



# MAGISCHE Momente

★  
★ THE ★  
★ INSPIRED ★  
★ BY ★  
★ SERIES ★

Eine Reise mit der NMOSD



Magische Momente  
Originaltitel: Let's Make a Memory  
© 2023, Alexion Pharmaceuticals

Alle Rechte vorbehalten.  
Kein Teil dieses Buches darf auf irgendeine Weise  
ohne die Genehmigung des Herausgebers vervielfältigt  
oder verbreitet werden.

Buchgestaltung durch Snow Companies, LLC.



**Dieses Buch wurde von Arlin und Bella inspiriert, einer wirklich existierenden Mutter und ihrer Tochter, die von der Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankung betroffen sind. Wir möchten Arlin und Bella dafür danken, dass sie diese Geschichte zum Leben erweckt haben.**

„Wir fühlen uns geehrt, unsere Geschichte zu teilen. Wir hoffen, dass wir mit diesem Buch anderen zeigen können, dass das Leben mit einer seltenen Krankheit zwar Herausforderungen mit sich bringt, aber kein Hindernis ist, viele schöne Erinnerungen zu schaffen.“

**Arlin & Bella**



In einem, vom Mondlicht erleuchteten Zimmer, in einem gemütlichen gelben Haus, macht sich ein aufgeregtes Mädchen bereits fürs Bett.

Zoe weiß, dass es Zeit zum Schlafen ist, aber der Mond scheint wie ein Scheinwerfer auf ihr neues blaues Kleid, das an der Schranktür hängt. Die kleinen Glitzersteinchen auf dem Kleid schimmern im Licht, und sie denkt: „Morgen werde ich auch glänzen.“ Sie schließt die Augen und stellt sich vor, wie sie zu ihrem ersten Schultanz geht, und kann sich das Grinsen nicht verkneifen, das sich auf ihrem Gesicht ausbreitet.

„Hey, Schatz, es ist Zeit fürs Bett“, sagt Zoes Mutter und lehnt sich zur Tür herein. Selbst in der Dunkelheit kann Kim Zoes Aufregung sehen und lächelt sie an. „Du willst doch nicht zu müde sein für den großen Ball.“

„Ich weiß, aber es ist so schwer einzuschlafen!“, sagt Zoe und setzt sich auf und umarmt ihre Knie.

„Aufgeregt oder nervös?“, fragt Kim.

„Beides!“, sagt Zoe leise. „Hast du dich schon mal so gefühlt?“

„Oh ja“, sagt Kim und setzt sich auf Zoes Bettkante. „Viele Male. Manchmal können lustige Dinge eben auch ein wenig beängstigend sein.“ Sie lacht. „Ich habe immer gedacht, dass es dafür ein Wort geben sollte.“

Nach einer Pause sagt Zoe: „Du meinst so etwas wie...«Nervgerecht»?“



Sie lachen beide. „«Nervigeregt» ist das perfekte Wort! Es ist ganz natürlich, dass man sich bei neuen Dingen «nervigeregt» fühlt“, sagt Kim. „Erinnerst du dich, wie du dich gefühlt hast, kurz bevor du in die Achterbahn im Freizeitpark eingestiegen bist?“

„Oh ja, das war definitiv aufregend!“ Zoes Augen weiten sich, als sie daran zurückdenkt. „Aber weißt du noch, wie wir in der superlangen Schlange warten mussten?“

Kim legt den Kopf schief und lächelt. „Ich weiß, dass du das komisch findest, aber ich habe gerne in dieser Schlange gewartet.“

„Ach, Mama, niemand mag lange Schlangen!“

„Ich versuche, es mir nicht anmerken zu lassen, aber manchmal kann es schwer sein, mit dir mitzuhalten“, sagt Kim. „Es ist anstrengend für mich, in einem Vergnügungspark herumzulaufen. Wenn ich also in der Schlange anstehe, fällt es mir leichter, zu Atem zu kommen und deine Begeisterung zu sehen.“





Zoe blickt auf die Stoffschildkröte auf ihrer Kommode. „Ich habe immer noch Shelly vom Ringwurfspiel – du hast ja gesehen, wie ich sie gewonnen habe!“

