

# Familie gibt die Hoffnung nicht auf

Der 13-Jährige wird weiterhin zu Hause gepflegt – Mit neuer Therapie aus den USA begonnen

Nicht nur die Sachsenheimer kennen sein Schicksal: Als die Geschichte des zwölfjährigen Max Schönbohm durch die Medien ging, wollten viele ihm helfen. Max ist an SSPE erkrankt, einer Gehirnentzündung als Spätfolge von Masern. Heute geht es ihm ein bisschen besser.

NADJA OTTERBACH

**SACHSENHEIM** ■ Zu Besuch in Sachsenheim. Auf dem Esstisch stehen Kerzen, Anke Schönbohm kocht Kaffee. Ihr Sohn Max, mittlerweile 13 Jahre alt, sitzt im Rollstuhl und gibt ihr mit kurzen Lauten zu verstehen, dass er Durst hat. Eine Kinderkrankenschwester hält ihm das Saftglas hin. Manchmal lacht er glucksend los, wenn die Erwachsenen es auch tun.

Vor elf Monaten wussten Max' Eltern nicht, ob ihr Sohn heute noch leben würde. Die Ärzte machten ihnen keine Hoffnung. Wer an SSPE erkrankt – Subakute sklerosierende Panenzephalitis – hat laut Schulmedizin höchstens drei Jahre Zeit, wenn das Virus ausgebrochen ist. Es zerstört unaufhaltsam das Gehirn, endet immer tödlich. Max erkrankte im Alter von sechs Monaten an Masern, er war damals zu jung, um durch eine Impfung geschützt zu sein. Zehn Jahre später die Diagnose: SSPE.

Einst war Max ein kerngesundes Kind, das mit der Jugendmannschaft der Steelers übers Eis bretterte, Action liebte und Tierarzt werden wollte. Heute ist Max schwerbehindert und muss rund um die Uhr gepflegt werden. Um der Familie zu ermöglichen, ihren Sohn zu Hause zu umsorgen und von ausgebildeten Kinderkrankenschwestern unterstützt zu werden, riefen zahlrei-



Max wird liebevoll von seiner Mutter Anke Schönbohm versorgt.

FOTO: HELMUT PANGERL

che Menschen Spendenaktionen ins Leben – ganz vorne mit dabei der Steelers-Fanclub „Ice-Hawks“. Die Krankenkasse wollte die Intensivpflege zu Hause nicht weiterbezahlen, doch nach Prüfung des Falls hat sie nun die Finanzierung bis März 2008 zugesichert.

Max geht es heute ein bisschen besser als vor einem Jahr, als er ins

Wachkoma fiel. Er besucht eine Schule für geistig und körperlich behinderte Kinder, hat wieder gelernt zu essen, schläft nicht mehr den ganzen Tag und lacht viel.

Max reagiert auf Menschen und Situationen, erwidert Blicke und kann sogar seinen rechten Arm und sein rechtes Bein wieder bewegen. Auch seine Atemaussetzer sind we-

niger geworden. Ein Zufall? Anke Schönbohm glaubt nicht daran. Mit ihrem Mann lässt die Arzthelferin nichts unversucht, um ihrem Sohn zu helfen. „Wir haben gelernt, uns dem Schicksal zu fügen. Wir versuchen, nicht zurückzublicken, sondern das Beste draus zu machen – für Max.“ Die Familie scheut weder Kosten noch Mühe. Aus der Türkei

stammen die Immunglobuline, die Max regelmäßig einnimmt. Sie sollen verhindern, dass sein Körper sich selbst zerstört beim Kampf gegen das Virus. Und als eine Freundin sie auf den amerikanischen Minenarbeiter Randall McCloy Jr. aufmerksam machte, nahmen Schönbohms Kontakt mit US-Ärzten auf. Obwohl nach einem Grubenunglück in West Virginia praktisch hirtot, erwachte McCloy nach mehreren Wochen Therapie mit hochdosiertem EPA (Fischöl) aus dem Koma und kann heute wieder selbstständig leben. „Wir wollten wissen, ob so eine Behandlung auch etwas für Max wäre“, sagt Anke Schönbohm.

## Max macht Fortschritte

Seit einigen Wochen bekommt der 13-Jährige nun täglich rund 2400 Milligramm ungesättigte Omega-3-Fettsäuren. Diese sollen Störungen im Gehirn regenerieren, die eigentlich als irreparabel gelten. Ob's hilft? Anke Schönbohm glaubt, dass die Therapie Max gut tut. „Auch die Ärzte bemerken Verbesserungen, aber ob er je wieder laufen lernen kann, ob er nächstes Jahr gesund oder nicht mehr da ist, das weiß niemand. Ich glaube, Max ist momentan glücklich. Vor einem Jahr hat er nichts vom Leben mitbekommen. Das ist jetzt nicht mehr so.“

Freunde haben den Verein „Aktion Max“ initiiert, ermöglichen mit Spenden neuartige Therapien und verfolgen vor allem ein Ziel: die Bevölkerung über die Notwendigkeit der Masernimpfung aufzuklären. Familie Schönbohm kämpft mit und setzt sich für die Impfpflicht in Deutschland ein. Damit anderen Eltern ein Schicksal wie das ihre erspart bleibt.

**INFO**

[www.aktion-max.de](http://www.aktion-max.de)