



Patientin Velásquez (M.) mit Familie*: „Diese Krankheit ist ein Geschenk, eine Ehre“

MEDIZIN

Zu stark zum Sterben

Dünnere als die Texanerin Lizzie Velásquez kann ein Mensch kaum sein. Dabei schaufelt die extrem untergewichtige Frau jeden Tag Pizza, Burger, Chips und Kuchen in sich hinein – insgesamt mehr als das Dreifache des Normalbedarfs. Mediziner stehen vor einem Rätsel.

Den Tag beginnt sie mit Cornflakes oder einer gefüllten mexikanischen Teigtasche. Eine Stunde später bereitet sich Lizzie Velásquez, 21, einen Snack aus Kartoffelchips oder Keksen. Bald darauf verzehrt sie Hähnchenteile mit Fritten oder eine Pizza. Gegen Mittag hat Velásquez schon rund 4000 Kilokalorien verdrückt – so viel verbrennen Arbeiter im Straßenbau oder Bergleute unter Tage an einem ganzen Tag.

Bis zum Abend geht das so weiter. Egal jedoch, was sich Lizzie auf den Teller legt: Am liebsten mag sie, wenn reichlich geschmolzener Käse darüber zerläuft. Geht die Texanerin schließlich zu Bett, hat sie Lebensmittel mit einem Brennwert von etwa 8000 Kilokalorien gegessen.

Seit Jahren wiederholt sich dieser Ablauf Tag für Tag. Eigentlich müsste die junge Frau einen Körpermitte haben wie jene

Menschen, die wegen fortgeschrittener Fettsucht kaum noch das Haus verlassen können. Doch ganz im Gegenteil: Lizzie ist so dünn, dass Wildfremde an die Haustür der Familie Velásquez klopfen. Die Eltern mögen der Tochter doch gefälligst anständig zu Essen geben, giften die Leute.

Diese Menschen können natürlich nicht wissen, dass Lizzie in ihrem jungen Leben vermutlich bereits genauso viel Nahrung konsumiert hat wie ihre doppelt so alte Mutter.

Dennoch besitzt sie an vielen Stellen überhaupt kein Körperfett, was in ihrem

Kalorienbomben

8000 Kilokalorien entsprechen jeweils:

► 8 Brathähnchen



► 14 Tafeln Vollmilchschokolade (à 100 Gramm)



► 22 Portionen Pommes frites (à 120 Gramm)



► 32 Hamburgern (à 105 Gramm)



DER SPIEGEL

Durchschnittlicher Energietagesbedarf einer normalgewichtigen Frau mit überwiegend sitzender Tätigkeit **2300 Kcal**

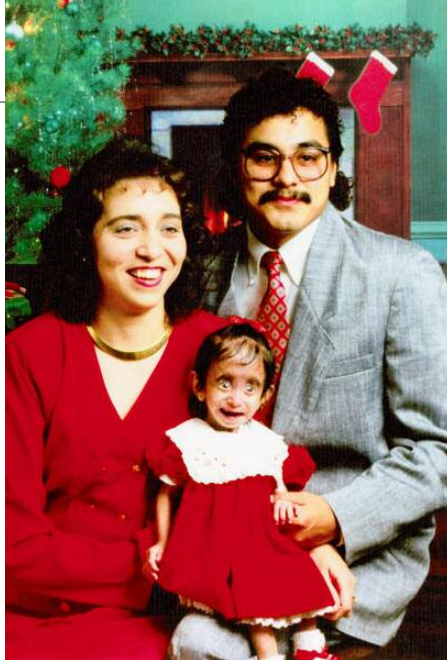
* Vater Lupe, Bruder Chris, Schwester Marina und Mutter Rita.

Fall im Wortsinne null bedeutet – anders als etwa jene austrainierten Bodybuilder, denen bei einem Körperfettanteil von immerhin noch sechs bis acht Prozent attestiert wird, sie hätten kein Gramm Fett am Leib.

Da Lizzie im Gegensatz dazu aber auch über kaum Muskelmasse verfügt, sieht sie aus, als sei ihre Haut direkt über das Skelett gespannt. Auf Storchenbeinen läuft sie durch die Welt, ihr Händedruck lässt alle Kraft vermissen. Aber abgesehen von ihrem extrem geringen Körpergewicht – etwa 28 Kilogramm bei einer Größe von knapp 160 Zentimetern – geht es Lizzie Velásquez gut. Ihr Zustand verschlechtert sich nicht, vorausgesetzt sie isst genügend.

