

GENERATION WOW

Begegnungen

Ruth Biller will etwas tun, um Leben zu retten. Mit ihrer Familie hat sie die ARVC-Selbsthilfegruppe gegründet

„Andere sollen *nicht*
durchmachen, was
UNS PASSIERT IST“

Schlimmeres kann eine Mutter nicht erleben: **Ruth Biller (59)** verliert ihr Kind an eine seltene Erkrankung. Heute setzt sie sich für mehr Sichtbarkeit ein

Von Jennifer Campen

Es war eigentlich ein schöner Tag damals. Ruth Biller und ihre Familie genießen 2011 mit Freunden den Urlaub in Italien. Die Kinder spielen am vorletzten Tag draußen Fußball. Während die anderen an den Pool gehen, bleibt Judith noch kurz sitzen. Noch ahnt niemand, dass sich das Leben der Familie an diesem Tag komplett ändern wird. Denn Judith kommt nicht mehr vom Fußballplatz zurück. Als alle zwei Stunden später an den Strand fahren wollen und sie suchen, finden sie das Mädchen leblos vor. Gestorben am plötzlichen Herztod. Dabei wirkte die 14-Jährige völlig gesund. Ein Schock für die ganze Familie. „Meine Tochter ist mitten aus dem Leben gerissen worden“, sagt Ruth heute.

Eine Genuntersuchung bringt Gewissheit und eine Diagnose

Wie sich später herausstellt, litt Judith an ARVC (arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie), einer seltenen vererbten Herzerkrankung. Doch bis die Familie diese Diagnose hat, ist es ein schwerer Weg. Denn obwohl Ruth dem herbeigerufenen italienischen Rechtsmediziner gegenüber anmerkt, eine ähnliche Situation in der Familie erlebt zu haben, will der von einer Krankheit nichts wissen. „In meinen Ohren klingelt heute immer noch das ‚morte naturale‘, also ‚natürlicher Tod‘“, erzählt Ruth. Sie erinnert sich an Judiths Cousine, die sechs Jahre zuvor einen Herzstillstand erlitt, aber wiederbelebt werden konnte. „In dem Moment, wo ich realisiert habe, dass meine Tochter tot ist, habe ich sofort gewusst, da muss es einen Zusammenhang geben.“ Denn ein Herzstillstand bei zwei so jungen Menschen in einer Familie kommt nicht häufig ohne Grund vor. Bei der Obduktion wird später eine Herzmuskelentzündung festgestellt, also tatsächlich eine natürliche Todesursache. Weitere Untersuchungen gibt es trotz der Zweifel zunächst nicht.

Als nur wenige Monate nach Judiths Tod auch die jüngere Schwester über Herzerkrankung klagt, fasst die Familie einen Entschluss. Sie fordern eine genetische Untersuchung an, um sicherzugehen, ob es tatsächlich eine natürliche Todesursache oder



2009 freuen sich Ruth und Judith auf ein Chorkonzert

„Zusammen haben wir gern gesungen“

Die Leidenschaft fürs Singen teilten Mutter und Tochter. Judith nahm sogar Gesangsunterricht und auch Ruth singt im Chor, seit sie 13 Jahre alt war. In ihrer Gemeinde engagierten sich beide im Kirchenchor.

doch eine Erberkrankung war, die zum Tod der Schülerin geführt hat.

Endlich gibt es Gewissheit: Judith hatte die Erbkrankheit ARVC. Dabei werden Herzmuskelzellen nach und nach durch Fett- und Bindegewebe ersetzt. Das kann unter anderem zu Herzrasen und -stolpern und im schlimmsten Fall zum Tod führen. Um auf Nummer sicher zu gehen, lassen sich alle Familien-Mitglieder untersuchen. Es stellt sich heraus: Neben anderen, haben auch Ruths Mann und Sohn sowie Judiths Cousin die Veranlagung, Judiths kleine Schwester allerdings nicht. Zur Sicherheit bekommen die Betroffenen einen Defibrillator eingesetzt, der Ruths Neffen bereits das Leben rettete. Auch Medikamente können ARVC in Schach halten.

Für Judiths Cousine, die den Herzstillstand überlebte, kam die Erkenntnis allerdings zu spät. Ihr Herz hörte im Sommer 2013 auf zu schlagen. „Danach haben wir gesagt, wir müssen uns austauschen und unser Wissen bündeln. Wir haben die betreuende Ärztin gefragt, ob es eine Selbsthilfegruppe gibt. Die sagte Nein, aber wir seien eine so große Familie. Das war der Startschuss, und wir haben gesagt, okay, dann gründen wir eine.“ Denn die Familie möchte andere vor diesem schweren Schicksal bewahren und fordert mehr Aufmerksamkeit für seltene Erkran-

kungen und vor allem ARVC. Ruth sagt: „Ich will Leben retten, und vor allem will ich, dass die Leute nicht das durchmachen müssen, was uns passiert ist.“ Deshalb gründete die Familie im Sommer 2013 die ARVC-Selbsthilfegruppe.

Das Projekt läuft langsam, aber stetig an. 2018 wird die Gruppe in den Verein ARVC-Selbsthilfe e.V. (www.arvc-selbsthilfe.org) übergeführt: „Wir waren an einem Punkt, wo wir mehr wollten. Wir wollen mit Ärzten reden und uns einmischen.“ Der Verein möchte erreichen, dass sich junge Leute bei merkwürdigen Symptomen nicht abwimmeln lassen. Möglicherweise versteckt sich die Krankheit hinter einer Herzmuskelentzündung, wie bei Judith. Ruth hat in diesem Jahr noch Großes vor: „Im September bin ich eingeladen worden, als erste Patientenvertreterin an einem Konsensuspapier, so einer Art Leitlinie, mitzuwirken.“

In ihrem Herzen ist Judith immer dabei. „Nach zehn Jahren wird es tatsächlich besser, das kann man sich am Anfang gar nicht vorstellen. Die ersten fünf Jahre waren die Hölle.“ Auch in Zukunft wird Ruth dafür kämpfen, dass seltene Erkrankungen mehr Aufmerksamkeit bekommen und nichts ahnende Patienten geschützt werden. •



In Italien entstanden die letzten Fotos von Judith

„Im Urlaub entdeckten wir noch viel“

Judith stößt nach einer Woche zur Familie, sie war auf einer Sprachreise in England. Nur einen Tag vor ihrem Tod ging es nach Pompeji.