EINE THEMENZEITUNG VON MEDIAPLANET

Nr. 4 / Februar 2014

MEDIA PLANET

SELTENE KRANKHEITEN

Inhalt

BETROFFENENBERICHTE
Leben mit seltenen Krankheiten

SELTENE TUMORE
Therapieerfolge durch interdisziplinäre Forschung

ATEMNOT
Pulmonale Hypertonie und interstitielle Lungenerkrankungen

IN KLEINEN SCHRITTEN DER ZUKUNFT ENTGEGEN

Amelie erkrankte als Baby an einem seltenen, grossen Tumor im Becken. Mit viel Hoffnung und Durchhaltevermögen hat die Familie diese schwierige Zeit überstanden.

FOTO: MIKE FLAM

ANZEIGE

033884/02-14

Mit wegweisenden Therapien komplexen Erkrankungen begegnen.

Ihr Partner bei seltenen Erkrankungen

www.genzyme.ch sanofi-aventis (schweiz) ag | 1214 Vernier/GE

genzyme
A SANOFI COMPANY

EDITORIAL

DRINGENDE HANDLUNGSFELDER
Jeder Mensch mit einer seltenen Krankheit hat das Recht auf eine Diagnose, Behandlung und Betreuung.
FOTO: CORBIS

Der 28. Februar ist der internationale Tag der seltenen Krankheiten. Aber was sind seltene Krankheiten und weshalb gehen sie uns alle an und brauchen unsere Aufmerksamkeit?

Dringender Handlungsbedarf für seltene Krankheiten

PD DR. GABOR MATYAS
Spezialist für Medizinische Genetik FAMH, Geschäftsleiter der Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten

«Patienten mit seltenen Krankheiten haben nicht nur für die richtige Diagnose zu kämpfen, sondern auch für den Zugang zu wirksamen Therapien und Hilfsmitteln sowie deren Kostenübernahme.»

Eine Krankheit gilt als selten, wenn sie höchstens eine von 2000 Personen betrifft. Es sind mehr als 5000 seltene Krankheiten bekannt. In ihrer Gesamtheit sind davon 6-8 Prozent der Bevölkerung betroffen. In der Schweiz leiden daher etwa eine halbe Million Menschen an einer seltenen Krankheit. Rund Dreiviertel der Betroffenen sind Kinder und Jugendliche. Andere seltene Krankheiten manifestieren sich erst allmählich im Erwachsenenalter und könnten jeden von uns treffen.

Über seltene Krankheiten

Seltene Krankheiten können lebensbedrohlich sein und sind oft unheilbar. Je seltener eine Krankheit ist, desto geringer ist auch das Wissen über ihre Ursachen, Symptome und Therapiemöglichkeiten. Einige Krankheiten sind so selten, dass in der Schweiz weniger als 100 Patienten von der gleichen Krankheit betroffen sind. Das Gesundheitssystem ist dadurch stark gefordert und oft auch überfordert. Auch die Labormedizin und die Pharmaindustrie müssten unverhältnismässig viel investieren, um Labortests und Medikamente für eine solch kleine Patientengruppe zu entwickeln. Behörden haben das Problem erkannt und sorgen mittlerweile für Anreize.

Handlungsfelder Diagnose, Therapie und Forschung

Seltene Krankheiten erfordern in der Regel eine aufwendige diagnostische Abklärung. Aufgrund ihrer Seltenheit und Vielfalt werden sie klinisch oft verkannt und im Vergleich zu bekannten Krankheiten dauert es meistens viel länger, bis sie, wenn überhaupt, diagnostiziert werden. Die lange diagnostische Ungewissheit stellt eine grosse psychische Belastung für die Betroffenen und ihre Familien dar. Die richtige Diagnose ist die Grundlage einer erfolgreichen Therapie und Prävention. Falsche oder fehlende Diagnosen können zu Fehlbehandlungen mit schwerwiegenden Auswirkungen oder zur Geburt weiterer schwer betroffener Kinder führen. Über die persönliche Betroffenheit hinaus entstehen dadurch auch erhebliche volkswirtschaftliche Kosten. Dagegen macht der Anteil aller labordiagnostischen Analysen gerade einmal ~2 Prozent der jährlichen Gesamtkosten des Gesundheitswesens aus.

Da etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten genetisch bedingt sind, kommt bei deren Diagnose dem Gentest eine besondere Bedeutung zu. Wenn das klinische Bild nicht oder zu wenig ausgeprägt ist, können nur Gentests eine diagnostische Sicherheit bieten. Mit der inakzeptablen Begründung der Unwirtschaftlichkeit und Bedeutungslosigkeit für die Therapie werden jedoch oft, vermutlich sogar systematisch, Gentests von den Krankenkassen nur teilweise oder gar nicht vergütet, trotz der neuen «Orphan-Disease-Regelung» in der Leistungsverordnung des EDI.

Patienten mit seltenen Krankheiten haben nicht nur für die richtige Diagnose zu kämpfen, sondern auch für den Zugang zu wirksamen Therapien und Hilfsmitteln sowie deren Kostenübernahme. Die heute geltenden Kriterien des Krankenversicherungsgesetzes (Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit) verhindern jedoch die Kostenübernahme von wirksamen, aber teuren Medikamenten sowie von nicht-medikamentösen Therapieformen. Problematisch ist auch der Wechsel von der Invalidenversicherung zur Krankenkasse nach dem 20. Lebensjahr. So kommen zur Krankheit oft auch noch finanzielle Sorgen.

Für Diagnose, Therapie und Prävention braucht es die nötigen Erkenntnisse, die heute oft noch fehlen und deshalb erforscht werden müssen. Vielen seltenen Krankheiten mangelt es jedoch an interessierten Forschern und/oder an Forschungsmitteln. Solange staatliche Forschungsmittel für kaum erforschte seltene Krankheiten nicht bereitgestellt werden, sind interessierte Forscher auf das private Engagement von Patienten, Stiftungen und anderen Förderorganisationen angewiesen.

Weitere Handlungsfelder

Betroffene und ihre Familien haben auch mit Rechtsunsicherheit, spärlichen Informationen, administrativen Hürden, psychosozialer Isolation und Diskriminierung sowie mit ungenügender Betreuung und fehlendem Kinderhospiz zu kämpfen. Anzugehen sind daher auch Handlungsfelder wie Versorgung, Netzwerke, Register, Informationsmanagement und Patientenorientierung.

Die Wichtigkeit der Handlungsfelder wurde in der Politik erkannt. Dringend wird nun darauf gewartet, dass auch die Schweiz eine nationale Strategie für seltene Krankheiten verabschiedet und sich dadurch den Ländern Europas anschliesst, die bereits eine solche Strategie haben. Expertenzentren, die einen wichtigen Beitrag zur raschen Diagnosestellung und richtigen Behandlung der Patienten leisten, werden als strategische Ziele angesehen. Die Auswahl und Finanzierung dieser Zentren sind jedoch noch nicht geklärt. Für die nahe Zukunft ist es zu hoffen, dass Menschen mit seltenen Krankheiten ihren gleichberechtigten Platz im medizinischen Alltag finden und auf die Solidarität der Gesellschaft zählen können. Und dies nicht nur am 28. Februar, dem internationalen Tag der seltenen Krankheiten.

QR-CODE SCANNEN UND DIE AUSGABE ONLINE LESEN!

WWW.SELTENEKRANKHEITEN.CH

MEDIAPLANET SCHWEIZ

WIR EMPFEHLEN

4
Dr. med. et med. nat Marianne Rohrbach
FMH für Kinder- und Jugendmedizin, FMH für Medizinische Genetik, Kinderspital Zürich

10
Prof. Dr. med. Thomas Geiser
Direktor und Chefarzt der Universitätsklinik für Pneumologie am Inselspital in Bern

SELTENE KRANKHEITEN, VIERTE AUSGABE, FEBRUAR 2014

Managing Direktor: Fredrik Colfach
Produktions- und Redaktionsleitung: Michael Müller
Leitung Text: Benny Epstein
Layout und Bildbearbeitung: Daniel Stauffer

Project Manager: Sandra Scheibling
Tel.: +41 (0)43 411 73 29
E-Mail: sandra.scheibling@mediaplanet.com

Kontakt: Mareike Hofer
Tel.: +41 (0)43 540 73 02
E-Mail: mareike.hofer@mediaplanet.com

Distribution: Tages-Anzeiger
Druck: DZZ Druckzentrum Zürich AG

MEDIA PLANET

Das Ziel von Mediaplanet ist, unseren Lesern qualitativ hochstehende redaktionelle Inhalte zu bieten und sie zum Handeln zu motivieren. So schaffen wir für unsere Inserenten eine Plattform, um Kunden zu pflegen und neue zu gewinnen.

MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG

InterMune® Leader in IPF
Takeda
Celgene
orphanbiotec foundation
ACTELION
Shire

Ein Kinderbuch über Seltene Krankheiten braucht Sie!

SO WIE DU UND ICH

Cubas fantastische Reise zu den Seltenen Krankheiten dieser Welt

Ein Buch der Stiftung orphanbiotec foundation

Orphanbiotec ist eine steuerbefreite und gemeinnützige Stiftung.