Einzig ihr Stoffwechsel gibt Rätsel auf. Wohin verschwindet all die Energie aus dem Fastfood, das Lizzie vertilgt? Die Mediziner kennen die Antwort nicht. Sie wissen nur, dass Lizzie zu einer verschwindend geringen Minderheit von vermutlich nur einer Handvoll Menschen auf dem Planeten gehört, die essen können, was und wie viel sie wollen, ohne dabei zuzunehmen.

Ist die rätselhafte Anomalie eine Krankheit, ein Syndrom, ein Gendefekt – oder gar ein Geschenk, wie die Betroffene selbst meint? Spekuliert wurde bereits, der Twen aus Texas berge womög-



Tochter Lizzie, Eltern 1990

Lebendes Mirakel

lich eine Art Zauberformel in sich, so etwas wie ein Schlankheitsgen, nach dem sich manch ein Übergewichtiger sehne.

Eigentlich ist der menschliche Stoffwechsel gründlich erforscht. Und Woche für Woche fördert die Ernährungswissenschaft neue Erkenntnisse zutage. In Form von – mitunter widersprüchlichen – Diät-tipps füllen sie die Seiten von Frauen- und Hochglanzmagazinen. Dennoch kön-

nen Experten nach wie vor nicht befriedigend erklären, warum manche Völler schlank bleiben, während weniger Glückliche schon bei vergleichsweise geringer Nahrungsmenge in die Breite gehen.

Lizzie hat Freundinnen, die sie um ihre Fähigkeit beneiden, ohne Reue mehrere Cheeseburger hintereinander essen zu können. Diese Form der Anerkennung ist allerdings relativ neu. Ihr Leben lang wurde sie wegen ihres Aussehens entweder verspottet oder bemitleidet.

Aus dieser Notlage heraus entwickelte sie einen trotzigem und wohl auch nicht ungefährlichen Stolz. An ihrem Zustand würde sie auch dann nichts ändern wollen, wenn es eine Aussicht auf Heilung gäbe, beteuert sie: „Das Syndrom ist jede negative Erfahrung wert. Ich will nicht aussehen wie jede x-beliebige Person.“

Nie zuvor war das rätselhafte Leiden in ihrer Familie aufgetreten. Lizzies jüngere Geschwister – ihr Bruder Chris und ihre Schwester Marina – sind normal entwickelt. Ihre religiösen Eltern Lupe und Rita ließen Lizzie in dem Bewusstsein aufwachsen, vom Schicksal besonders bedacht worden zu sein.

Die Kranke hat ein Buch geschrieben, in dessen Titel sich diese Sicht widerspiegelt: „Lizzie Beautiful“. Erwartungsgemäß weckte die Veröffentlichung das Interesse der Medien an der ausgemergelten Frau.

Als junges Mädchen war sie schon einmal Gast in einigen Fernsehsendungen. Das Publikum reagierte auf das hyperdürre Kind mit seinen dicken Brillengläsern teils ähnlich wie jene Jahrmarktbesucher im Viktorianischen London, die den grässlich deformierten Elefantenmensch Joseph Merrick begafften. Unfähig, die erschreckende Andersartigkeit zu ertragen, flüchteten sich etliche Zuschauer damals wie heute in absurde Pöbeleien.

Für Aufsehen sorgte Lizzie schon bei ihrer Geburt. Sie wog 1190 Gramm und war gerade mal 40 Zentimeter groß: „Ich habe in einen kleinen Schuhkarton gepasst“, sagt sie. Weit bedenklicher: Der Neugeborenen fehlte jegliches Fettgewebe. Unter der Haut zeichneten sich deutlich die Adern ab. Lizzies Kopf glich dem einer grobgeschnitzten Holzpuppe.

Die Ärzte hielten die Kleine nicht für überlebensfähig. Doch dann folgte die Überraschung: Lunge, Herz, Leber, Darm – alle Organe funktionierten. Offenbar war Lizzie zu stark zum Sterben.

Eine detektivische Spurensuche nach dem Wesen ihres mysteriösen Leidens begann. Doch vergebens: Was dem Mädchen fehlte, wussten die Ärzte nicht.

Sie sagten den Eltern, dass ihre Tochter niemals würde gehen oder sprechen können. Als Lizzie vier Jahre alt war, stellte sich heraus, dass sie auf dem rechten

Auge blind ist. Auf dem linken Auge war ihre Sehfähigkeit deutlich eingeschränkt.