„Ja, und ich war dabei, als du in der Achterbahn ganz laut gekreischst hast vor Freude.“ Kim lacht. „Ich konnte zwar nicht mitfahren, aber zu sehen, wie du dich freust, ist für mich wunderbar.“

Zoe legt die Stirn in Falten. „Willst du nicht auch Spaß haben?“

„Dein typisches Zoe-Lächeln zu sehen, macht mir Spaß!“, sagt Kim und richtet Zoes Kinn mit ihrem Daumen auf. „So wie damals, als wir dein erstes Musical in New York gesehen haben. Dein Gesicht leuchtete wie der Times Square!“

Zoe blickt nach unten und stellt fest, dass sie das T-Shirt aus dem Musical trägt. Sie erinnert sich daran, dass sie nach der Reise einen ganzen Monat lang darin geschlafen hat.

„Ich habe diese Reise geliebt, sie war perfekt. Es war so cool, endlich New York zu sehen und in einem echten, gelben New Yorker Taxi zu sitzen! Meine Freunde werden immer noch neidisch, wenn ich davon erzähle“, sagt Zoe. „Und erinnerst du dich daran, wie du durch das Taxifenster das Schild der Show gesehen hast?“ Ihre Mutter hatte ihre Hand ergriffen und die Lichter tanzten vor ihren Augen.

„Das war super“, sagt Kim. „Aber ich bin einfach nur froh, dass wir ein Taxi bekommen haben, das uns direkt vor die Tür gebracht hat. Die Stadt macht so viel Spaß, aber man muss viel laufen und es gibt so viele Leute. Wenn so viele Menschen um mich herum sind, fühle ich mich manchmal ein wenig verloren, weil es mir schwerfällt zwischen ihnen zu sehen und mich zu bewegen. Deshalb saßen wir bei der Show auch so nah an der Bühne. Es war angenehm für mich, dass ich nicht die ganzen Treppen hochgehen musste.“



„Deshalb hatten wir also so gute Plätze...“ Zoe denkt an ihre Reise nach New York und daran, wie hart ihre Mutter gearbeitet hatte, um sicherzustellen, dass sie all die Dinge tun konnte, die Zoe tun wollte. Als Zoe durch den Central Park spazieren wollte, schlug ihre Mutter vor, mit einer Kutsche zu fahren. Und weil sie wusste, dass es Zoes Traum war, ganz nach oben auf das Empire State Building hinauf zu fahren, hatte ihre Mutter im Voraus einen speziellen Fahrstuhlpass bestellt, damit sie die zusätzlichen Treppen vermeiden konnte.

„Mama, ich wusste nicht, wie schwer all diese Dinge für dich sind“, sagt Zoe.

„Nun, ich wollte nicht, dass du dir Sorgen machst“, sagt Kim. „Ich wollte, dass du die Reise deines Lebens machst.“ Sie nimmt Zoes Hand und fügt hinzu: „Für mich ist es manchmal ein bisschen anders. Wie du weißt, muss ich langsam gehen, und manchmal sehe ich wegen meiner Erkrankung schlechter.“

„Ja, ich weiß.“ Zoe beißt sich auf die Lippe. „Ich glaube, ich habe nie wirklich verstanden, warum.“

„Weißt du, mein Körper ist anders als deiner“, sagt Kim. „Du weißt doch, dass dein Körper, wenn du krank bist, alles gibt, um wieder, gesund zu werden. Mein Körper ist manchmal etwas verwirrt.“

„Warum – wird dir schwindelig oder so?“

„So ähnlich.“ Kim lacht. „Du weißt, dass ich eine Krankheit habe. Ich habe dir in der Vergangenheit erklärt, dass ich manchmal langsamer gehen muss, und dass ich nicht immer alles mitmachen kann. Ich denke, du bist jetzt alt genug, um ein wenig mehr darüber zu erfahren, was mit meinem Körper los ist.“



„Mein Arzt hat bei mir eine sehr seltene Krankheit namens Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen diagnostiziert.“

„Oh, das ist aber ein Zungenbrecher“, sagt Zoe.

