

Operation Gavriel

Dieser Junge verliert Muskeln aufgrund einer Krankheit. Sie ist selten – und tödlich. Im Kampf um sein Leben hat er drei Verbündete: Seine Mutter, einen Arzt aus Kanada und eine Entdeckung, die gerade die Medizin revolutioniert: Crispr

Text **Max Rauner** Fotos **Vorname Name**







Gavriel liebt Pferde. Kann sein, dass diese Pferdeliebe eine Begleiterscheinung seiner Krankheit ist, eine Zwangsstörung, wie Ärzte vermuten, aber was ändert das schon? Er hat die Zeitschrift *Horse & Rider* abonniert, die Kissen auf seinem Bett tragen Pferdomotive, neben dem Fenster steht ein Brett mit 14 Hufeisen. Nach der Schule guckt Gavriel Dressurreiten im Fernsehen, und sonntags hat er im Norden von London Reitunterricht, am liebsten mit Heather, einer Stute. Wenn man nur nach dem Äußeren geht, hätten viele Kinder in seinem Alter, mit 14, eine Pferdezwangsstörung. Aber bei Gavriel geht es ums Innerste. Jede seiner Körperzellen hat einen Gendefekt. Und wer weiß schon, was so ein Amok laufendes Gen alles anstellt. Auch andere Jungen mit diesem Genfehler haben eine Obsession. Gavriel jedenfalls sagt über Pferde: »Ich liebe ihre Stärke.«

Wenn ein Fohlen erwachsen wird, wird es immer kräftiger, bis es irgendwann eine Kutsche ziehen oder über ein Hindernis springen kann. Wenn Jungen wie Gavriel älter werden, werden sie immer schwächer, bis sie irgendwann nicht mehr aus eigener Kraft den Rollstuhl bewegen können. Gavriels Gendefekt sorgt dafür, dass seine Muskelzellen kein Dystrophin produzieren, ein Eiweiß, das die Muskelfasern stabilisiert. Die meisten Jungen mit seiner Diagnose sterben ein paar Jahre nach dem 20. Geburtstag, weil die Atem- und Herzmuskulatur allmählich versagt. Das ist das Tragische, nicht die Pferdeliebe.

Bis vor ein paar Monaten war Gavriel einer von Millionen Menschen, die an einer seltenen genetischen Krankheit leiden. Heute verkörpert er eine Hoffnung, denn mit seinem Schicksal ist eine Frage verknüpft: Ist es möglich, mikroskopische U-Boote mit einer Schere an Bord durch Gavriels Blutbahn zu seinen Muskelzellen zu schicken, um dort den Fehler im Gen herauszuschneiden? Crispr heißt die Technik, und manche feiern sie jetzt schon als medizinische Entdeckung des Jahrhunderts. Gavriel nennt den Mann, der diese Frage stellt, Ronni. Ronni ist Kinderarzt am SickKids Hospital in Toronto, mit vollem Namen heißt er Ronald Cohn.

Der Tag vor neun Jahren, an dem Gavriels Gendefekt diagnostiziert wurde, hat sich seiner Mutter Kerry Rosenfeld ins Gedächtnis eingebrannt. Sie war mit Gavriel zum Arzt gegangen, weil ihn Wadenkrämpfe plagten. Man hatte ihm Muskelgewebe entnommen. Nun saß Kerry mit ihrem Mann Doron einem Arzt im Krankenhaus gegenüber. Gavriel habe Muskeldystrophie vom Typ Duchenne, sagte dieser. Die Krankheit

wird auf dem X-Chromosom vererbt, sie trifft fast nur Jungen, einen von 3500. Duchenne-Jungen würden im Alter zwischen neun und zwölf Jahren die Fähigkeit zu laufen verlieren, erklärte der Arzt. Sie sterben mit Anfang zwanzig. Und: Es gibt keine Heilung.

