

Milas ungewisse Zukunft

Seltene Gen-Mutation: Familie mit großen Herausforderungen konfrontiert

Erding – Mila sitzt in ihrem Therapiestuhl, der am Esstisch in der Küche steht. Immer wieder fährt sich das hübsche Mädchen durch die Haare, immer wieder muss ihre Mama Speichel aus ihrem Gesicht wischen. Die Eltern Josephine (33) und Nico (42) Engelmann haben keine Ahnung, was ihre Tochter von der Welt um sie herum wahrnimmt. „Sie weiß nicht, dass wir Mama und Papa sind“, erklärt Josephine Engelmann. Mila leidet an einer sehr seltenen Gen-Mutation mit dem Namen WASF1. Sie ist mit ihren vier Jahren auf dem Stand eines drei bis sechs Monate alten Babys.

Gibt man WASF1 in die Suchmaschine im Internet ein, ploppen kaum Informationen auf. Eine Handvoll Menschen weltweit ist davon betroffen, es gibt kaum Literatur, geschweige denn Prognosen zur Entwicklung der Krankheit. Sicher ist nur, dass sie niemals ein selbstständiges Leben führen wird.

Schwieriger Start ins Leben

Zuerst dachten die Eltern, die Krankheit sei die Folge von Milas schwierigem Start. Die Mutter erzählt: „Ich hatte eine völlig entspannte Schwangerschaft, alle Untersuchungen waren top.“ Doch dann folgte die traumatische Geburt: Die Nabelschnur hatte sich zweifach um Milas Hals geschlungen, das Mädchen kam leblos auf die Welt und musste sechs Minuten lang reanimiert werden. Das Neugeborene wurde sofort in ein anderes Krankenhaus verlegt und zwei Wochen lang auf der Intensivstation behandelt.

Nach einigen Monaten sei es immer offensichtlicher geworden, dass Milas Entwicklung extrem verzögert ist, mit sechs Monaten kam der erste epileptische Krampfanfall.

Anfangs dachten auch die Ärzte, der Sauerstoffmangel bei der Geburt sei der Auslöser. „Doch nach zahlreichen Arztterminen haben uns die Ärzte zu einem Gen-Test geraten“, erzählt die 33-Jährige. Der brachte Gewissheit: Als Mila 15 Monate alt war, wurde die Genmutation diagnostiziert – eine Laune der Natur. „Niemand weiß, wo die Reise hingehet, kein Arzt kann uns irgendwelche Prognosen geben“, sagt Nico Engelmann.

„Anfangs haben wir sehr viel geweint“, spricht Josephine Engelmann offen über ihre Gefühle. Trotz Diagnose wollten sich die Eltern nicht eingestehen, dass ihre Tochter niemals ein normales Leben führen



Mit viel Liebe kümmern sich Nico und Josephine Engelmann um ihre Tochter Mila (l.), die an einer seltenen Gen-Mutation leidet. Schwesterchen Majvi ist gesund. PRIVAT

wird. „Und wir auch nicht mehr.“

Es folgten weitere Arztbesuche, seit ihrem zweiten Lebensmonat ist Mila durchgängig in physiotherapeutischer Behandlung. Schließlich bean-

„Wir möchten Mila alle Hilfsmittel ermöglichen, damit sie ein erfülltes Leben haben kann.“

Josephine Engelmann

tragten die Eltern den Schwerbehindertenausweis und einen Pflegegrad. Die Anträge hätten viel Nerven gekostet. So mussten sie mehrmals Widerspruch einlegen, dass die korrekte Pflegestufe 5 anerkannt wurde, und für den Schwerbehindertenausweis mit Parkausweis mussten sie zwei Jahre kämpfen. „Als wir es dann tatsächlich Schwarz auf Weiß hatten, war das nochmal ein Schlag ins Gesicht.“ Doch ab diesem Zeitpunkt konnten die Eltern Milas Behinderung annehmen.

Mit ihren vier Jahren kann sich Mila weder vollständig abstützen noch selbstständig sitzen, krabbeln, geschweige denn laufen oder sprechen. Die Nächte sind kurz. Ab spätestens 23 Uhr kommt Mila stündlich, „möchte dann aber meist

nur ein bisschen gekuschelt werden“, erklärt Papa Nico. Aber auch Nächte mit viel Weinen und Krampfanfällen gibt es regelmäßig. Ab vier Uhr ist Mila wach, und ab fünf Uhr ist die gesamte Familie auf den Beinen. Für Mila startet und endet jeder Tag mit drei Medikamenten gegen die genetische Epilepsie. Doch keines sorgt dafür, dass die Anfälle komplett verschwinden.