Mit dem Kauf des Buches helfen Sie Kindern mit einer Seltenen Krankheit und fördern auch das soziale Bewusstsein bei gesunden Kindern. Ihre Spende hilft bei der Finanzierung weiterer Sprachen.

Vielen Dank für Ihr Engagement!

Bestellmöglichkeiten:
im Buchhandel und unter
www.sowieduundich.org

Spendenkonto ZKB
Konto-Nr.: 1100.4428.635
IBAN: CH23 0070 0110 0044 2863 5

Forschungsstiftung Orphanbiotec | Einsiedlerstrasse 31 A | 8820 Wädenswil | Tel. 044 586 82 27 | www.orphanbiotec-foundation.com

Patientenorganisationen sind unabdingbar für den Dialog und die Gesetzgebung

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Società Svizzera Emofilia

Die Hämophilie ist eine angeborene Störung der Blutgerinnung. Die Krankheit beeinflusst das Schul-, Berufs- und Sozialleben der betroffenen Person wesentlich, sie erfordert eine grosse Disziplin sowie Verständnis aus dem Umfeld. In der Schweiz leben etwa 700 Personen mit Hämophilie oder anderen Gerinnungsstörungen. Die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft informiert ihre Mitglieder und organisiert Veranstaltungen und Treffen, um den gegenseitigen Erfahrungsaustausch zu fördern.
www.shg.ch

svai
Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte
Association Suisse pour Immuno-Déficience Primitive
Associazione Svizzera per Immunodeficienze Primitive

Die svai fördert die Forschung, Diagnose und Therapie im Bereich der angeborenen Immundefekte. Sie informiert die Öffentlichkeit über Immundefekte und sensibilisiert sie für die Anliegen betroffener Menschen. Patienten, Eltern und Familienangehörige werden in betreuerischen, erzieherischen, sozialen und rechtlichen Fragen unterstützt. In Härtefällen leistet die svai finanzielle Hilfe für die Behandlung und Pflege von Menschen mit angeborenen Immundefekten. Für Fragen steht Ihnen der Präsident Sergio Vassalli gerne zur Verfügung: T +41 44 435 38 00
sergio.vassalli@svai.ch
www.svai.ch

Freizeiterlebnisse für Kinder mit einer seltenen Krankheit

Der Alltag mit einem kranken Kind stellt hohe Anforderungen an eine Familie. Umso wertvoller sind schöne, gemeinsame Erlebnisse. Dank der Sternschnuppe-Karte der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe werden für die ganze Familie vielfältige Ausflüge in bekannte Kulturinstitutionen der Schweiz möglich – und zwar kostenlos. Davon profitieren auch Familien mit einem Kind, das mit einer seltenen Krankheit lebt.

Abwechslungsreiche Ausflüge für die ganze Familie dank der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe

Mit der Sternschnuppe-Karte wird den betroffenen Familien gratis der Eintritt in über 25 Partnerinstitutionen in der ganzen Schweiz gewährt. Sei es der Zoo Zürich, das Papiliorama in Kerzers, das Olympische Museum in Lausanne oder das Technorama in Winterthur, dank der Sternschnuppe-Karte sind abwechslungsreiche Ausflüge garantiert. Die Sternschnuppe-Karte kann kostenlos bestellt werden auf www.sternschnuppe.ch unter der Rubrik Freizeitsterne.

Lebensfreude für betroffene Kinder
Die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe hat es sich zum Ziel gesetzt, Freude und Abwechslung in das Leben von Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre zu bringen, die mit einer Krankheit, Behinderung oder mit den Folgen einer schweren Verletzung leben. Die Sternschnuppe-Karte ist nur eines der Angebote der Stiftung. Seit ihrer Gründung im Jahr 1993 hat die Stiftung ausserdem über 1800 Herzenswünsche von betroffenen Kindern erfüllt.

Ihre Spende macht Kinderträume wahr
Die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe ist eine schweizweit tätige Non-Profit-Organisation. Die Teams in den Geschäftsstellen Zürich und Lausanne arbeiten unter der Aufsicht des ehrenamtlich tätigen Stiftungsrats. Helfen Sie mit, Freude zu verschenken und Kinder zum Lachen zu bringen. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.
Postkonto 80-20400-1, www.sternschnuppe.ch

INSPIRATION

Diagnose und Prognose

HÜRDEN BEI DIAGNOSE UND THERAPIEN
Der Weg zu einer Diagnose muss schneller und leichter werden.
FOTO: CORBIS

Etwa 25 Menschen sind in der Schweiz davon betroffen: Die Stoffwechselkrankheit Morbus Pompe zeigt beispielhaft auf, welche Hürden es bei Diagnose und Therapie von seltenen Krankheiten gibt – und welche Auswirkungen sie auf die Prognosen für die Patienten haben.

Ein Hausarzt begegnet einer seltenen Krankheit in seiner Berufskarriere vielleicht einmal, zweimal, vielleicht aber auch gar nie. Hat er noch nie von einer bestimmten Krankheit gehört, agiert er nach dem Ausschlussverfahren. Das kann dauern. «Den Patienten an die richtige Stelle zu verweisen, ist ein erster Knackpunkt», sagt Dr. med. Marianne Rohrbach, Kinderärztin und Genetikerin am Kinderspital Zürich. «Doch erschwerend kommt hinzu, dass seltene Krankheiten selten genau gleich verlaufen. Das macht alles noch komplizierter. Bis vor einigen Monaten wurden auch nicht alle diagnostischen Tests in der Schweiz angeboten. Teilweise mussten wir Untersuchungsmaterial ins Ausland schicken, zum Beispiel wenn wir die sehr seltene und genetisch bedingte Stoffwechselkrankheit Morbus Pompe molekulargenetisch bestätigen wollten. Häufig übernahmen die Krankenkassen die Kosten dafür nicht. Es dauerte also oft Monate, bis eine solche Diagnose überhaupt finanziert und durchführbar war. Wir hatten eine biochemische Diagnose, die wir molekulargenetisch nicht bestätigen konnten.»

Dr.med et med. nat Marianne Rohrbach
FMH Kinder- und Jugendmedizin sowie Med. Genetik, Kispi ZH

«Es dauerte oft Monate, bis eine Diagnose überhaupt finanziert und durchführbar war.»

Beispiel Morbus Pompe

Mittlerweile sind alle diagnostischen Analysen inklusive molekulargenetischer Bestätigung auch in der Schweiz möglich. Diese Bestätigung ist ein Hauptkriterium für den Therapiebeginn und die Kostenübernahme. «Ohne Diagnosebestätigung keine Therapie», betont Rohrbach. Das gilt auch für Patienten mit Morbus Pompe. In der Schweiz sind derzeit rund 25 Fälle bekannt. Die frühkindliche, klassische Form der Krankheit tritt bereits vor oder kurz nach der Geburt auf und zeigt sich mit Herz- und Muskelproblemen. Ohne Behandlung sterben die Betroffenen im ersten Lebensjahr. Alle. «Mit Behandlung überleben sie, haben keine Herzprobleme und können sich teilweise normal und ohne Atemhilfen bewegen. Sie sind muskulär leicht eingeschränkt, aber mobil. Ihr Überleben zeigt, dass die Behandlung nützt», sagt Rohrbach.

Bei der spätkindlichen und adulten Form ist am Herzen nichts erkennbar. Doch ab einem Alter von zwei bis drei Jahren tauchen Muskelprobleme auf und nehmen laufend zu, bis die Patienten nicht mehr gehen und atmen können und schliesslich ersticken, weil die Atemmuskulatur versagt. «Der Verlauf ist bei jedem Betroffenen sehr individuell und das Spektrum sehr breit», betont Rohrbach.

Von der Diagnose zur Behandlung

Konnte die Diagnose Morbus Pompe einmal gestellt werden, wird evaluiert, ob der Patient eine medikamentöse Therapie braucht. «Diese fehlte lange auf den Spezialitätenlisten (SL) der Krankenkassen, sie mussten die Kosten nicht zwingend bezahlen – obwohl das Medikament von der Swissmedic zugelassen war und die einzige Therapieoption darstellt. Im Rahmen eines Bundesgerichtsurteils wurde auch für andere Therapien eine obere Grenze von 100 000 Franken Therapiekosten pro Jahr und Patient festgelegt. Durch viel Druck und Lobby-Arbeit gelangte das Medikament schliesslich doch auf die SL. Der Patient muss genügend krank und manifest symptomatisch sein. Ist er hingegen zu krank, wird wiederum nicht bezahlt. Es sind sehr strikte Kriterien», erklärt Rohrbach. «Generell wird die Kostenübernahme der Molekular-Diagnostik häufig abgelehnt. Das Argument lautet bei vielen Krankheiten: Fehlender direkter Nutzen und Unwirtschaftlichkeit.»

Der Test ist jedoch unumgänglich und notwendig für die Diagnose und entsprechende Therapie. «Wir und die Kostenträger müssen uns da noch mehr annähern.»