Minuten später standen sie vor dem Ausgang des Krankenhauses, Kerry und Doron Rosenfeld, und zogen eine Zigarette nach der anderen durch, eine ganze Packung Marlboro. Kerry raucht normalerweise nicht, aber normal war gestern. »Es war wie bei der Verlobung«, sagt sie heute, »nur umgekehrt. Solange du es niemandem verrätst, ist es nicht real. Es ist dein Geheimnis. Und wenn du es erzählst, flippen alle aus.« Eine Verlobung lässt sich auflösen, Gavriels Krankheit blieb. Zu Hause angekommen, kauerte sich Kerry in das Bett ihres Sohns und löste sich in Tränen auf. Und dann schlief sie ein und schlief und schlief und schlief.

Eine tödliche Krankheit besucht eine Familie wie ein Gast, der nicht mehr aus dem Haus gehen will. Er gehört nun dazu, und man muss ihm einen Namen geben. Die Rosenfelds reden von »Duchenne«, so hieß der Entdecker dieser Form der Muskeldystrophie. Duchenne sitzt beim Frühstück mit am Tisch und beim Abendessen. Duchenne begleitet Gavriel zur Schule und ist auf jedem Ausflug mit dabei. Kerry und Doron wollten nicht mit Gavriel und Duchenne allein sein. Sie bekamen drei weitere Kinder, alle gesund.

Kerry Rosenfeld sitzt im Wohnzimmer ihres zweistöckigen Klinkerhauses im Nordwesten Londons und wärmt ihre Hände an einer Tasse Tee, es ist kühl im Haus. Die Kinder sind in der Schule, Fotos von ihnen schmücken die Wände: Gavriel mit seinen drei Geschwistern, Gavriel im Dinosaurierkostüm, als er noch gehen konnte. Ein Foto zeigt die Eltern mit Ronald Cohn, dem Arzt aus Kanada, der die Gene des Jungen verändern möchte. Sie haben ihn nach Gavriels Diagnose über einen gemeinsamen Freund kennengelernt. Kerry Rosenfeld weiß, dass Gentherapien riskant sind. Sie sagt: »Wir sind vielleicht verzweifelt, aber wir sind nicht dumm. Ja, mein Junge ist ein Versuchskaninchen. Aber wenn du nichts tust, heißt das, dass diese Krankheit dein Kind zerstören wird.«

Kerry Rosenfeld ist eine schmale Frau, die man für zerbrechlich halten könnte, bis sie zu reden beginnt. Sie hat eine kräftige Stimme, sie redet schnell und wippt manchmal ungeduldig mit dem Bein, sie sagt: »*My brain goes 100 miles per hour.*« Sie hat keine Zeit zu verlieren. Mit Mitte zwanzig war sie Investmentbankerin bei der Schweizer Großbank UBS. Heute ist sie Gavriels Gesundheitsministerin. Im Wohnzimmer stehen 18 Stüh-

»**Ich bin stolz auf meine Mutter**«, sagt Gavriel. Seine Muskeln schwinden aufgrund eines Gendefekts. Als er fünf war, wurde die Krankheit festgestellt, seit er zwölf ist, kann er nicht mehr laufen. Wenn es etwas Positives gibt, sagt seine Mutter Kerry, »dann, dass er mich noch so gerne umarmt.« Medikamente, die die Symptome lindern, verzögern die Pubertät. Die Familie hofft, dass die neue Gentechnik den Muskelschwund aufhalten kann, bevor er die Atemmuskulatur erreicht.

le um einen langen Tisch, ein Flipchart, zwei Rollstühle. Dies ist ihr Hauptquartier im Kampf um das Leben ihres Sohnes. Sie vernetzt Biotech-Unternehmer und Wissenschaftler, organisiert Telefonkonferenzen und plant das nächste Spenden-Dinner für ihre Stiftung, den Duchenne Research Fund. Das Startkapital hatte die Familie durch Spenden ihrer jüdischen Gemeinde erhalten. Ihr Mann, Teilhaber einer Elektronikfirma, möchte, dass sie kürzertritt, Burn-out-Gefahr.

