Seltene Krankheit: Luzerner Familie erhält prominente Unterstützung

Links
Familie Oetterli mit Mutter Claudia, Vater Matthias und den drei Söhnen Nevin, Mael und Lian (von links).

Rechts
Sie alle steuern, nebst zahlreichen weiteren Musikern, einen Song für das Charity-Album «Music 4 rare» bei: Henrik Belden, Bligg, Francine Jordi und Florian Ast sowie Gölä (von links oben im Uhrzeigersinn).

Bilder PD/Keystone

HILFE Selber vom Schicksal getroffen, setzt sich eine Luzerner Familie für die Bekanntmachung seltener Kinderkrankheiten ein. Für ihr neustes Projekt konnten sie auf die Unterstützung zahlreicher Schweizer Musiker zählen. Und auf grosszügige private Spender.

PASCAL IMBACH
pascal.imbach@zentralschweizamsonntag.ch

Es war Ende 2009, als ein Tag das Leben von Familie Oetterli aus dem luzernischen Udligenswil für immer veränderte: Vater Matthias (heute 37) und Mutter Claudia (35) erfuhren, dass ihr Sohn Mael an Niemann Pick C erkrankt war, einer extrem seltenen Stoffwechselkrankheit. Die Erkrankung ist bislang nur lückenhaft erforscht – sie gilt als unheilbar und endet in jedem Fall tödlich. Nur gerade 13 oder 14 Fälle von Niemann Pick C sind in der Schweiz derzeit bekannt. Für Oetterlis, die nun neben Mael (heute 6-jährig), zwei weitere – gesunde – Söhne im Alter von vier und knapp drei Jahren haben, brach eine Welt zusammen. Doch die Familie entschloss sich zu kämpfen und sich ihrem Schicksal zu stellen. Aus eigenem Antrieb versuchen Matthias, der als Journalist in Luzern arbeitet, und seine Frau Claudia seit Jahren, Informationen über die Krankheit ihres Sohnes zusammenzutragen, neue Erkenntnisse über Behandlungsmöglichkeiten zu gewinnen und auf das Schicksal von Kindern, die an anderen seltenen, unheilbaren Krankheiten leiden, aufmerksam zu machen. Sei dies nun auf Facebook, einer eigens eingerichteten Webseite oder mit dem privaten Verein «Maels Leben» (siehe auch Kasten). Obwohl es immer wieder Kraft und Überwindung kostet, scheuen sich Oetterlis auch nicht, über die Medien eine breite Öffentlichkeit an ihrem Schicksal teilhaben zu lassen.

Erlös für einen guten Zweck

Jetzt kommt durch die Initiative von Familie Oetterli ein besonderes Projekt zu Stande: «Music 4 rare» ist der Name einer Doppel-CD, die in wenigen Wochen in allen grösseren Musikläden der Schweiz sowie weltweit im iTunes-Store online erhältlich sein wird. Der gesamte Erlös der CD kommt dem gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten zugute, bei dem Matthias Oetterli im Vorstand tätig ist.

Überwältigende Solidarität

Mit Hilfe des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und des Luzerner Musikers Lukas Linder, alias Henrik Belden, der mit Familie Oetterli befreundet ist, wurden zahlreiche Schweizer Musiker kontaktiert, mit der Bitte, einen Song kostenlos für das Album zur Verfügung zu stellen. Die Resonanz war überwältigend, Absagen gab es so gut wie keine. So wird aus «Music 4 rare» ein Stelldichein der Schweizer Musikszene. Mit dabei sind unter anderem Stress, DJ Bobo, Gölä, Pegasus, Bligg, Baschi, 77 Bombay Street, Francine Jordi, Florian Ast, Dada Ante Portas, Caroline Chevin, Tobi Gmür, Anna Rossinelli, die Lovebugs und natürlich auch «CD-Götti» Henrik Belden selber. Für die Produktion und den Vertrieb des Albums benötigten Oetterli und sein Team 10 000 Franken. Dieses Geld wurde über eine Crowd-Founding-Seite im Internet gesammelt. Innert rund drei Monaten kam der benötigte Betrag dank zahlreicher privater Spender zusammen. «Die Solidarität berührt uns sehr», sagt Matthias Oetterli. «Wir möchten allen beteiligten Musikern und den vielen Spendern ganz herzlich danken. Nur dank ihnen konnte diese Herzensangelegenheit verwirklicht werden – das ist ein grosses Zeichen der Solidarität.»

«Wir leben mit der Gewissheit, dass sich Maels Zustand jederzeit dramatisch verschlechtern kann.»