Schnelle Diagnosen

Denn eine frühe Diagnose und Therapie schafft eine sehr viel bessere Prognose. «Also müssen wir leichter und schneller zu einer Diagnose kommen. In der Schweiz hinken wir da sicher nicht hinterher, haben aber auch keine Pionierrolle. Der Austausch und die Forschung arbeiten grenzübergreifend und sind in Westeuropa auf gutem Niveau.» Zwar hatte der erwähnte Bundesgerichtsentscheid in der Schweiz im Moment eher negative Auswirkungen. «Er sollte die teuren Medikamente angreifen – leider auf dem Rücken der Patienten und ohne Erfolg. Aber politisch hat er einiges ausgelöst und die Probleme rund um die Diagnose und Behandlung von seltenen Krankheiten aufgezeigt. Es werden derzeit nationale Strategien für den Umgang damit entwickelt», sagt Dr.med. Marianne Rohrbach.

STEFAN KÜHNIS
redaktion.ch@mediaplanet.com

ANZEIGE

Therapiebegleitung von Menschen mit seltenen und hochkomplexen Krankheiten

MEDI SERVICE
Ihre Spezialapotheke

Telegramm

- Ausrichtung auf schwerkranke Langzeitpatienten mit seltenen Krankheiten
- Regelmässige Beratung und Betreuung von Patienten durch speziell ausgebildete Pflegefachpersonen
- Sozialversicherungsberatung
- Öffentliche Informationsveranstaltungen
- Lieferung der benötigten Medikamente in der Regel innerhalb von 24 Stunden nach Bestelleingang
- Diverse massgeschneiderte Dienstleistungen

Spezialapotheke MediService
Pharma Care
Tel: 0800-220 222
pharmacare@mediservice.ch
www.mediservice.ch

Die Spezialapotheke MediService

MediService ist eine Schweizer Spezialapotheke, die Patienten seit 1997 schnell und diskret mit Medikamenten und Medizinprodukten versorgt. Das Unternehmen ist spezialisiert auf die Bedürfnisse von chronisch kranken Patienten, d.h. auf Menschen mit schweren und seltenen Krankheiten. Über 100'000 Patientinnen und Patienten in der ganzen Schweiz profitierten bis heute vom Vollsortiment und den Dienstleistungen des Unternehmens.
Therapie- und Qualitätssicherung haben bei MediService immer oberste Priorität.

Pharma Care –für mehr Lebensqualität im Alltag

Die Zahl der Menschen, die an einer schweren chronischen Erkrankung leiden, steigt. Diese oft komplexen Krankheiten, die das Leben Betroffener teilweise massiv einschränken, verlangen spezielle Betreuungsansätze.
Mit dem in der Schweiz einzigartigen Therapiekonzept Pharma Care bietet MediService chronisch und schwerstkranken Langzeitpatienten einen umfassenden Dienstleistungsservice – sei es daheim oder am Arbeitsplatz. Speziell ausgebildete Pflegefachpersonen stehen den Betroffenen zur Seite. MediService versteht sich dabei immer als Bindeglied zwischen Arzt, Spital und dem Patienten.

Home Care – die spezielle Betreuung und Begleitung zu Hause

Selbständig und unabhängig zu bleiben, das wünschen sich viele chronisch kranke Menschen. Ziel von Home Care ist es, Betroffene, die auf anspruchsvolle Therapien angewiesen sind, darin zu unterstützen. Dabei steht das Festhalten an der Behandlung und die korrekte Anwendung im Vordergrund, um unnötige Abbrüche zu vermeiden. Es geht bei Home Care aber auch ganz praktisch darum, Patientinnen und Patienten in die Selbstapplikation einer Langzeittherapie einzuführen bzw. diese zu begleiten.

FACT 1
ÜBER 5000 SELTENE KRANKHEITEN SIND BEKANNT

POLITISCHER DRUCK
Menschen mit seltenen Krankheiten müssen im Gesundheitssystem eingebunden werden und eine gleichberechtigte Behandlung erlangen.
FOTO: CORBIS

Unser Gesundheitswesen gehört in die Kompetenz der Kantone. Der Bund regelt einzig die Krankenversicherung. Aus diesen unterschiedlichen Zuständigkeiten ergeben sich verschiedene Kompetenzkonflikte und unklare Verantwortlichkeiten. Diese Situation ist besonders für Menschen mit seltenen Krankheiten ein Problem und muss dringend verbessert werden.

Die Gesundheitspolitik ist gefordert

Im Bereich Zugang und Finanzierung von Therapien herrschen heute grosse Rechtsunsicherheiten. Therapien hängen oft vom Behandlungsort wie auch vom Krankenversicherer ab. «Da viele Therapien im off-label-use erfolgen, ist die Finanzierung nicht bei allen Patienten gleichermassen gewährleistet. Betroffene Menschen müssen unabhängig ihres Wohnortes Zugang zu genauer Diagnostik und wirksamen Therapien haben», fordert Ruth Humbel, CVP-Nationalrätin und Präsidentin IG Seltene Krankheiten.

Ruth Humbel
Präsidentin IG Seltene Krankheiten und CVP-Nationalrätin

Politischer Handlungsbedarf

Die Schweiz hat ein gut ausgebautes Gesundheitswesen. Bei den verbreiteten Volkskrankheiten ist der Zugang zu Therapien für alle gewährleistet. Unbefriedigend ist hingegen gemäss Humbel die Situation für Menschen mit seltenen Krankheiten: «Sie haben neben ihrem Leiden mit vielfältigen Herausforderungen zu kämpfen – von der Odyssee bis zur richtigen Diagnose über den unsicheren Zugang zu wirksamen Therapien bis hin zur Ungewissheit der Kostenübernahme durch die Krankenversicherer. Das geltende KVG wird der speziellen Situation dieser Patienten nicht gerecht.»

Humbels IG will die Situation von Patienten mit seltenen Krankheiten verbessern und unterstützt den Bund bei der Entwicklung eines »nationalen Massnahmenplans», wofür sie 2010 ein Postulat eingereicht hat. Das Bundesamt für Gesundheit hat mittlerweile mit allen Akteuren runde Tische zur Bearbeitung der einzelnen Handlungsfelder einberufen und bis Mitte 2014 einen Bericht in Aussicht gestellt. Die Massnahmen sehen insbesondere einen rechtsgleichen Zugang zur Diagnostik und wirksame Therapien sowie die Schaffung nationaler Kompetenzzentren vor. Aber auch eine nationale Datenbank sowie die Zusammenarbeit mit europäischen und internationalen Referenzzentren und Netzwerken sind vorgesehen.

Grenzüberschreitende Zusammenarbeit

Das Hauptproblem in der Umsetzung der Massnahmen liegt gemäss Humbel in der föderalen Struktur des Gesundheitswesens und der Angst vor zusätzlichen hohen Kosten. «Es wird übersehen, dass unpräzise Diagnosen und falsche Therapien unnötige Kosten und zusätzliches Leid für Betroffene auslösen. Kantonsgrenzen müssen klar überwunden werden und der Zugang zu Kompetenzzentren und wirksamen Therapien muss für alle sichergestellt sein», betont Humbel.

Gewisse Krankheiten sind so selten, dass in der Schweiz sowohl das Wissen wie auch die Infrastruktur für eine genaue Diagnose und für therapeutische Massnahmen fehlen oder nur teilweise vorhanden sind. Es braucht daher gemäss Humbel eine grenzüberschreitende strukturelle Zusammenarbeit unter den internationalen Fachspezialisten wie auch eine gezielte Aufhebung des Territorialitätsprinzips im KVG.

Und was kann unsere Gesellschaft tun? «Patienten mit seltenen Krankheiten übernehmen mit ihren Angehörigen ein hohes Mass an Eigenverantwortung. Das verdient Respekt und Unterstützung durch die Solidargemeinschaft der Prämienzahlenden, damit ein unbürokratischer Zugang zu wirksamen Therapien sichergestellt und die Lebensqualität optimiert werden kann», lautet Ruth Humbels Antwort.

CATHERINA BERNASCHINA
redaktion.ch@mediaplanet.com

UNTERSTÜTZUNG
Unabdingbar für das Gesundheitssystem.
FOTO: CORBIS

Freiwilligenarbeit – unverzichtbare Hilfe

Ohne das freiwillige Engagement vieler Leute könnten viele Dienstleistungen in unserer Gesellschaft nicht erbracht und finanziert werden. Dies betrifft auch den Gesundheitssektor, für den die Freiwilligenarbeit eine unverzichtbare Stütze ist.

Die Seltenheit von Erkrankungen erschwert aus medizinischen und wirtschaftlichen Gründen häufig die Forschung und die medizinische Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten. Die Selbsthilfe nimmt hier ergänzend zum medizinischen Versorgungssystem die Funktion einer wichtigen Säule unseres Gesundheitssystems ein. Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen basieren auf der engagierten Freiwilligenarbeit von Betroffenen und freiwilligen Helfern. Sie bieten den Betroffenen zusätzliche Ressourcen durch Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung.

Schweizer stark engagiert

Unser Gesundheitssystem würde sich ohne Freiwilligenarbeit massiv verteuern. Denken wir doch nur an die vielen ehrenamtlich tätigen Frauen und Männer, die das Pflegepersonal durch ihre Arbeit entlasten. Das Ausmass der Freiwilligenarbeit in der Schweiz ist beachtlich. Gemäss dem Bundesamt für Statistik leisten Freiwillige jedes Jahr die Arbeit von 330 000 Vollzeitstellen. Das sind etwa 640 Millionen Stunden Freiwilligenarbeit jährlich. Jede vierte Person führt mindestens eine unbezahlte Freiwilligentätigkeit im Rahmen von Organisationen oder Institutionen aus.