In den Monaten nach Gavriels Diagnose machte sie sich Vorwürfe. Ein Gentest hatte ergeben, dass weder sie noch ihr Mann das defekte Dystrophin-Gen vererbt hatten. Etwas anderes musste die Ursache sein. Umweltgifte? Elektromog? Die Ernährung? Sie verbannte die Mikrowelle aus der Küche, schaltete das Wi-Fi ab, kaufte ein Telefon mit Schnur, putzte nur noch mit Essig. Sie gab Hunderte Pfund für eine Kinesiologin aus, die ihr riet, Milch, Bananen und gelbe Lebensmittelfarbe von Gavriel fernzuhalten. Die Blutwerte änderten sich nicht. Als Kerry über die Telefonschnur stolperte und aufs Gesicht stürzte, war es genug. Sie holte die Mikrowelle und das Funktelefon hervor und schaltete das Wi-Fi an. Ihr Sohn durfte wieder Bananen essen.

Gavriel weiß, dass Duchenne-Jungen nicht sehr alt werden. Aber was das für ihn bedeuten könnte, lässt er nur langsam an sich heran. Auf dem Weg zur Synagoge fragte er vor Kurzem seine Mutter:

»Wird Duchenne meine Lungen treffen?«

»Duchenne trifft jeden Muskel des Körpers«, sagte Kerry.

»Wird Duchenne mein Herz treffen?«

»Duchenne trifft jeden Muskel des Körpers.«

»Wird Duchenne meine Zunge und meine Fähigkeit zu essen treffen?« Sie wiederholte es zum dritten Mal.

Die DNA des Menschen kann man sich wie eine Strick-

leiter mit drei Milliarden Sprossen vorstellen. Jede Sprosse ein Molekülpaar. Viele Tausend Sprossen bilden jeweils ein Gen. Das Dystrophin-Gen ist sogar 2,4 Millionen Sprossen lang, es ist das längste im menschlichen Erbgut. Dass dieses Gen einen Fehler habe, sei nicht so ungewöhnlich, erklärte ein Arzt Kerry Rosenfeld. Genmutationen gehören zum Leben. Ohne sie hätte es keine Evolution gegeben, ohne Evolution keine Menschheit. Ein schwacher Trost, aber Kerry Rosenfeld hörte auf, sich Vorwürfe zu machen.

Am 17. August 2012, Gavriel ist zehn, erscheint in der Fachzeitschrift *Science* ein Aufsatz, der die Wissenschaft verändert. Ein Forscherteam unter der Leitung von Emmanuelle Charpentier und Jennifer Doudna hat die Immunabwehr von Bakterien studiert und dabei eine Entdeckung gemacht. Um sich gegen Viren zu wappnen, produzieren die Bakterien ein Molekül, das wie eine winzige molekulare Schere funktioniert. Es schneidet die DNA feindlicher Viren in Stücke. Das Besondere ist, dass die Scheren mit einem Navigationssystem ausgestattet sind: Ein Adresscode zeigt ihnen an, bei welcher Sprosse die DNA-Strickleiter zerschnitten werden soll (siehe Infografik). Charpentier und Doudna haben herausgefunden, wie man die Adresse beliebig verändern kann. Der DNA-Code, das Buch des Lebens, kann nun korrigiert werden wie ein Wikipedia-Artikel. Das ist das Versprechen, das an diesem Tag in die Welt entlassen wird.

Die Abkürzung Crispr steht für Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats, aber das muss man sich nicht merken. Wichtig ist, dass Crispr die DNA so präzise verändern kann wie keine Gentechnik zuvor. Es ist eine Art Genchirurgie. Innerhalb von Monaten erobert Crispr die Labors weltweit. Die Sensa-