Mittlerweile hat Mila eine Schwester, die einjährige Majvi. Sie kam gesund auf die Welt. Anfangs lebte die Familie in Hamburg. Doch im September 2023 zog sie nach Erding, zurück in die Heimat von Josephine Engelmann. Ihre Eltern

leben in Oberding und unterstützen die junge Familie. „Am Donnerstag ist immer Oma-Tag“, erzählt die 33-Jährige freudig.

Die Engelmanns haben sich ihr Leben eingerichtet. Mila

„Niemand weiß, wo die Reise hingehet, kein Arzt kann uns irgendwelche Prognosen geben.“

Josephine Engelmann

mache es ihnen leicht, da sie meist zufrieden und selten quengelig sei. „Und wenn sie lacht, geht für uns ohnehin die Sonne auf“, freut sich der 42-Jährige über seine Tochter.

Er unterrichtet Mathematik und Sport am Gymnasium Dorfen, seine Frau arbeitet von zuhause in Teilzeit als Assistentin der Geschäftsleitung für ein mittelständisches Unternehmen. Die beiden Mädchen sind unterdessen in der Kita. Mila bekommt dort eine Individualbegleitung. „Da haben wir Glück. Karin ist einen ganz liebe“, freut sich Mama Josephine.

Im Alltag kommen die Engelmanns gut um die Runden, doch wenn Extra-Ausgaben für Mila anstehen, wird es knapp. „Wir möchten Mila alle Hilfs-

mittel ermöglichen, damit sie ein erfülltes Leben haben kann“, sagt die 33-Jährige. Doch vieles müssten sie aus der eigenen Tasche bezahlen. So kosten alternative Therapien beim Osteopathen, Chiropraktiker und Physiotherapeuten knapp 300 Euro monatlich.

Einen Spezial-Sitzsack für 500 Euro hat die Familie bereits erworben, aber die dazugehörige Uniflex-Schale, in der Mila sicher alleine sitzen könnte, kostet 600 Euro extra. „Das war uns auf einmal zu viel“, sagt Engelmann.

300 Euro monatlich für Therapien

Dann wünschen sich die Eltern noch einen sogenannten Upsee, das ist ein Tragesystem, das ermöglicht, dass eine Person mit Behinderung in einer aufrechten Position stehen kann, während sie von einer anderen Person unterstützt wird. Der kommt auf 655 Euro. Ein Spezialschaukelsitz für 700 Euro hängt bereits auf der Terrasse. „Mila liebt schaukeln über alles, wahrscheinlich weil sie sich dann schwerelos fühlt. Die Freude in ihrem Gesicht ist dieses Geld wert“, sagt Nico Engelmann.

Mittelfristig wird ein behindertengerechter Bus notwendig, in dem Rollstuhl, Therapiestuhl und Gepäck transportiert werden können. „Mila muss ja auch gewickelt werden, und sie passt auf keine herkömmliche Unterlage mehr, da wäre so ein Bus wahnsinnig hilfreich. Langsam kommen wir Eltern auch körperlich an unsere Grenzen, Mila wird ja immer schwerer“, erklärt Josephine Engelmann. Doch der kostet ab 50 000 Euro aufwärts.

Dazu kommt noch: „Wir müssen auch vorsorgen und Rücklagen für später bilden, wir wissen ja nicht, wie lange wir das Beste für Mila sind“, blickt die besorgte Mama in Milas ungewisse Zukunft.

ALEXANDRA ANDERKA

Licht in

die Herzen

Leserhilfswerk
Spendenkonto
Zeitungsverlag Oberbayern
IBAN DE54 7005 1995 0000 0171 11

Licht in die Herzen

Das Leserhilfswerk des Erdinger/Dorfener Anzeiger unterstützt Menschen wie Familie Engelmann. Spenden sind auf das Konto (Nummer 17 111) bei der Sparkasse Erding-Dorfen möglich. Kontoinhaber: Zeitungsverlag Oberbayern. IBAN: DE54 7005 1995 0000 0171 11. Ab 300 Euro werden auf Wunsch Spendenquittungen ausgestellt. Dies vermerken Sie bitte auf dem Überweisungsträger. Die Namen der Spender werden veröffentlicht. Wer dies nicht wünscht, vermerkt es bitte ebenfalls.