Unbezahlbare Hilfe

Die freiwilligen Helfer unseres Gesundheitswesens leisten nicht nur einen unbezahlbaren Beitrag zur Lebensqualität vieler Patienten. Sie sensibilisieren mit ihrem regelmässigen Engagement auch ihr Umfeld und die Öffentlichkeit stärker auf die Patientenbelange und auf die Bedeutung ihrer Arbeit.

ANZEIGE

Wer von einer seltenen Krankheit betroffen ist, möchte vielleicht mit jemandem reden, der in der gleichen oder ähnlichen Situation ist und von seinem Umgang mit der Krankheit berichten kann.
Selbsthilfe Schweiz ermöglicht mit ihrem Netzwerk, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen. Auf unserer Website können Sie nach Menschen suchen, die Ihr Schicksal teilen.
www.selbsthilfeschweiz.ch

SELBSTHILFESCHWEIZ

Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation

SFK

Die SFK wurde 1994 gegründet durch eine Privatinitiative, aus eigener Betroffenheit. Sie ist von sämtlichen Steuern befreit und steht ehrenamtlich rund um die Uhr mit ihren Hilfeleistungen an Leukämie- MDS- Multiplem Myelom- und Lymphom erkrankten Menschen, Kindern und ihren Familien mit Rat und Tat zur Seite. Seit 2001 führt die SFK monatliche SOS-Treffen in sieben Städten der Deutschschweiz durch. Jeden Sommer und in der Weihnachtszeit gibt es Gesamttreffen aller SOS-Gruppen: im Sommer mit medizischen Workshops und gemütlichem Zusammensein im Garten der Gründerin. In der Weihnachtszeit vereint uns seit zwanzig Jahren das traditionelle Märchentheater für krebskranke Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit ihren Nächsten, erfolgreich Transplantierten und Spendern von Blutstammzellen/Knochenmark, gemeinsam mit geladenen Ärzten. Am 22. Dezember 2013 haben 464 Menschen das Märli der «Froschkönig» erlebt.

Neben diesen umfassenden Aufgaben bemüht sich die Präsidentin und Gründerin freiwillige Spender von Knochenmark/Blutstammzellen zu informieren und zur freiwilligen Typisierung zu motivieren. Jeder - ausnahmslos - kann von heute auf morgen zu denen gehören, für die eine Spende überlebenswichtig sein kann.

SFK | Vorder Rainholzstrasse 3 | 8123 Ebmatingen
Tel: 044 982 12 12 | www.knochenmark.ch

EINE TYPISCHE MARFAN-HAND
Lange, schmale Finger und überstreckbare Gelenke gehören zu den möglichen erkennbaren Anzeichen eines Marfan-Syndroms.
FOTO: ZVG

Marfan-Syndrom

In jeder einzelnen menschlichen Zelle befindet sich der Bauplan des gesamten Menschen in Form von Genen. Wenn nur eines dieser Gene verändert ist oder fehlt, kann das Auswirkungen auf den ganzen Organismus haben. «Exakt dies trifft beim Marfan-Syndrom zu», erklärt Dr. med. Florian Schönhoff, Leiter der Marfan-Sprechstunde am Inselspital Bern. Bei Marfan-Patienten lässt sich oft eine Veränderung im Fibrillin-1-Gen nachweisen. Dies kann geschehen, wenn Eltern ein solches Gen ihren Kindern vererben oder sich das Gen in der Zelle des Kindes selbst verändert hat. Die Diagnose Marfan-Syndrom als solche wird anhand einer Reihe spezifischer körperlicher Merkmale und Kriterien gestellt.

Schwaches Gewebe

Das Fibrillin-1-Gen trägt den Bauplan für Fibrillin, ein wichtiges Element unseres Bindegewebes. «Bindegewebe ist ein zentraler Bestandteil von Blutgefässen, Knochen, Muskeln und Bändern, den Augen und der Haut und hält uns im wahrsten Sinne des Wortes zusammen», erläutert Schönhoff. Bei Menschen mit Marfan-Syndrom bildet sich zu wenig oder schadhaftes Fibrillin. Das Gewebe wird dadurch schwach und kann seine Stütz- und Stabilisierungsfunktion nur noch ungenügend wahrnehmen. Das Ausmass und die Schwere, mit der die Patienten betroffen sind, ist sehr variabel. Den meisten Marfan-Patienten ist jedoch ein typisches körperliches Erscheinungsbild mit langen, schmalen Gliedern gemeinsam. «Die prognostisch wichtigste Folge eines Marfan-Syndroms ist eine Erweiterung der Hauptschlagader», erklärt Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Direktor der Klinik für Herz- und Gefässchirurgie in Bern. Falls diese unerkannt bleibt, kann es zu einem Einriss kommen, einer lebensgefährlichen Situation. Verhindert werden kann dies mittels einer geplanten und frühzeitigen Operation, so Carrel.

Variables Krankheitsbild

Da das Marfan-Syndrom ein variables Krankheitsbild ist, ist die Diagnose oft schwierig. Wichtig ist insbesondere der Einbezug aller Familienmitglieder. Die Krankheit ist nicht heilbar. Durch eine optimale medizinische Betreuung kann jedoch heutzutage eine gute Lebensqualität und sogar eine normale Lebenserwartung erreicht werden.

CHRISTIAN LANZ
redaktion.ch@mediaplanet.com

Auf die eigenen Kräfte und Stärken setzen

«Am Anfang waren wir sehr verunsichert»

Als der heute 10-jährige Jan S. (Name der Redaktion bekannt) zwei Jahre alt war, bemerkten die Eltern, dass er in den Augen ein Blinken und Flackern hatte. Der Kinderarzt vermutete als Ursache eine Stoffwechselerkrankung oder das Marfan-Syndrom. «Nachdem wir uns im Internet über das Marfan-Syndrom informiert hatten, stand für uns schon bald fest, dass Jan ein Marfan-Kind ist», berichtet seine Mutter. Der Junge war schon bei der Geburt 57 Zentimeter lang. Zudem war Jan sehr dünn. Bis im Alter von 18 Monaten machte er keinen Schritt. «Eines Tages zog er sich hoch und marschierte plötzlich davon», erinnert sich seine Mutter.

Eine Neumutation

Später am Universitätsspital Zürich stellten die Ärzte fest, dass Jan Augenlinsen einen Defekt aufwiesen. Da er je nachdem über ein Sehvermögen von 100 Prozent verfügte, am andern Tag aber nichts mehr sah, mussten die Linsen operativ entfernt werden. Seit dem dritten Lebensjahr ist Jan fast blind. Er trägt entweder Kontaktlinsen oder eine Starbrille, damit er nahezu normal sehen kann. Weitere Untersuchungen erbrachten den Nachweis, dass Jan am Marfan-Syndrom erkrankt war. Bei ihm handelte es sich um eine Neumutation. «Am Anfang waren wir verunsichert. Wir hatten noch nie etwas vom Marfan-Syndrom gehört», blickt Jans Mutter zurück. Mit der Zeit jedoch sei die Angst gewichen. Da die Bindegewebserkrankung auch die Aorta und die Herzklappen betreffen kann, kehrte dennoch keine Ruhe ein. «Dass man mittels Arztkontrollen eine allfällige Operation sorgfältig planen kann, gab uns Hoffnung.»

Selber bestimmen

Die Liste von Jans Problemen ist lang. Leistenbrüche, Linsenluxation, Grosswuchs, überstreckbare Gelenke, Krall- und Plattfüsse machten ihm zu schaffen. Dennoch geht der 10-Jährige heute ganz normal zur Schule. Marfan-Patienten können aber immer wieder unter Müdigkeitsattacken leiden. So hat die Familie mit seinem Lehrer ausgemacht, dass Jan beim Turnen und Schwimmen selber entscheiden darf, wann er eine Pause benötigt. Heute kann er Velo fahren, braucht dazu allerdings Begleitung. Mittlerweile hat Jan auch Ski fahren gelernt. Gleichzeitig hat er gemerkt, dass er anders ist. Er wurde in der Schule auch gehänselt und zum Teil als «Brillenschlange und behindert» verspottet. Das führte zu Wutausbrüchen zu Hause. Jan wollte nicht mehr in die Schule gehen. «Das war eine schwierige Zeit, auch für uns Eltern und seinen Bruder Tim», erinnert sich Jans Mutter. Manchmal, so glaubt sie, habe sich Tim für Jan geschämt. «Zudem hatte er immer das Gefühl, dass er alles und sein Bruder nichts machen muss.»

Früh gelernt

Momentan geht es Jan gut. Er hat einen Freund, der sich für ihn stark macht. Er gehe sehr offen mit seiner Krankheit um und erkläre anderen Kindern, aber auch Erwachsenen, was das Marfan Syndrom ist, sagt sein Vater. Jan kennt die Ursache seiner Krankheit und weiss auch, was ihn noch an medizinischen Problemen erwarten kann. «Nur wenn die Leute wissen, um welche Krankheit es sich handelt, können sie Jan besser verstehen», weiss seine Mutter. Er habe sehr früh gelernt, was ihm gut tut und was nicht. So habe er selber herausgefunden, dass zum Beispiel Fussball nichts für ihn ist, weil ihm Rempeleien auf dem Spielfeld viel mehr Schmerzen bereiten als anderen Kindern. Jan sei eine spezielle Person, welche für ihr Alter schon viel wisse und sich für viele Sachen interessiere, freuen sich seine Eltern. «Weil er aufmerksam und lebhaft ist, sind wir sicher, dass er sein Leben meistern wird.» Hilfe und Unterstützung findet die Familie unter anderem bei der Marfan-Stiftung. Zudem pflege man den Kontakt zu anderen Betroffenen und könne sich so austauschen. Eines hat die Familie S. auf jeden Fall gelernt, nämlich, dass man auch mit körperlichen Einschränkungen im Leben viel erreichen kann.