Ronald Cohn möchte Gavriel mit der neuen Methode der Genchirurgie das Leben retten. **Crispr** heißt die Technik, das Prinzip ist rechts skizziert: Jede Muskelzelle des Jungen hat dasselbe fehlerhafte Gen. Ein Abschnitt des Gens ist doppelt vorhanden, er soll in so vielen Zellen wie möglich aus der DNA entfernt werden. Veränderte **Viren** dienen als Fähre, um das Crispr-Werkzeug in die Muskelzellen zu transportieren **(1)**. Das Werkzeug besteht aus einem Enzym, das die DNA wie eine winzige Schere durchtrennt, sowie einem **Adresscode**. Die Adresse besteht aus einer Molekülfolge, symbolisiert durch die Buchstaben G, A, T und C. Die Sequenz aus meist 20 Buchstaben wird so designt, dass sie am gewünschten Ort an die komplementäre Sequenz der DNA andockt **(2)**. Am Anfang und Ende des doppelten Genabschnitts durchtrennt das Enzym die DNA. Reparaturmechanismen der Zelle fügen die Fragmente wieder zusammen **(3)**. Wenn alles gut geht, funktioniert das Gen wieder. An Muskelzellen in der Petrischale gelingt das schon, aber vor der Anwendung am Menschen müssen einige Risiken abgeschätzt werden: Wird die DNA versehentlich noch woanders durchtrennt **(Off-Target-Effekte)**? Löst das mutmaßlich harmlose Virus in großer Zahl eine **Immunreaktion** aus? Gelangen die molekularen Scheren in genügend Muskelzellen, um die Produktion des fehlenden Proteins effizient anzukurbeln? Crispr soll nicht nur Genfehler korrigieren, sondern auch Aids und manche Krebsarten bekämpfen. An diesen Krankheiten wird man die Technik wohl als Erstes erproben, weil dafür oft keine Genfähren nötig sind.

tionsmeldungen folgen im Wochentakt: Crispr schneidet Aids-Virus aus dem Erbgut; Crispr soll Schweineorgane besser transplantierbar machen; Crispr könnte die Malaria-Mücken ausrotten; Crispr soll mammutähnliche Elefanten erschaffen; Crispr heilt Mäuse von Duchenne-Muskeldystrophie.

Zwei Jahre nach Erscheinen des *Science*-Artikels bekommt Kerry Rosenfeld einen Anruf aus Kanada. Ronald Cohn ist am Telefon, der Kinderarzt und Genetiker. An diesem Tag hört sie das Wort Crispr zum ersten Mal. Sie versteht nicht viel, aber Ronni sagt, man könne die neue Methode an Gavriels Zellen ausprobieren. Er wolle sie nicht dazu drängen. Aber man könnte versuchen, das Dystrophin-Gen zu korrigieren.

An dieser Stelle muss man an das Schicksal eines anderen Jungen erinnern. Denn schon einmal gab es viel Aufregung um vermeintlich revolutionäre Gentherapien. Doch am 17. September 1999 starb der 18-jährige Jesse Gelsinger in den USA, nachdem Ärzte ihm Billionen Viren in die Blutbahn gespritzt hatten. Die Viren sollten als U-Boot dienen, um ein Korrekturgene in die Körperzellen zu bringen. Stattdessen brachten sie Jesse Gelsinger den Tod. Organversagen. Danach wurde es still um die Gentherapien. Nun wird es wieder laut, und das liegt an Crispr. Die Frage ist, was die Ärzte seit dem Fall Gelsinger dazugelernt haben.