MATTHIAS OETTERLI, VATER

Jeden Tag das Beste hoffen

Für Oetterlis und alle anderen betroffenen Familien geht der traurige und schwierige Weg mit ihren unheilbar kranken Kindern weiter. Tag für Tag, Woche für Woche. Wie lange ihr Sohn Mael noch leben darf, wissen Matthias und Claudia nicht genau. Der Krankheitsverlauf ist von Fall zu Fall unterschiedlich, eine genaue Prognose können die Ärzte nicht stellen. Traurige Gewissheit ist aber, dass der Kleine nie erwachsen werden wird. «Im Moment geht es Mael den Umständen entsprechend gut – ein Medikament vermag die Ausprägung der Krankheit zumindest etwas einzudämmen, das ist alles, was medizinisch machbar ist. Wir leben mit der Gewissheit, dass sich sein Zustand jederzeit dramatisch verschlechtern kann», sagt Vater Matthias. Seinen drei Söhnen, insbesondere dem tapferen Mael, wird die CD sicherlich gefallen, ist Oetterli überzeugt. Im Moment ist das alles, was wichtig ist. Es sind die kleinen Dinge, die zählen. «Wir sind einfach dankbar für jeden guten Tag.»

So können Sie helfen

FÖRDERVEREIN pi. In der Schweiz leiden rund 350 000 Kinder und Jugendliche an seltenen Krankheiten. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich für sie ein. Alle Infos und Spendenmöglichkeit auf **www.kmsk.ch**. Wer über das bereits erreichte Budget hinaus trotzdem noch etwas an das CD-Projekt «Music 4 rare» spenden möchte, kann dies unter **www.music4rare.ch** tun. In Handel wird das Album voraussichtlich Mitte/Ende Dezember erhältlich sein. Infos über die Familie Oetterli und ihren Sohn Mael finden Sie auf **www.maelsleben.ch**

Eichhof-Fest: Viel Brauchtum und ein Bekenntnis zu Luzern

Hundertachtzig Jahre ist erst einmal eine stolze Zahl. Immerhin gibt es in der Schweiz Grossbanken, die weniger alt sind und trotzdem als systemrelevant gerettet wurden. Ob der Bund auch bei der Eichhof mit grosszügigen Zuschüssen beiseitestehen würde, sei jetzt einfach mal dahingestellt, aber immerhin hat die Luzerner Brauerei gestern – eben – ihr 180-jähriges Bestehen gefeiert.

180 ist aber auch ein komisches Alter, irgendwie kein richtiges Jubiläum, und trotzdem will es zelebriert werden. Eichhof tat dies mit einem grossem Fest auf dem Firmengelände am Stadtrand von Luzern. Tickets gabs nicht zu kaufen, nur zu gewinnen. Über 20 000 Personen bewarben sich gemäss Eichhof um eines der 3500 Tickets (konkret waren dies meist Wettbewerbe). Geboten wurde einiges, aber vielleicht nicht das Erwartete: Wer sich in der Hoffnung um zahlreiche Gratisgetränke aufgemacht hatte, wurde enttäuscht. Auch in der Brauerei kostet Bier noch was. Drei Franken sind aber mehr als fair, und die zückt man selbst auf einer Geburtstagsparty noch gerne.

Insgesamt war der Anlass vor allem eine schmucke Image-Kampagne. Eichhof – mittlerweile ja aufgekauft von einem holländischen Grosskonzern – bemühte sich überall, seine regionale Verbundenheit hervorzuheben. Im Schalander unterschrieben FCL Spieler Autogramm-Karten (Claudio Lustenberger trank ketzerischerweise Rivella!), der Match des EVZ wurde live übertragen, und im Zelt spielten verschiedene Bands aus der Region.

Und regionale Brauchtümer wurden mit Geld geehrt. Bücheln, Bödelen, Betruf, Maskenschnitzen, Chlefelen, die Wetterschmöcker, Treicheln und Kaisern waren im Vorfeld ausgewählt worden, und per Internetvoting konnte für den Favoriten abgestimmt werden. Am meisten Zuspruch erhielt Chlefelen und gewann eine Preissumme von knapp 44 000 Franken. Insgesamt wurden knapp 180 000 Franken ausgeschüttet. Mit dem Geld soll jeweils ein Projekt innerhalb des Brauchtums unterstützt werden.

Und auf dem Areal waren die Brauchtümer durchaus präsent. Plötzlich marschierten Treichler mit ihren wuchtigen Klängen durch die Brauerei, und auch andere Bräuche konnte man bestaunen. Daneben: viel Volk. Meist bewaffnet mit einer Flasche Eichhof-Kulturbräu und guter Laune, die dem einsetzenden Regen trotzte. Es war eine bunt gemischte Truppe, die sich hier am Samstag versammelt hatte. Kein Innerschweizer Dialekt blieb ungehört bei einem Rundgang. Genau der Mix also, den sich die Eichhof-Macher wohl erhofften. Auch Mitarbeiter waren zuhauf da. Sei es hinter der Bar oder als Führer. Nicht selten trugen sie ein Shirt mit Aufdruck «Stolzer Eichhöfler».

Diesen Stolz wollen die Verantwortlichen hochhalten und betonen, dass das Fest eben auch ein Statement war, dass Eichhof in der Region bleiben wolle – allen bösen Gerüchten zum Trotz. «Die Brauerei Eichhof ist Teil der Geschichte der Region Luzern und wird auch Teil ihrer Zukunft sein», sagt Stefano Borghi, General Manager von Heineken Switzerland – der Besitzerin der Eichhof. Und auf solche Sätze trinkt man als Luzerner doch gerne noch eins. So eins für drei Franken zum Beispiel.

MICHAEL GRABER
michael.graber@luzernerzeitung.ch