«Ich lebe so normal wie möglich»

Bei B. U. (Name der Redaktion bekannt) wurde das Marfan-Syndrom im Alter von zweieinhalb Jahren diagnostiziert. «Da meine Mutter zufällig über einen Artikel zum Marfan-Syndrom gestolpert ist, beschlossen sie, mich abklären zu lassen», erzählt er. Weil er bei der Diagnose noch sehr jung gewesen sei, habe er nicht wirklich begriffen, was das Ganze für ihn bedeuten sollte. Das hat sich später schlagartig geändert. Beim heute 25-Jährigen kam es zu einem Aortenklappenersatz. Später musste auch die Mitralklappe ersetzt werden. Mit 16 Jahren musste sein Rücken versteift werden, da er durch das enorme Wachstum eine starke Skoliose und Kyphose entwickelt hatte. B. U. war danach lange Zeit hospitalisiert. Es folgten ein paar ruhigere Jahre, bis vor zwei Jahren ein Pneumothorax auftrat. Beim zweiten Pneumothorax war ein chirurgischer Eingriff notwendig. Unter einem Pneumothorax verstehe man das Ansammeln von Luft neben der Lunge, erklärt B. U. Es gebe Situationen, in denen ein Pneumothorax von den Betroffenen gar nicht bemerkt wird. Andere verspüren Schmerzen und Luftnot. Im schlimmsten Fall führt der Pneumothorax zu einem lebensgefährlichen Schock.

Lebensmut bewahrt

Eine weitere Komplikation stellte sich bei B. U. mit einer duralen Ektasie ein. Als Ektasie bezeichnet man im medizinischen Fachterminus die Aufweitung eines Hohlorgans oder Gefässes. Trotz all dieser einschneidenden Erlebnisse hat B. U. den Lebensmut nicht verloren. «Mir geht es heute gut», sagt er. Sein Leben gestalte er so normal wie möglich. Insofern unterscheidet er sich kaum von seinen Altersgenossen. Trotzdem: Wo hat er Probleme, wo mit Schwierigkeiten zu kämpfen? Wegen des Blutverdünners, auf den er angewiesen ist, müsse er bei Verletzungen aufpassen, sagt B. U. Für ihn gilt, kleine Schnitte oder Verletzungen zu vermeiden, denn jede noch so kleine Wunde kann zum Verbluten führen, da das Blut nicht von allein gerinnt. Sollte sich B. U. trotz aller Vorsichtsmassnahmen eine Verletzung zuziehen, muss er ein steriles Tuch auf die blutende Wunde pressen und sofort einen Arzt aufsuchen.

Letztlich akzeptieren

Mit seiner Erkrankung gehe er so positiv wie möglich um, sagt der 25-Jährige. Hat er unterdessen gelernt, nicht nur die Einschränkungen zu sehen, sondern auch die vorhandenen Kräfte und Ressourcen? Ja, sagt B. U. «Aufgrund physischer Defizite wurde mir schnell klar, dass ich mich in erster Linie auf einer geistigen Ebene verwirklichen muss.» Im Weiteren lerne man rasch seine mentale Stärke kennen, wenn man lange Zeit im Spital und körperlich angeschlagen sei. Hilfe und Unterstützung findet B. U. in erster Linie bei seinen Freunden und der Familie. Betroffenen rät er, das Leben so zu gestalten, wie man will. Und vor allem, sich nicht immer nur auf die Krankheit zu konzentrieren. Seine Zukunftsperspektiven schätzt er als gut ein. B. U. weiss unterdessen, dass bei einem so vielfältigen Krankheitsbild wie dem Marfan-Syndrom die intensive Mitwirkung des Patienten wichtig ist. Ein umfassendes Wissen über die Erkrankung könne dazu beitragen, diese letztlich zu akzeptieren und den Lebensstil anzupassen. Eine konsequente Beachtung aller Vorsichtsmassnahmen und die regelmässige Einhaltung aller Untersuchungstermine sei ein grosser Schritt zum Schutz der eigenen Gesundheit, sagt B. U. Die Auseinandersetzung mit dem Marfan-Syndrom sei für Betroffene, für Eltern von betroffenen Kindern und für andere Angehörige nicht immer einfach und führe oft zu Unsicherheiten und Ängsten, betont er. Deshalb sei es wichtig, sich gut über die Krankheit zu informieren, Erfahrungen auszutauschen und wenn nötig Informationen bei spezialisierten Ärzten und Fachleuten einzuholen.

Betroffene gehen mit dem **Marfan-Syndrom** unterschiedlich um. Die meisten haben gelernt, mit der Krankheit zu leben und sich zu arrangieren.

«Der Lebensstil muss halt angepasst werden»

Wie und wann bei ihm das Marfan-Syndrom diagnostiziert wurde, daran kann sich A. S. (Name der Redaktion bekannt) nicht mehr genau erinnern. «Die Frage kann ich heute nicht mehr eindeutig beantworten. Wohl etwa 1978, im Alter von 13 Jahren», sagt er. Die Diagnose habe aber vorderhand keine direkten Konsequenzen gehabt. Er habe sie ganz einfach wieder vergessen. Die seit Geburt vorhandene Trichterbrust sei zum Beispiel nicht mit Marfan in Zusammenhang gebracht worden. Dann aber, knapp zehn Jahre später, kam es zum entscheidenden Einschnitt. «Seit der notfallmässigen Aorta- und Herz-Operation 1989 ist das Marfan-Syndrom für mich natürlich ein Thema. Da war ich aufs Mal mit den vollendeten Tatsachen und deren Konsequenzen konfrontiert und beschäftigt», blickt A. S. zurück. Das sei zu Beginn sicher nicht einfach gewesen und selbstverständlich belastend. Heute gehe es ihm den Umständen entsprechend aber gut. «Am meisten beeinträchtigt mich meine Bauchwand, die infolge eines Operationsschnittes und wegen des allgemein geschwächten Bindegewebes sehr schwach ist. Das führt zu Beeinträchtigungen und Schmerzen beim langen Stehen und Sitzen, aber auch beim Spazieren gehen und generell bei Bewegungen.» Hinzu kommen bei A.S. einige Verdauungsprobleme, allenfalls als Nebenwirkungen der Medikamente, die sich auch auf die Bauchwand auswirken. Durch die Herzinsuffizienz und die Betablocker sei seine körperliche Leistungsfähigkeit zusätzlich eingeschränkt beziehungsweise «gedrosselt». Damit könne und müsse er sich halt arrangieren. «Es bleibt mir ja gar nichts anderes übrig.»

Nicht hadern

Sein Leben gestalte er so normal wie möglich, betont A. S. Halt geben ihm seine Frau und die Kinder. Und die Arbeit: Notabene zu 100 Prozent, wie A. S. betont. Hinzu kommen die Musik in einer Blues-und Rockband, seit mehr als 25 Jahren, fügt A. S. an, etwas Fitness auf dem Hometrainer und für die Bauchmuskulatur, der Austausch mit Freunden und Kollegen im Ausgang. «Wie gesagt, es sind einige körperliche Einschränkungen. Der Lebensstil muss halt angepasst werden.» Das falle ihm aber nicht schwer: Die Krankheit sei ein Teil von ihm. Er kenne es ja gar nicht anders. Nicht damit hadern, nicht gegen sie ankämpfen, ist seine Devise, mit der er bis jetzt gut gefahren ist. Hat er unterdessen gelernt, nicht nur die Defizite zu sehen, sondern auch die vorhandenen Kräfte und Ressourcen? Für ihn gebe es wie gesagt nur diese Erkrankung, gibt A. S. zur Antwort. Er habe schon als Kind gemerkt, dass er «anders» sei. Sein ganz grosser Vorteil sei, dass es ihm immer wieder gelinge, sich auf seine Stärken zu konzentrieren. Und dass er diese hartnäckig und beharrlich ausgebaut habe. «Die natürlichen Schwächen lasse ich Schwächen sein», betont er. Er kenne seine Grenzen sehr gut, ebenso aber auch seine Stärken und seine Potenziale.

Freunde und Musik

Er sei in einigen Dingen sehr gut, andere lasse er einfach bleiben, sagt A. S. Mit dem Älterwerden habe er eher weniger Probleme als seine gleichaltrigen Freunde und Kollegen, «die plötzlich merken, dass es hier und da etwas weh tut und nicht mehr alles rund läuft». Er sei sich dies gewohnt und könne unveränderliche Tatsachen ziemlich gut akzeptieren und mit ihnen umgehen. Hilfe und Unterstützung findet A. S. in erster Linie bei seiner Frau, der Familie und Freunden. «Konzentriert euch auf eure Stärken und baut diese aus. Lasst einfach sein, was euch nicht liegt», rät er Betroffenen. «Wir sind halt einfach anders, und das ist gut so», lautet eine seiner Lebensdevisen. Seine Zukunftsperspektiven schätzt er nicht anders ein als diejenige von Gleichaltrigen. Kraft und Hoffnung schöpfe er aus seinem Gottvertrauen, der Familie, Freunden und der Musik. «Glaube an das Gute, die Liebe und an das Leben», fasst er seine Grundhaltung zusammen.