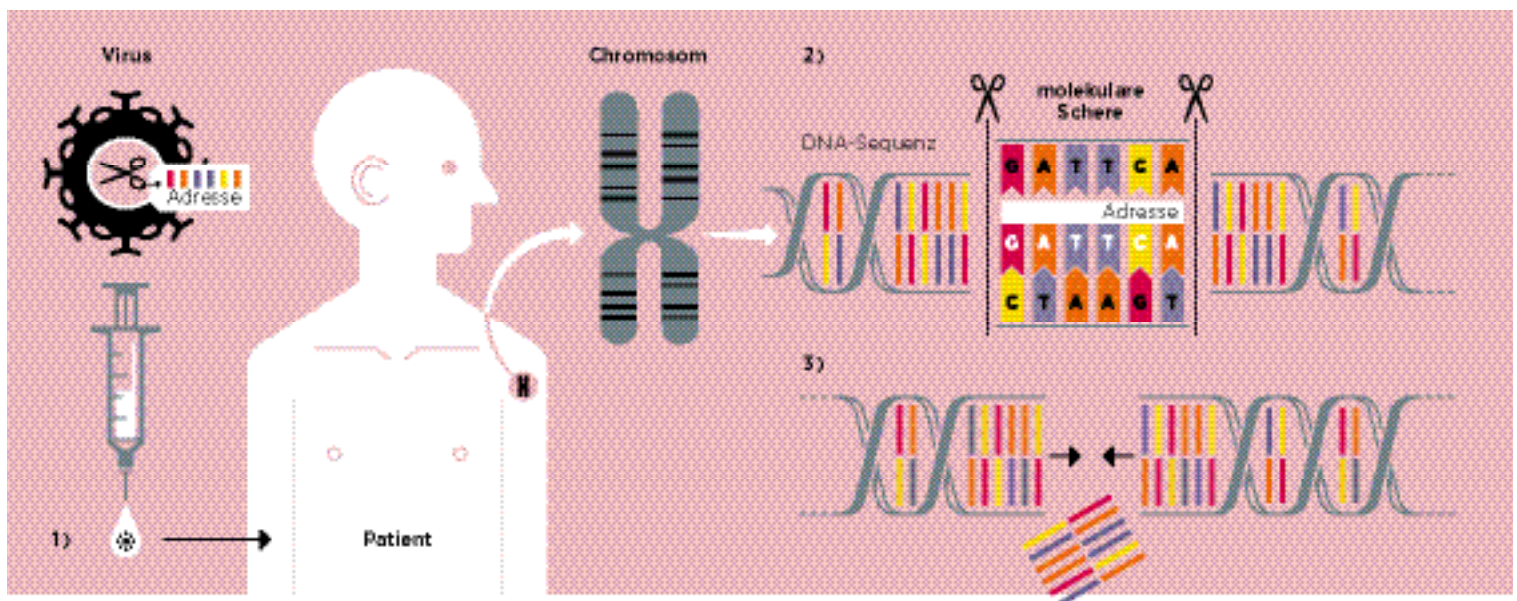
Gavriels Zellen reisen auf Trockeneis nach Toronto, ein Fetzen Haut, Luftpost. In London bleibt ein Zwölfjähriger mit einer Narbe am linken Oberarm zurück, in Toronto erreicht das Paket im November 2014 das Labor 3677 des SickKids Hospital. SickKids ist eines der besten Kinderkrankenhäuser weltweit, der angeschlossene Forschungsturm hat 21 Stockwerke. An diesem Krankenhaus arbeitet Ronald Cohn, den man-

che seiner kleinen Patienten auch Dr. Ice Cream nennen, weil sein Nachname wie *cone* klingt, Eiswaffel.

Ronald Cohn, aufgewachsen in Düsseldorf, Medizinstudium in Essen, ausgewandert mit 28, *Tatort*-Fan, hat sich auf Muskelerkrankungen und seltene Krankheiten spezialisiert. Sein Chemielehrer hatte ihn ausgelacht, als er damals erklärte, er wolle Medizin studieren wie sein Opa. Abiturnote 3,0. Cohn ist dann trotzdem Arzt geworden, und wenn man den Eltern seiner Patienten glaubt, macht er seinen Job gut. Sie haben ihm ein Fotobuch geschenkt. Eine Mutter schreibt: »Nach Dutzenden von Ärzten, die mit unserer Tochter in furchterregendem Krankenhausjargon sprachen, beeindruckte uns die simple Geste von Dr. Cohn, sich zu unserer Tochter herabzubeugen und zu fragen, wie es ihr geht.« Ein Vater: »Als Gott den Beruf des Arztes schuf, hatte er Ronni Cohn im Sinn.« Cohn gibt den Eltern seine Handynummer. Er beantwortet ihre Mails auch am Sabbat. Er weint auch mal, wenn seine Patienten sterben. Er sagt: »Wenn du aufhörst, emotional involviert zu sein, musst du dir etwas anderes suchen.« Mit den Rosenfelds hat er sich angefreundet.