„Die meisten Leute nennen es kurz NMOSD... aber“, sagt Kim und lacht, „ich weiß, das macht es nicht gerade einfacher, es auszusprechen. Es kann für jeden Menschen etwas anderes bedeuten. Bei manchen Menschen fühlt sich der Körper eher müde oder schwach an, und manchmal gibt es sogar Momente, in denen er schmerzt, was den Alltag ziemlich anstrengend machen kann. Für mich ist es etwas, das es mir schwer macht, mich zu bewegen oder Dinge zu sehen oder sogar zu fühlen. Weißt du noch, als du aus Versehen deine Hand auf den heißen Herd gelegt hast?“

Zoe zuckt bei der Erinnerung daran. „Oh ja, das hat weh getan.“ „Natürlich, und der Schmerz hat dich dazu gebracht, deine Hand schnell vom Herd wegzuziehen. Aber mein Körper spürt die Dinge nicht immer so deutlich wie andere Menschen.“

Zoe blickt auf ihre ineinander verschränkten Hände hinunter. „Spürst du es, wenn du meine Hand hältst?“

„Ja, manchmal schon, aber manchmal ist es einfach nicht so «laut».“

„Laut?“ fragt Zoe.

„So kann ich es am besten beschreiben. Für dich ist es so, dass du den ganzen Tag über Dinge berührst und spürst, ohne überhaupt darüber nachzudenken. Als du die heiße Herdplatte berührt hast, war der Schmerz sofort da, weil dein Gehirn ihn «laut» gemacht hat, damit du ihn nicht überhörst. Bei mir ist das nicht immer so.“

„Das klingt schlimm. Wie schaffst du es, immer noch rauszugehen und etwas zu unternehmen?“

Kim hält einen Moment inne und denkt darüber nach, wie wertvoll jede ihrer Erinnerungen für sie ist. „Wenn wir etwas unternehmen, schaffen wir Erinnerungen, und diese Erinnerungen heitern mich an den Tagen auf, an denen meine NMOSD es mir schwer macht, zu gehen oder klar zu sehen.“

„Wie sehen Dinge dann für dich aus?“, fragt Zoe.

Kim lehnt sich zurück. Sie weiß, dass es für Zoe schwer ist, sich vorzustellen, wie die Dinge mit den Augen eines anderen aussehen. Sie überlegt deshalb, wie sie Zoe erklären kann, wie sie die Umwelt an manchen Tagen sieht.

„Es kann manchmal anders aussehen“, sagt sie. „Kennst du das, wenn jemand ein Foto von dir macht und du dann den Blitz in den Augen hast? So ähnlich ist es. Aber manchmal ist auch einfach alles neblig oder die Welt um mich herum verschwimmt. Erinnerst du dich noch daran, wie wir diese Kreidezeichnungen gemacht haben, als du jünger warst und es geregnet hat? Alle Farben waren wie miteinander vermischt. So sieht es bei mir manchmal auch aus.“

„Deshalb kannst du mich nicht zur Schule fahren...“

Kim drückt Zoe die Hand. „Das ist richtig. NMOSD wirkt sich auf verschiedene Weise auf mich aus, von meinen Augen bis zu meinen Beinen, und wenn mein Körper verwirrt ist, tut er nicht immer das, was ich will. Das bedeutet, dass ich nicht über den Times Square laufen oder mit dir Achterbahn fahren kann. Meine Beine können sehr müde werden, und es kann plötzlich schwierig sein, etwas deutlich zu sehen. Ich muss damit rechnen, dass diese Dinge passieren können. Manchmal bedeutet das, dass ich es langsam angehen lasse und zuschauen muss, anstatt mitzumachen.“

Zoe hält einen Moment inne. „Oh“, sagt sie. „Daran habe ich noch nie gedacht ...“

„Ich weiß, aber das ist in Ordnung, denn ich liebe unsere Ausflüge und ich finde immer einen Weg, um sie zu genießen.“





„Welcher Ausflug war der schönste für dich?“

„Du wirst es nicht glauben, aber ich fand es toll, als wir Skifahren waren!“, Kim lacht.