«Ich muss meine Kräfte gut einteilen»

Bruno Seewer weiss, was es heisst, mit dem Marfan-Syndrom zu leben. Der Familienvater von zwei erwachsenen Kindern erinnert sich noch gut an die Diagnose. «Als Folge eines Arbeitsunfalls, der zu plötzlichen Rückenschmerzen im siebten Lendenwirbel führte, hatte ich Lähmungserscheinungen in beiden Beinen und wurde zu medizinischen Abklärungen ins Inselspital Bern überwiesen», berichtet er. Das war 1986. Bruno Seewer war damals 30 Jahre alt. Von den Ärzten erhielt er dann die eindeutige Diagnose: Er war am Marfan-Syndrom erkrankt. Einerseits sei er sehr erleichtert gewesen, dass sein «Anderssein» nun einen Namen erhalten habe. «Auf der andern Seite hat es mich sehr betroffen gemacht, als ich erfahren habe, dass ich an einer ernsthaften Erbkrankheit mit ungewissem Ausgang leide», blickt er zurück.

Müde und erschöpft

Heute machen Bruno Seewer vor allem chronische Schmerzen in den Gelenken, im Rücken und im Bindegewebe zu schaffen. Zudem hat sich bei ihm eine Erweiterung der Aorta eingestellt und der einst mitten im Arbeitsleben stehende, heute 58-jährige Familienvater ist erblindet. Wie geht es ihm heute? Was die körperliche Verfassung betreffe, gehörten die chronischen Schmerzen unterdessen zum Alltag, sagt er. Die Blindheit sei zudem mit starker Müdigkeit und Erschöpfung verbunden. «Psychisch leide ich unter Schlafstörungen und versuche trotzdem Tag für Tag mit meiner Erbkrankheit umzugehen.» Zu schaffen macht ihm neben den Schmerzen und der Erblindung vor allem auch das Ausscheiden aus dem Arbeitsprozess. Das, so Seewer, sei belastend und alles andere als einfach.

Sich organisieren

Er gestalte sein Leben konsequent nach «seinem vorhandenen Energiehaushalt und seinen Beschwerden», sagt er. Gleichzeitig unternehme er alles, um einen regelmässigen und strukturierten Alltag zu planen. Das sei für ihn sehr wichtig. «Allerdings muss ich meine Kräfte gut einteilen.» Bei Aktivitäten ausser Haus gelte es, sich gut zu organisieren. Alles brauche mehr Zeit, manches sei umständlich oder unmöglich geworden. «Durch meine Blindheit erfahre ich Tag für Tag meine Grenzen, so etwa bei der Mobilität oder beim Verrichten von Haushaltsarbeiten.» Wie geht er mit seiner Erkrankung um? Das sei unterschiedlich, sagt Bruno Seewer. «Einerseits versuche ich, meine Erkrankung so gut wie möglich zu akzeptieren. Andererseits gibt es die Strategie der Ablenkung und der Verdrängung durch aktive Betätigungen.» Seewer hat unterdessen gelernt, nicht nur die Defizite zu sehen, sondern auch die verbliebenen Kräfte und Ressourcen. «Mir gelingt es meistens, meine Kräfte gut einzuteilen und mein Leben trotz der Krankheit noch als wertvoll und sinnvoll zu erleben», betont er. Hilfe und Unterstützung findet er in erster Linie innerhalb der Familie und bei Fachkräften des SBV, der grössten Selbsthilfeorganisation der blinden und sehbehinderten Menschen in der Schweiz.

Wichtiger Austausch

Betroffenen Patientinnen und Patienten rät er, sich gut und umfassend über die Krankheit zu informieren, beispielsweise bei der Marfan Selbsthilfe Schweiz und der Marfan-Stiftung Schweiz. Ganz wichtig sei auch ein regelmässiger Austausch unter Betroffenen, sagt Bruno Seewer. Und genügend Hartnäckigkeit, um an die nötige Unterstützung zu gelangen. Er müsse sich bewusst sein, dass er sein Leben nach den Auswirkungen seiner Erbkrankheit richten muss. Es sei für ihn auch sehr wichtig, dass man ihn mit seinen körperlichen Einschränkungen ernst nehme, betont Seewer. «Niemand weiss genau, wie sich meine Krankheit in den kommenden Jahren auswirkt. Ich versuche aber eine positive Lebenshaltung zu pflegen.» Kraft und Hoffnung geben ihm seine Frau und seine beiden Kinder. Und der regelmässige Kontakt und Austausch mit Personen, die für ihn wichtig sind.

FRÜHERKENNUNG
Kosten im Gesundheitswesen können vermindert werden.
FOTO: CORBIS

Lebensqualität steigern

«Wir engagieren uns gemeinsam mit der Marfan Selbsthilfe für eine möglichst gute Lebensqualität der betroffenen Patienten», sagt Giancarlo Bombardieri, Präsident der Marfan Stiftung Schweiz. Patienten mit einer seltenen Krankheit hätten nach wie vor mit vielen Herausforderungen zu kämpfen: Von den medizinischen Abklärungen, den Langzeitbehandlungen und den damit verbundenen Kosten über die Herausforderungen im täglichen Leben bis hin zur sozialen Akzeptanz. Seltene Krankheiten hätten keine Priorität im Schweizer Gesundheitswesen. Das Wissen darüber sei vielerorts noch mangelhaft und müsse deshalb gefördert werden.

Leiden verhindern

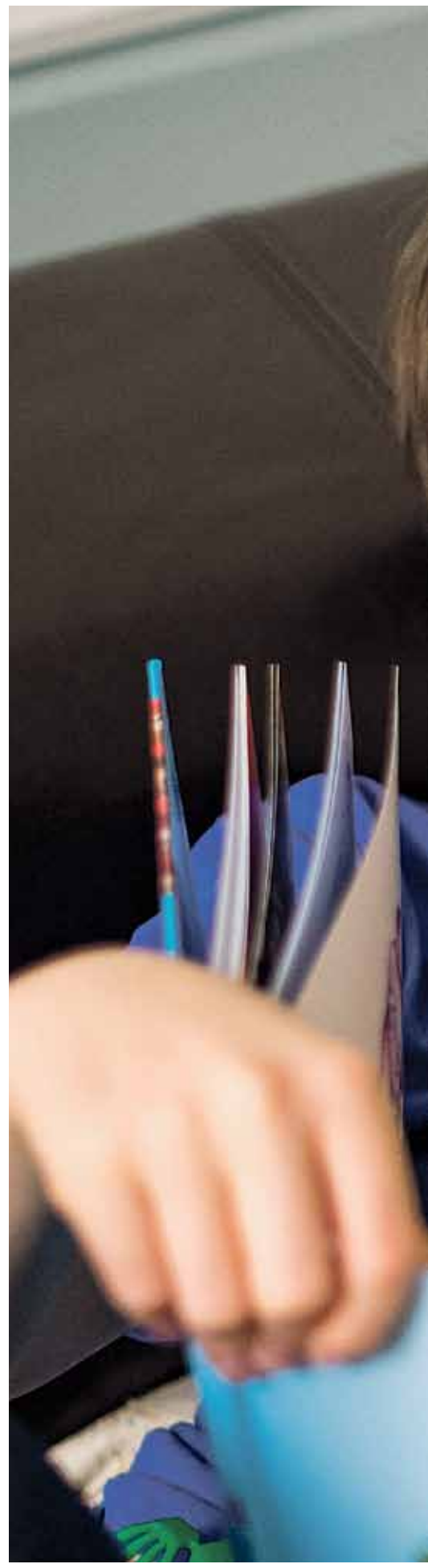
Die neusten Studien zeigen, dass eine Person auf 5000 unter dem Marfan-Syndrom leidet. Entscheidend für den Verlauf der Krankheit und die Lebensqualität der Betroffenen sei die Früherkennung, also bereits beim Kleinkind oder im Kindergartenalter, betont Bombardieri. «Deshalb sind Kinder-, Haus- und Augenärzte, aber auch das Lehrpersonal besonders gefordert. Sie spielen nebst der Familie eine entscheidende Rolle für die Erkennung des Syndroms.» So könnten Ungewissheit und Leiden sowie vermeidbare Kosten im Gesundheitswesen verhindert werden, indem etwa ein Medikament eine Operation um Jahre hinausschieben oder sogar vermeiden kann.