Cohn hat sein Büro im neunten Stock eines weiteren SickKids-Forschungsturms, er leitet die Abteilung für Clinical and Metabolic Genetics. Er redet leise und mit sanfter Stimme, er hat ein weiches Gesicht, und es fällt schwer, zu glauben, dass dieser zurückhaltende Mann demnächst die Leitung der gesamten Kinderheilkunde übernimmt. Er wird dann rund 450 Ärzte und Wissenschaftler unter sich haben und ein Budget von fast 100 Millionen Euro verwalten. Sein Chemielehrer in Düsseldorf hat ihn unterschätzt.

Gavriels Genmutation ist für die Genchirurgen besonders interessant: Ein kleiner Abschnitt seines Dys-



trophin-Gens ist doppelt vorhanden. 139 000 von 2,4 Millionen DNA-Sprossen. Man muss das doppelt vorhandene Stück nur herauschneiden. Zwei Molekularbiologinnen in Cohns Forschungsgruppe, Daria Wojtal und Dwi Kemaladewi, machen sich an die Arbeit. Sie analysieren Gavriels DNA und verorten die Adresse der Verdopplung. Es ist die Basenfolge AATATCTTCT-TAAATACCCG, sie steht am Anfang und am Ende der Genverdopplung. Daria Wojtal bestellt die Crispr-Zutaten im Internet. Die Molekülscheren kosten 65 Dollar, das Adressmolekül sieben Dollar, plus Versandkosten. »Es ist wie Onlineshopping«, sagt sie.

Dwi Kemaladewi vergleicht Gavriels DNA mit einem fehlerhaften Kochrezept. Der fertige Mensch, das ist die Suppe. Aber aus Versehen steht in dem Rezept gleich zweimal die Zeile »Ein Teelöffel Salz«. Crispr soll die doppelte Anweisung entfernen, damit die Suppe nicht mehr versalzen ist.

Was machen Wissenschaftler, wenn sie im 21. Jahrhundert einen Heureka-Moment erleben? Sie öffnen WhatsApp. Am 25. April 2015, ein Samstag, schickt Dwi Kemaladewi den Screenshot eines Analyseergebnisses an Ronald Cohn. Sie hatten die Crispr-Scheren mithilfe von Viren in die Zellen geschleust. Die Analyse zeigt, dass Gavriels Zellen in der Petrischale wieder Dystrophin produzieren. Cohn: »Meine Güte, Dwi!!!!!! Damit du es weißt, mir laufen Tränen über die Wangen. Ich bin sprachlos. Ich muss die Nachricht erst mal verdauen. DANKE!!!!!!«
»:-) :-) :-) :-) :-) :-)«

»Dwi, ich kann dir gar nicht sagen, wie dankbar ich euch bin und was mir dies persönlich bedeutet. Bitte geht feiern, und schickt mir die Rechnung :)«

Zwei Tage später meldet sich Gavriels Vater Doron per Mail. »War fast die ganze Nacht wach und habe mir erlaubt, auszumalen, was das alles bedeuten könnte! Ronni, du wirst der Ehrengast bei seiner Hochzeit sein – lass uns träumen!« Cohn hat die Mail ausgedruckt und über den Wimpel von Fortuna Düsseldorf an sein Regal geklebt. Er zeigt sie manchmal in seinen Vorlesungen, als Mahnung. »Damit geht eine schwere Bürde einher«, sagt er. »Zwischen Euphorie und Ernüchterung verläuft ein schmaler Grat, auf dem wir balancieren. Wir sind Erwartungsmanager.«

Über Crispr wurde zuletzt sehr grundsätzlich diskutiert, weil britische und chinesische Forscher damit menschliche Embryonen verändern. Würde man die Embryonen einer Frau einpflanzen, veränderte man die Zukunft aller Nachkommen. Ethiker können tagelang darüber streiten, wo die Grenze dieser Forschung verläuft. Designerbabys, Gendoping, Gott spielen, solche Sachen. Cohn war bei so einer Konferenz dabei, in Washington, aber seine Fragen wurden nicht beant-

wortet. Unter welchen Bedingungen darf er Gavriel mit der neuen Genchirurgie behandeln? Wann gilt die Therapie als sicher? Wie schätzt man die Risiken ab?