Aber Lizzie konnte gehen. Und sie sprach. Und wuchs. Nur dass sie einfach nichts ansetzen wollte. Je mehr sie in die Höhe ging, desto ausgezehrter wirkte sie.

Die ahnungslosen Ärzte hatten für die Eltern Velásquez nur einen Rat: „Behaltet eure Tochter im Auge, und meldet euch, wenn irgendetwas seltsam ist.“

Aber seltsam war all das ohnehin.

Als Lizzie 13 war, berichtete ihre Mutter in einem medizinischen Newsletter über die Krankheit der Tochter. Auf diese Weise kam Lizzie in Kontakt mit Abhimanyu Garg vom UT Southwestern Medical Center in Dallas. Der Internist hat sich auf die Erforschung von Erkrankungen des menschlichen Stoffwechsels spezialisiert. In unregelmäßigen Abständen taucht er seither bei den Velásquez' auf; er wurde zum medizinischen Wegbegleiter Lizzies.

Garg untersuchte die Heranwachsende so ausgiebig wie kein Arzt vor ihm. Mit der sogenannten Dual-Röntgen-Absorptiometrie wurde Lizzies Knochendichte gemessen. Ihren Stoffwechsel unterzog Garg einer biochemischen Analyse, den gesamten Körper checkte er mittels Ma-

gnetresonanztomografie durch. Das Ergebnis: Für eine junge Frau, die zum Leben viel zu wenig auf den Rippen hat, ist Lizzie Velásquez erstaunlich gesund.

Auf der Skala des Body-Mass-Index gilt ein Wert zwischen 20 und 25 als normal. Wer unter 16 liegt, leidet unter kritischem Untergewicht. Lizzie bringt es auf einen Wert von 10,9.

Garg war der Erste, der einen Namen für das merkwürdige Leiden fand: Der Doktor aus Dallas diagnostizierte ein sogenanntes neonatales progeroides Syndrom (NPS); ein überaus seltenes Krankheitsbild, das Mitte der siebziger Jahre erstmals von Thomas Rautenstrauch beschrieben wurde.

Der deutsche Kinderarzt hatte damals von stark untergewichtigen Babys mit weit vor der Zeit gealterten Gesichtern, schnabelartigen Nasen, spärlicher Behaarung und Wachstumsstörungen berichtet. Eine längerfristige Beobachtung der kleinen und auf erschreckende Weise entstellten

Patienten war häufig nicht möglich. Die Betroffenen starben in der Regel noch als Kleinkind. Bei den wenigen, die älter wurden, war rasch eine ausgeprägte Geisteschwäche auszumachen.

Wenngleich die äußeren Symptome des NPS auf Lizzie Velásquez zutreffen,

Für eine junge Frau, die zum Leben zu wenig auf den Rippen hat, ist Lizzie erstaunlich gesund.



BARCROFT MEDIA / BULLIS PRESS

Untergewichtige Velásquez, Freundinnen: Um ihre Fähigkeit beneidet

ist sie doch geistig normal entwickelt. Mit einer Körpergröße von etwas unter 1,60 Metern ist sie für eine Frau mexikanischer Abstammung nicht einmal auffällig klein.

Die Zahl der NPS-Fälle weltweit variiert zwischen 30 und 60. Und auch innerhalb dieser kleinen Gruppe nimmt Lizzie eine Sonderstellung ein: Nur zwei weitere Frauen sind bekannt, bei denen die Erkrankung einen ähnlich untypischen Verlauf nimmt. Eine der Betroffenen wohnt zufällig wie Lizzie in Austin und ist etwa 14 Jahre alt. Die andere Kranke ist eine Frau in den Dreißigern, die in Großbritannien lebt. Anders als Lizzie haben sich ihre Leidensgenossinnen entschlossen, die Öffentlichkeit zu meiden.

Wohl kein Wissenschaftler hat das rare Syndrom ähnlich gründlich ausgeleuchtet wie Abhimanyu Garg. Er hält die Krankheit für genetisch bedingt, kann aber noch kein bestimmtes Gen benennen. Auch sieht der Forscher keine Hoffnung auf Heilung. Er weiß noch nicht einmal, was er einer Patientin wie Lizzie raten soll, um einigermaßen gesund zu bleiben.

Lizzie bleibt unterdessen nur eines: Schlemmen. „Ich bin sehr, sehr wählerisch, was das Essen betrifft“, bekennt sie. Sie isst niemals Salat und rührt auch kein Obst an. In ihrem Essverhalten ent-

spricht sie dem Klischeebild eines Junkfood mummelnden US-Teenagers.

