfallen Stück für Stück. Bisher führt NCL unweigerlich zum Tod, die meisten Betroffenen sterben noch im Teenager-Alter. Erste Studien-Ergebnisse zum noch nicht zugelassenen Medikament „BMN 190“ zeigen, dass sich durch das Mittel der Gesundheitszustand der Kinder nicht mehr verschlechtert, in einigen Fällen auch verbessert. Eine Behandlung mit „BMN 190“ kostet ungefähr 60.000 Euro pro Monat und dauert circa ein Jahr.



BITTE HELFEN SIE HANNAH

Jede Unterschrift zählt: Unterstützen Sie die Petition, damit Hannah das Medikament bekommt: <https://www.change.org/p/bitte-helft-unserer-tochter-hannah-9-jahre-alt-zu-leben-savehannah>

wolle „die Entwicklung von ‚BMN 190‘ nicht gefährden“. Das Mittel befände sich noch in einem „sehr frühen Stadium“ und es sei zum jetzigen Zeitpunkt voreilig, den Anwendungsbereich auszuweiten. Hannahs Mutter sagt: „Der wirtschaftliche Aspekt steht vor dem Menschlichen in unserer Gesetzgebung.“

„Es ist ein ethisches Problem“, sagt Hannahs Arzt, Professor Marquardt, zu PEOPLE. „Was macht man mit einem Kind, das die Marktzulassung einer Therapie nicht mehr erleben wird? Schaut man zu, wie es immer mehr abbaut und dann stirbt? Haben wir nicht alle die Verantwortung und Verpflichtung, das an Hilfe zu versuchen, was möglich ist?“

Stefanie und Michael Vogel kämpfen, schreiben Briefe an Biomarin. Aber selbst Professor Marquardt, der in der Vergangenheit mit der Firma zusammenarbeitete, stößt bisher auf Ablehnung. Die Vogels schlossen sich einer Selbsthilfe-Organisation an, gründeten ein Netzwerk aus Experten: eine Rechtsanwältin, ein Informatiker, ein Biochemiker – sie alle setzen sich dafür ein, Biomarin umzustimmen. Das Ehepaar startete eine Petition, die bisher mehr als 300.000 Menschen unterschrieben haben (siehe Kasten rechts). Je mehr Unterschriften sie bekommen, desto größer ist die Chance, dass Hannah das Medikament bekommt. Und die Zeit drängt. „Sie kann die Treppe nicht mehr ohne Hilfe hinuntergehen“, erzählt Michael Vogel.

Während die Eltern auf der Terrasse des Hauses mit PEOPLE sprechen, kommt Hannah plötzlich herbei, setzt sich auf den Schoß ihres Vaters. Sie zeigt auf eine Birne, die in einer Obstschale auf dem Tisch liegt, und fragt: „Was ist das?“ Als ihr Vater antwortet, schweift ihr Blick ab. Er wirkt leer.

Hannah feiert Ende Juli ihren zehnten Geburtstag. Sie möchte in den Münchner Zoo. Aber ihre Mutter ist sich nicht sicher, ob die Kräfte ihrer Tochter dafür reichen. Stefanie Vogel blickt zu Hannah hinüber. Sie hüpfelt jetzt auf einem Trampolin mit ihrem Bruder. Sie lacht. „Wir genießen Momente wie diesen viel intensiver“, sagt ihre Mutter.

Hannahs Eltern wollen nicht aufgeben. „Wir wollen mit Biomarin zusammenarbeiten. Wir wollen doch nur, dass unsere Hannah bei uns bleibt.“

Hannah da mitmachen darf, steht in den Sternen. Und selbst wenn sie darf, könnte es dann schon zu spät sein.“

Hannahs Eltern klammern sich jetzt an die einzige Hoffnung, die ihnen noch bleibt: Biomarin könnte das Medikament auch außerhalb der Studie freigeben – wenn ein Arzt dafür die Verantwortung übernimmt. Und den gibt es: Professor Thorsten Marquardt vom Universitätsklinikum in Münster. Der Stoffwechsel-Experte begleitet Hannah seit Beginn des Jahres und erklärt sich bereit, den sogenannten individuellen Heilversuch zu betreuen. „Aber Biomarin stellt sich quer“, sagt Michael Vogel. Laut deutschem Gesetz ist die Lage so: Ein individueller Heilversuch ist möglich – jedoch wird es den Firmen überlassen, ob sie ein Medikament dafür zur Verfügung stellen oder nicht. Michael Vogel findet: „Es müsste verpflichtend sein.“

Der Pharmakonzern erklärte auf Nachfrage von PEOPLE, man

Szenen eines Familien-Lebens (v. l. im Uhrzeigersinn): der Hund der Familie, der Pudel Merlin, Hannahs Kinderzimmer, Stefanie Vogel mit ihrer Tochter, Stefanie und Michael Vogel, Hannah mit ihrem Bruder Jonathan.



„Wir genießen die schönen Momente intensiver“, sagt Hannahs Mutter Stefanie Vogel.

„Sie kann die Treppe nicht mehr ohne Hilfe hinuntergehen“, sagt ihr Vater