Die Gentherapie *nach* der Geburt ist zwar unumstritten, weil die veränderten Gene nicht vererbt werden. Allerdings lassen sich künftige Crispr-Medikamente nicht wie bisher testen. Denn jeder Duchenne-Junge bekäme eine eigene Crispr-Medizin, weil jeder Gendefekt etwas anders ist.

Cohns Forschungsgruppe baut deshalb mithilfe von Crispr ein Maus-Double mit demselben Gendefekt wie bei Gavriel. An der Maus wollen die Forscher testen, ob die Crispr-Schere die DNA nicht versehentlich auch an anderen Stellen durchtrennt. Außerdem müssen die Forscher sichergehen, dass die mit Viren eingeschleusten Crispr-Scheren keine Abwehrreaktion auslösen. Und dass sie möglichst viele Muskelzellen erreichen. In den Versuchen mit Gavriels Zellen stieg die Dystrophin-Produktion von null auf vier Prozent des Normalwertes. Für eine erfolgreiche Therapie wären mindestens fünf

bis 20 Prozent notwendig. Es geht nicht darum, dass Gavriel aufsteht und Basketball spielt. Das Ziel ist, dass sich sein Zustand nicht weiter verschlechtert. »Heilen ist ein starkes Wort«, sagt Cohn. Er redet lieber von »stabilisieren«.

Cohn hat die Zulassungsbehörde kontaktiert, er will wissen, unter welchen Umständen eine experimentelle Crispr-Medizin genehmigt wird. Er sagt: »Sosehr ich Gavriel eine Medizin geben möchte, so wenig möchte ich mir in die Hose machen, dass ich, Gott behüte, etwas Schlimmes anstelle.« Die Viren, die man heute als Genfähren verwende, seien viel besser verträglich als jene Viren, die Jesse Gelsinger 1999 den Tod brachten. Dennoch kann es sein, dass die Behörde auch noch Tests an einem Crispr-Affen verlangt. »Dann wird es länger dauern.« Es gehe um Sicherheit, sagt Cohn, nicht um den Nobelpreis.

Die Frau, die für Crispr mit hoher Sicherheit den Nobelpreis bekommen wird, ist gerade nach Berlin gezogen. Emmanuelle Charpentier ist die neue Direktorin des Max-Planck-Instituts für Infektionsbiologie, eine kluge Französin in einem Riesbüro. Alle paar Wochen fliegt sie durch die Welt, um einen weiteren Forschungspreis entgegenzunehmen. »Es fühlt sich surreal an«, sagt sie. Vor ein paar Jahren war sie ein Talent, heute ist sie eine Heldin. Anfangs habe sie mal darüber nachgedacht, ob sie die Preise ablehnen solle. So wie ihr Vorbild aus Jugendzeiten, der Existenzialist Jean-Paul Sartre. Der lehnte sogar den Literaturnobelpreis ab. Sie hat sich anders entschieden. »Wenn *du* die Preise nicht annimmst, wird jemand anderes ausgezeichnet, und mein Forschungsgebiet der Mikrobiologie bekommt vielleicht nicht die Aufmerksamkeit.« Sartre blieb sie treu:

Die Forscher wollen die Sicherheit an einer Crispr-Maus mit Gavriels Genfehler testen. Genügt das?