„Aber Mama, du bist doch gar nicht Ski gefahren! Du hast zwar deine Skiausrüstung angezogen, bist aber in der Hütte geblieben.“

„Stimmt, aber das heißt nicht, dass ich nicht Teil des Abenteuers war“, sagt Kim. „Kannst du dir mich auf Skiern vorstellen?“

Zoe versucht, ihr Kichern zu verbergen.

„Lach nicht zu viel!“ scherzt Kim. „Ich weiß, wie man Ski fährt. Als ich so alt war wie du, bin ich mit meiner Familie gefahren, deshalb wollte ich, dass du es auch erlebst.“

„Oh, ich dachte nur, du kannst es nicht.“

Kim seufzt. „Nun, heutzutage passen Skifahren und mein Körper nicht mehr so gut zusammen. Aber ich habe es genossen, in der Hütte an meiner heißen Schokolade zu nippen und zu wissen, wie viel Spaß du dabei hast. Es sind die kleinen Dinge, die mir am meisten Freude bereiten“, sagt Kim. „Wie zum Beispiel, als ich dir stundenlang beim Singen zugehört habe. Oder wenn wir zusammen backen. Manchmal fällt es mir schwer, die Rezepte zu lesen, aber du bist so gut darin, sie für mich zu überprüfen. Außerdem bin ich gerne dein persönlicher Vorkoster!“

Kim und Zoe kichern.

„Gut, ich glaube, es ist Zeit fürs Bett“, sagt Kim. „Du solltest jetzt schlafen, damit du ausgeruht bist für morgen.“

Kim gibt Zoe einen Kuss und macht das Licht aus. Zoe legt ihren Kopf auf ihr Kissen und denkt an das, was ihre Mutter gesagt hat.

Sie stellt sich vor, wie ihre Mutter auf der Bank sitzt und ihr zuwinkt, während sie mit der Achterbahn fährt. Oder wie ihre Mutter langsam die Stufen des Theaters hinuntergeht. Zoe liebte es, mit der Achterbahn zu fahren und die große Musicalbühne zu sehen, aber sie hatte nicht darüber nachgedacht, dass die Erinnerungen für ihre Mutter anders sein könnten.

Als Zoe die Augen zufallen, wirft sie einen letzten Blick auf ihr Kleid, das im Mondlicht glitzert, und fragt sich, ob die Erinnerungen ihrer Mutter morgen auch anders sein könnten.

Am nächsten Tag strahlt Zoe vor Energie, als sie sich für den Schulball fertig macht. Amüsiert beobachtet Kim von der Couch aus, wie Zoe singt und mit ihrem Kleid auf dem Bügel durch den Raum tanzt.

Kim lacht. „Ich nehme an, du bist nicht mehr nervös?“

„Nein. Jetzt bin ich einfach nur noch aufgeregt! Ich kann den Ball und die Fotos mit meinen Freunden kaum erwarten!“

„Wo werden die Fotos noch mal gemacht?“

„Auf der Treppe vor der Schule. Es ist alles für den Ball geschmückt. Es gibt eine Million Luftballons!“ sagt Zoe vergnügt. „Du kommst doch mit, oder?“

„Natürlich, aber zuerst wollen wir dich in diesem Kleid sehen!“

Zoe schwebt in ihrem Kleid hinaus und winkt einer unsichtbaren Menge zu. Kim klatscht und jubelt. „Du siehst wunderschön aus! Aber noch eine Sache.“ Kim steckt eine kleine blaue Blume in Zoes Haar. „Perfekt. Ich habe bei meinem ersten Ball auch eine Blume getragen.“

„Ich habe dich noch nie tanzen sehen. Vermisst du es manchmal, solche Dinge zu tun?“

„Nun, ich habe schon immer gerne getanzt und ich war auch ziemlich gut darin. Aber ich weiß nicht, ob du das sehen willst!“ Kim lacht. „Es fällt mir jetzt schwer, wenn ich mich an einem überfüllten oder dunklen Ort befinde, deshalb gehe ich nicht oft zum Tanzen.“

„Warum hast du mir bisher nicht mehr von diesem ganzen NM...ABC-Zeug erzählt, als ich jünger war?“ fragt Zoe.