Wirkungsvolle Massnahmen

Bombardieri warnt davor, dass Krankenversicherer für Patienten mit einer seltenen Krankheit Kostengutsprachen für auf den ersten Blick teure Therapien verweigern könnten. Das sei ein kurzfristiges Kostendenken. Auch plädiert er für die freie Arztwahl. «Wenn Sie aufgrund der Erkrankung eine lebensnotwendige Herz- oder Rückenoperation vornehmen lassen müssen, dann müsste es eigentlich selbstverständlich sein, dass Sie den Eingriff im Spital Ihrer Wahl und mit den bestens ausgewiesenen Spezialisten durchführen lassen können.» Wenn man die Folgekosten von Nachbehandlungen berücksichtigt, werde sich ein solches Vorgehen mittel- und langfristig für die Krankenversicherer als günstig erweisen. Grundsätzlich fordert Bombardieri wirkungsvolle Massnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen und sozialen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten.

CHRISTIAN LANZ
redaktion.ch@mediaplanet.com

Mit viel Hoffnung, Durchhaltevermögen und vielen kleinen Schritten hat eine Familie eine schwierige Zeit überstanden. Die gemeinsame Verarbeitung durch Gespräche und Geschichten ist heute noch wichtig.



Trotz schwerer Diagnose nicht aufgeben

Bei der Geburt von Amelie* war alles gut. Sara und Lukas, die Eltern, sowie ihr 2-jähriger Bruder Dominik aus Biel freuten sich auf die Kleine. Bereits nach sechs Monaten wusste Mutter Sara, die zugleich Krankenschwester ist: Etwas stimmt nicht mit meinem Kind. Amelie war oft verstopft, weinte viel und erbrach regelmässig. Sie hatte offenbar Schmerzen und war unruhig. An anderen Tagen schlief sie viel und alles schien normal.

In den Notfall

Hausärzte, Mütterberatung und andere Fachstellen konnten den Eltern nicht helfen. Immer wieder gingen sie mit ihrer Tochter zu Untersuchungen und wurden mit Abführmitteln oder Grippemedikamenten nach Hause geschickt. Eines Abends, Amelie war fast zwei Jahre alt, wurde es akut. Mit einem vermuteten Darmverschluss kam die Familie über mehrere Stationen auf die Notfallstation eines Kinderspitals. Es wurde zuerst die übliche Verstopfung diagnostiziert. Doch diesmal bestand Sara darauf, dass ihr Kind statt Abführmitteln Schmerzmittel erhalten und genauer untersucht werden sollte. Mit Erfolg: Beim Ultraschall zeigte sich eine übervolle Blase. War sie der Grund für die Unruhe, das Erbrechen und die Schmerzen?

Ein Schock

Rasch galt es herauszufinden, weshalb die Blase sich nicht entleeren konnte. Plötzlich und zum ersten Mal nach eineinhalb Jahren fühlte die Familie sich ernst genommen und in guten Händen. In kurzen Abständen folgten Röntgenbilder, MRI und Probe-Biopsien. Und dann die Diagnose: Amelie hatte einen grossen Tumor im Becken. Ein Neuroblastom mit Ausläufern zum Wirbelkanal.

Für die Eltern war das ein Schock, gefolgt von einem Wechselbad der Gefühle. Einerseits stellte sich Erleichterung ein: Sie wurden ernst genommen, die Symptome waren keine Einbildung, die Erziehung war nicht schuld an den vielen schlaflosen Nächten. Andererseits machten sich Angst, Ohnmacht, Ungewissheit und Unsicherheit breit. Was bedeutete die Diagnose für Amelie und für die Familie?

Enge Begleitung

Für Amelie begann zwei Wochen nach der Einlieferung im Kinderspital die Behandlung. Die intensive Phase mit Chemotherapie und Operation dauerte sechs Monate. Es folgten eine langwierige Rekonvaleszenz und die Behandlung der Spätfolgen. Insgesamt dauerte dies über drei Jahre. Die Familie wurde in der Anfangsphase eng durch ein Spezialisten-Team des Spitals betreut. Sie wurde bei alltäglichen Problemen unterstützt, auf bekannte Hürden hingewiesen und fühlte sich fachlich und menschlich professionell beraten. «Auch Verwandte, Freunde und Nachbarn waren während der vielen Monate der Behandlung sehr wichtig für uns», sagt Vater Lukas rückblickend. Viele sprangen ein, um sich um Sohn Dominik zu kümmern, übernahmen das Waschen, Kochen oder Putzen. «Sie ermöglichten es, dass wir uns auf das Wesentliche konzentrieren konnten – unsere Tochter, die Familie sowie uns selbst. Das war ein grosses Glück», unterstreicht Mutter Sara.

FOTO: MIKE FLAM

Familie der erkrankten Amelie

> «Auch Verwandte, Freunde und Nachbarn waren während der vielen Monate der Behandlung sehr wichtig für uns.«

Sich abgrenzen

Eine der wichtigsten Erfahrungen war, dass sie sich nicht nur um Amelie, sondern auch um die eigenen Gefühle kümmern mussten. «Wer sich selber vergisst, hat keine Energie für die Unterstützung des Kindes», war sich Sara schon damals bewusst. Die Eltern lernten, sich zeitweise bewusst vom Ort und dem Leiden abzugrenzen. So schliefen sie meist nicht im Kinderspital. Denn die Erholung zu Hause – ohne schlechtes Gewissen – sei deutlich besser gewesen, betonen sie. Rückblickend waren für Sara und Lukas in dieser anspruchsvollen Zeit mehrere Punkte wichtig: sich abgrenzen, Hilfe annehmen und um Hilfe bitten, selbst für alltägliche Aufgaben – und über die Situation sprechen.

Mit viel Hoffnung, Durchhaltevermögen und mit vielen kleinen Schritten hat die Familie die schwierige Zeit überstanden. Die gemeinsame Verarbeitung über Gespräche und Geschichten sind dabei heute noch wichtig. «So hilft unserer Tochter Amelie und ihrem Bruder heute auch das Kinderbuch der gemeinnützigen Stiftung Orphanbiotec aus Zürich, um die eigene Situation zu verstehen und weiter Lebensmut zu schöpfen». Amelies Zustand ist heute mit acht Jahren stabil. Sie gilt als geheilt und spricht offen über ihre Krankheit. So bringt sie anderen Kindern gerne bei, wie sie damit umgehen können. Dieser Austausch und die Gewissheit, verstanden zu werden, geben ihr das Gefühl, nicht alleine zu sein. Amelie träumt davon, später einmal Tierärztin zu werden und ein eigenes Pony zu besitzen.

*Namen und der Ort der Redaktion bekannt.

CHRISTIAN LANZ
redaktion.ch@mediaplanet.com

ZEICHNUNG VON AMELIE
Sie träumt davon, ein eigenes Pony zu besitzen.
FOTO: MIKE FLAM

AMELIE UND DOMINIK
Der familiäre Zusammenhalt ist sehr wichtig.
FOTO: MIKE FLAM

ANZEIGE

Wir sorgen dafür, dass krebsbetroffene Kinder und ihre Familien Hilfe und Unterstützung erhalten!

Florastrasse 14, CH-4600 Olten, Telefon 062 297 00 11
Spenden: PC-Konto 50-1225-5, IBAN CH70 0900 0000 5000 1225 5
www.kinderkrebshilfe.ch

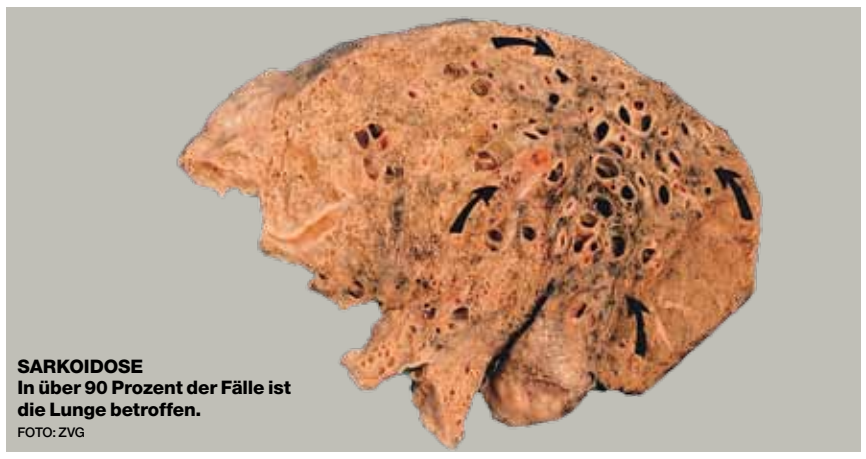
kinderkrebshilfe schweiz
begleitet, unterstützt, setzt sich ein

INSPIRATION

Wenn das Atmen zur Qual wird

Wir nehmen im Alltag unsere Atmung kaum war. Erst wenn uns buchstäblich der Atem stockt, wird klar, dass dieser existenzielle Vorgang keineswegs selbstverständlich ist.

Es beginnt mit Atemnot, vor allem unter körperlichen Belastungen. Beim Treppensteigen stockt der Atem, beim Laufen bleibt förmlich die Luft weg. Dies können Anzeichen einer Krankheit sein, die die dünne Gewebewand zwischen den Lungenbläschen (Lungeninterstitium) betrifft. Eine chronische Entzündung führt dazu, dass das Lungengewebe, durch das der Gasaustausch bei der Atmung stattfindet, mehr und mehr vernarbt. So wie sich eine Wunde eben durch eine Narbe verschliesst. Man spricht dann von einer Lungenfibrose oder interstitiellen Lungenerkrankung. Je weniger funktionstüchtiges Lungengewebe nach der Wundheilung zur Verfügung steht, umso stärker und häufiger tritt die Atemnot auf – im fortgeschrittenen Stadium nicht nur unter Anstrengung, sondern auch in Ruhe. Neben den Atemsymptomen treten verminderte Leistungsfähigkeit und Müdigkeit auf.