Übernimm die Verantwortung für das, was du tust. Sie sagt: »Wir sollten der Öffentlichkeit keine Versprechen geben, die wir nicht einhalten können.«

Jeden Monat bekommt Emmanuelle Charpentier ein Dutzend Mails von Patienten. Sie leitet sie an Rodger Novak weiter, den Chef der Firma Crispr Therapeutics, die sie mitgegründet hat. Was Ronald Cohn mit Duchenne mache, sei »superspannend«, sagt Novak. »Der Erfolg hängt davon ab, wie viele Zellen im menschlichen Körper man korrigieren kann. Wir drücken alle die Daumen.« Novak war Kinderarzt, bevor er in die Pharmaindustrie ging.

Man stirbt immer zu früh, hat Sartre geschrieben. Für todkranke Patienten gilt: Man *lebt* immer zu früh. Würde man später leben, wäre diese oder jene Krankheit vielleicht schon heilbar. Manche Menschen lassen sich nach dem Tod einfrieren in der Hoffnung, die Medizin der Zukunft werde sie unsterblich machen.

»Ich glaube nicht an Zufälle«, sagt Kerry Rosenfeld in London. »Ich glaube, dass alles auf der Welt einen Sinn hat, nenne es Schicksal, nenne es Fügung. Es ist kein Zufall, dass Gavriel gerade jetzt lebt, dass wir Ronni kennengelernt haben, dass wir die Mittel haben, die Duchenne-Forschung zu fördern.«

Um vier Uhr nachmittags kommt Gavriel von der Schule nach Hause. Er absolviert Dehnübungen im Wohnzimmer, und es stellt sich heraus, dass er nicht nur Pferde liebt, sondern auch gern Scherze macht. Er albert mit seiner Mutter herum, die ihm in einer Müslischale seine Medikamente reicht. Sie lachen über die ungarische Haushälterin, die auf das Haus in der Nachbarschaft aufpasst, wo Gavriel manchmal schwimmen geht. Wenn er nach dem Schwimmen wieder im Rollstuhl sitzt und sich verabschiedet, sagt die Frau immer: »Das nächste Mal wirst du gehen. Es liegt alles an deiner inneren Einstellung.« Er könne ja mal mit einem Roboterskelett an ihr vorbeispazieren, sagt Gavriel, »die fällt dann bestimmt in Ohnmacht«. Kerry sagt: »Wir haben einen ziemlich schwarzen Humor, der normalerweise unter uns bleibt.«

Dass ein paar Zellen seines Körpers in Toronto in der Brutkiste lagen, findet Gavriel ein bisschen *creepy*, gruselig. Aber er vertraut auf Ronni. Gavriel schickt ihm manchmal Pferdefotos über WhatsApp.

Als vor Kurzem eine Reitprüfung anstand, wollte Gavriel keine Sonderbehandlung haben. Seine Eltern hieften ihn auf das Pferd, sodass die Prüferin nicht sehen konnte, dass der Junge normalerweise im Rollstuhl sitzt. Er bestand die Prüfung und bekam das Reitabzeichen. Die Prüferin lobte ihn. Nur die Beine solle er das nächste Mal mehr einsetzen.

Max Rauner war beeindruckt, wie strategisch Eltern-Stiftungen die Erforschung der Muskeldystrophie vorantreiben. Die Sorge um ihre Kinder setzt enorme Energie frei. Die Stiftung der Rosenfelds sammelt Spenden unter duchenne.org.uk

Neu: Lesespaß für die ganze Familie

Noch mehr Lesespaß für Kinder und Eltern: Spannende Geschichten, knifflige Rätsel und kreative Ideen zum Selbermachen in ZEIT LEO. Und NEU für Eltern: das Extraheft LEO FAMILIENZEIT – ein Magazin für alle Erwachsenen, die sich noch besser in die Welt ihrer Kinder einfühlen wollen.

Jetzt 1x gratis testen: einfach Gutschein-Code ZL5992zw3 auf www.zeit.de/leo-gutschein einlösen und Gratis-Exemplar sichern!



Neu

In ZEIT LEO:
Extraheft
für Eltern!

ZEIT leo