„Gott sei Dank kann ich es mir erlauben“, meint sie – und geht dabei über die Tatsache hinweg, dass auch ihr Körper, wie der jedes anderen, unter den Folgen ungesunder Ernährung leidet. Weil ihr Blutzuckerspiegel stark angestiegen war, musste sie beispielsweise kürzlich die Limonade aus ihrem Speiseplan streichen.

Dass es auch zu einer Bürde werden kann, über den Tag verteilt das Drei- bis Vierfache eines Normalverbrauchers essen zu müssen, blendet Lizzie weitgehend aus. Aber manchmal kann sie nicht verbergen, dass ihr die kalorienreiche Kost mitunter zum Hals raushängt. „Sie ist eine typische 21-Jährige, die nicht immer tut, was sie tun sollte“, sagt Joe Caruso, der Lizzie bei Presseanfragen hilft. Wenn sie gemeinsam unterwegs sind, fällt ihm eine besondere Aufgabe zu: „Heute Morgen hat Lizzies Mutter zu mir gesagt: ‚Sorge dafür, dass sie isst.‘“

Also verschwindet Caruso zwischendurch, um kurz darauf mit einem Stück Kuchen zurückzukehren, das er

Lizzie überreicht wie eine Medizin. Sie kaut appetitlos, als wäre es tatsächlich welche.

Niemand kann wirklich sagen, wohin all jene Nährstoffe im Körper von Lizzie Velásquez verschwinden, die sich bei Gesunden zumindest zum Teil in Fettdepots verwandeln würden. Doch offenkundig verpuffen die Energiepakete auch nicht wirkungslos. Denn wenn Lizzie nicht isst, wird sie schnell müde, und ihr Immunsystem verliert rasch seine Widerstandskraft.

Irgendein Reporter hatte geschrieben, dass sie alle 15 Minuten eine Mahlzeit verzehren müsse. Das sei Unsinn, meint Lizzie. Wahr ist aber, dass sich bei ihr weit häufiger als üblich ein Hungergefühl einstellt. Wenn sie diesen Impuls missachtet, schwindet alsbald die Energie aus ihrem Körper. Weil sie überhaupt keine Reserven besitzt, macht sich der Mangel schnell und heftig bemerkbar.

Als Kind litt sie oft unter Ohrinfektionen – womöglich auch, weil sie ihre häufig aufflammenden Hungerattacken noch nicht hinreichend verständlich machen konnte. Immer wieder lag sie für Wochen im Bett, ermattet von einer gewöhnlichen Erkältung.

Hat sie niemals davon geträumt, kräftig und stark zu sein? „Ich habe dazu wirklich noch nie die Notwendigkeit gesehen“, behauptet sie. Ihre Mutter hat sie mal in ein Fitnessstudio geschickt. Lizzie sollte Gewichte stemmen, um ihre Muskulatur zu kräftigen. Dr. Garg intervenierte. Bei körperlicher Betätigung schwitzt seine Patientin sehr stark und droht deshalb auszutrocknen.

In Kürze will Garg noch einmal alle Tests wiederholen, die er schon einmal mit ihr durchgeführt hat. Es sind die etwas hilflosen Maßnahmen eines Mannes, der vor einem Rätsel steht, das er nicht zu lösen vermag.

Lizzie amüsiert die Vorstellung, als lebendes Mirakel in die Medizingeschichte einzugehen. Zugleich ist ihr bewusst, dass sie zum Kuriosum werden kann, das unter Medizinern

herumgereicht wird. Oder zu einer Art Trophäe, die einem Wissenschaftler Ruhm verspricht.

Doch ihr ist das egal. Nach vielen Jahren in diversen Labors und Arztpraxen ist ihr Glaube an eine Auflösung des Rätsels nicht mehr groß. An einer Heilung, beteuert sie immer wieder, sei sie ohnehin nicht interessiert. „Das ist ein Geschenk, ein riesiges Geschenk, eine Ehre“, sagt sie über ihre Krankheit.

Dann will sie gehen. Sie ist müde, und außerdem ist ihr kalt geworden.

In ihrer Heimatstadt Austin glüht die Mittagssonne bei 40 Grad im Schatten.

FRANK THADEUSZ

Niemand kann wirklich sagen, wohin all die Nährstoffe im Körper von Lizzie Velásquez verschwinden.