„Es heißt NMOSD.“ Kim lacht und hält dann inne. „Ich denke, die beste Antwort ist, dass ich mit dir darüber hätte sprechen sollen. Ich weiß, es scheint, als wüsste ich eine Menge, aber als du klein warst, musste ich zuerst lernen, eine Mutter zu sein. Wir Mütter wollen für unsere Kinder immer wie Superhelden wirken. Aber am Ende des Tages sind wir auch nur Menschen.“

Zoe versucht, sich ihre Mutter vorzustellen, bevor sie ihre Mutter war. Sie denkt an Kim, wie sie Achterbahn fährt, tanzt und mit ihrer Familie auf Skitour geht. Sie denkt an ihre Mutter, bevor sie sich um NMOSD Sorgen machen musste.

Als Kim nicht Achterbahn fahren oder mit ihr Skifahren gehen konnte, dachte Zoe, dass es nur daran lag, dass ihre Mutter langweilig war. Jetzt wird ihr klar, dass es nicht daran lag, dass ihre Mutter diese Dinge nicht tun wollte – sondern daran, dass sie es nicht konnte.



„Ich bin traurig“, flüstert Zoe. „Ich wünschte, ich hätte schon früher gefragt, wie es für dich ist.“

Kim schiebt Zoe eine Haarsträhne hinters Ohr und lächelt sanft. „Sei nicht traurig, mein Schatz. Es ist schön, dass wir jetzt darüber reden.“

Zoe umarmt Kim. „Mach dir keine Sorgen, Mama. Ich werde heute Abend für uns beide tanzen.“

„Wir sollten uns auf den Weg machen“, sagt Kim und schaut auf die Uhr. „Ich rufe uns ein Taxi!“



Zoe fällt auf, dass sie ihre Mutter noch nie am Steuer eines Autos gesehen hat; sie mussten immer Freunde bitten oder ein Taxi rufen, um irgendwohin zu kommen. Meistens hat sie nicht darüber nachgedacht, aber jetzt versteht sie, dass ihre Mutter auch hier die Dinge ein bisschen anders machen muss.

An der Schule angekommen schaut Kim zu, wie Zoe und ihre Freunde auf der Eingangstreppe für die Kamera posieren. Kim lächelt, als sie Zoe mit ihren Freundinnen strahlen sieht.

Einer der anderen Eltern ruft: „Machen wir ein Foto mit den Müttern und ihren Töchtern!“

Als die anderen Mütter beginnen, die Treppe hinaufzusteigen, erinnert sich Zoe daran, dass ihre Mutter so viele Stufen nicht allein bewältigen kann.

„Es ist ein bisschen steil für mich“, sagt Kim vom Fuß der Treppe aus. „Geh doch einfach schon vor!“

Zoe sieht ihre Mutter an und fragt sich, wie oft sie schon unten an der Treppe hat warten müssen. Sie denkt wieder an all ihre Erinnerungen und daran, wie ihre Mutter immer alles getan hat, damit sie Spaß hatte. Das Beste daran war für Zoe, ihre Mutter immer an ihrer Seite zu haben.

Kim hört das *klick-klack* von Zoes Schuhen, als sie die Treppe hinunterläuft, um zu ihr zu kommen.

„Los, Mama, zusammen schaffen wir das“, sagt Zoe und nimmt ihren Arm. Während sie langsam die Treppe hinaufsteigen, flüstert sie: „Das wird meine neue Lieblingserinnerung.“





**ALEXION**<sup>®</sup>  
AstraZeneca Rare Disease

Alexion, das Alexion-Logo und das OneSource-Logo sind eingetragene Marken von Alexion Pharmaceuticals, Inc. und OneSource ist eine Marke von Alexion Pharmaceuticals.

© 2023, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Alle Rechte vorbehalten. AT/UNB-N/0027 V1 04/2023