SARKOIDOSE
In über 90 Prozent der Fälle ist die Lunge betroffen.
FOTO: ZVG

Prof. Dr. med. Thomas Geiser
Direktor und Chefarzt der Universitätsklinik für Pneumologie am Inselspital in Bern

«Der eingeatmete Sauerstoff kann jetzt die Blutgefässe nicht mehr erreichen», erklärt Prof. Thomas Geiser, Pneumologe am Inselspital in Bern. «Die Lungenfibrose ist nicht heilbar, verloren gegangene Gewebestruktur lässt sich nicht wiederherstellen.» Zu Erkrankungen können zum Beispiel Entzündungen der Blutgefässwand oder des Binde- und Stützgewebes der Lunge führen. Über 100 Krankheitsbilder gehören zu der Gruppe der interstitiellen Lungenkrankheiten mit diesen typischen Merkmalen. Eine der häufigsten Erkrankungen in dieser Gruppe ist die Sarkoidose.

Ursache noch ungeklärt

«Bei der Sarkoidose handelt es sich um eine spezielle Entzündungsform», erklärt Geiser. Es entwickeln sich entzündliche Knötchen, die Granulome, in verschiedenen Teilen des Körpers, so dass im Verlauf der Erkrankung eine Vernarbung des Gewebes auftritt. Die Sarkoidose kann laut Geiser verschiedene Organe betreffen, beispielsweise die Haut, die Gelenke, das Auge, die Leber, das Herz oder auch das zentrale Nervensystem. «In mehr als 90 Prozent der Fälle ist jedoch die Lunge betroffen», so der Experte. Die Ursache ist bisher ungeklärt. «Was wir sicher wissen, ist, dass das Immunsystem bei der Entstehung eine grosse Rolle spielt.»

Die Krankheit kann akut auftreten, aber auch chronische Verläufe zeigen. Die Diagnostik gestaltet sich oft schwierig, da zahlreiche Untersuchungen durchgeführt werden müssen. Bei einschlägigen Symptomen kann der Hausarzt auf einem Lungenröntgenbild womöglich Hinweise wie Verschattungen erkennen und weitere Abklärungen bei einem Lungenfacharzt veranlassen. «Wichtig ist, dass die Patienten einem Fachzentrum zugewiesen werden, in denen Experten jeden Fall interdisziplinär beurteilen», so Geiser. Die Sarkoidose gibt Ärzten und Forschern immer noch Rätsel auf. Sie kann schnell fortschreiten und selten sogar tödlich enden, manchmal sind aber auch durchaus Spontanheilungen zu beobachten. Diese seien aber genauso ungeklärt wie die Ursachen.

«Da man die Ursache nicht klar definieren kann, wird erforscht, welche auslösenden Faktoren eine Rolle spielen könnten», so Geiser. So habe man beispielsweise einige Sarkoidose-Fälle unter den Feuerwehrleuten beobachtet, die bei der Katastrophe von 9/11 in New York tagelang in der Staubwolke unterwegs waren. Auch die Gene scheinen eine wichtige Rolle zu spielen. Darauf lassen laut Geiser familiäre Häufungen schliessen, aber es lägen auch regionale Häufungen vor, was möglicherweise auf die Qualität der Atemluft oder Expositionen durch Luftpartikel in bestimmten Gebieten zurückzuführen ist.

Zusätzliche Sauerstoffzufuhr

Patienten mit Sarkoidose sind in ihrer Lebensqualität in der Regel sehr eingeschränkt, je nachdem, wie gross die Lungenfunktionseinbusse aufgrund der Vernarbung schon ist. In fortgeschrittenen Stadien müssen die Patienten zusätzlich dauerhaft mit Sauerstoff versorgt werden. In ganz schweren Fällen kann nur eine Lungentransplantation noch Rettung bringen.

Behandelt wird die Sarkoidose standardmässig mit entzündungshemmenden Mitteln, in der Regel mit Cortison-Präparaten, allenfalls auch in Kombination mit anderen immunsuppressiven Medikamenten. Damit kann man die Entzündung in den Griff bekommen, die Vernarbung aber oft nicht aufhalten.

In der Schweiz leiden gut 3000 Patienten an einer aktiven Sarkoidose. Geiser steht neben seiner Tätigkeit am Inselspital auch als Berater bei der Schweizerischen Sarkoidose-Vereinigung zur Verfügung. Ein Ziel dieser Vereinigung ist es unter anderem, das Interesse der Forschung zu wecken. «Bei seltenen Krankheiten ist es generell schwierig, Forschungsgelder zu generieren», sagt Geiser. «Doch es muss auch dort dringend Forschung betrieben werden, um neue Therapien zu entwickeln.» Erfreulicherweise sei ein Trend in der Pharmaindustrie wahrzunehmen, seltenen Krankheiten vermehrt Aufmerksamkeit zu schenken. «An unserer Klinik untersuchen wir derzeit, ob Medikamentenkombinationen verbessert werden können und ob neue Therapieformen, beispielsweise mit Stammzellen, einen günstigen Effekt haben könnten.»

Gerade um die Grundlagenforschung bei seltenen Krankheiten vorwärts zu bringen, brauche es verstärkt mehr Zusammenarbeit von Ärzten und Forschern, so Geiser. Hilfreich sei auch das Schweizer Register für seltene Krankheiten. Geiser ist zuversichtlich, dass mit neuen Forschungsmethoden auch die komplexen Zusammenhänge der Sarkoidose besser erforscht werden können. So habe man das eine auslösende Sarkoidose-Gen zwar noch nicht gefunden, aber gewisse Genstellen definieren können, die möglicherweise an der Krankheitsentstehung beteiligt sind. «Die Vision für die Zukunft ist, irgendwann auf ein Sarkoidose-Gen zu testen und einen Ausbruch der Krankheit verhindern zu können.»

SABINE SCHRITT
redaktion.ch@mediaplanet.com

! Mehr Informationen im Internet:
www.sarkoidose.ch
www.pneumologie.insel.ch
www.pneumo.ch

«Wir hatten Glück»

Die Pulmonale Hypertonie eine seltene, chronische und lebensbedrohliche Krankheit. Herz und Lunge sind weniger leistungsfähig, die Betroffenen deshalb auch. Sara und Nina leiden seit ihrer Geburt daran.

Die Pulmonale Hypertonie (PH) ist eine chronische, lebensbedrohliche Erkrankung, die durch sehr hohen Blutdruck in den Arterien zwischen Herz und Lunge gekennzeichnet ist. Sie geht mit strukturellen Veränderungen im Gefässsystem der Lunge und der rechten Herzkammer einher. Lunge und Herz sind deshalb so stark beeinträchtigt, dass die Patienten unter einer enorm eingeschränkten körperlichen Leistungsfähigkeit leiden. Die verfügbaren Therapien haben zwar einen positiven Einfluss, können die Krankheit aber nicht heilen.

Die Geburt von Sara

Andrea Heini ist Mutter von zwei Kindern. Als ihre erste Tochter Sara im Jahr 2001 auf die Welt kam, wusste sie gleich, dass etwas nicht stimmt. «Sie lief blau an und wir erkannten, dass sie nicht richtig atmete», erinnert sie sich. «Sie wurde beatmet, kam erst auf die Intensivstation im Kantonsspital Chur, dann ins Kinderspital Zürich.» Nach zweieinhalb Wochen war klar, dass Sara zwar selber atmen konnte, aber dass ihre Lunge das Blut nicht genügend mit Sauerstoff versorgte. Also machte man einen Herzkathetertest und mass den Druck ihrer Blutgefässe. Im Alter von drei Wochen erhielt Sara die Diagnose PH.

Erste Behandlungen

Der Schock war gross. Andrea Heini blieb mit ihrer Tochter in Zürich, insgesamt sieben Wochen lang. Halt fand sie bei ihrer Familie. Weil Saras älterer Cousin auch unter PH leidet, stiess sie dann auch schnell auf wichtige Kontakte und den Schweizer PH-Verein, wo sie sich mit anderen Betroffenen austauschen konnte.

Das damals einzige Medikament gegen PH konnte man entweder inhalieren oder venös verabreichen. Bei Kleinkindern wirkte das Inhalieren nicht gut, darum erhielt es Sara venös. Sie war erst das zweite Kind überhaupt, das am Kinderspital Zürich so behandelt wurde. Zudem erhielt sie Sauerstoff und entwässernde Medikamente. Nach acht Monaten reichte das nicht mehr. Der rechte Herzmuskel wuchs zu stark und sie war immer sehr müde und kurzatmig. «Sie krabbelte später und lief später als andere und wir merkten, dass ihr schlicht die Kraft dazu fehlte», erzählt Andrea Heini. Dann gab es ein neues Medikament, das wie eine Infusion kontinuierlich in die Venen laufen musste. «Sara trug darum stets ein Kästchen mit einer Art Infusionspumpe bei sich, in einem Gilet, das wir ihr extra nähten», sagt Andrea Heini. Bis Sara dreieinhalb Jahre alt war, gab es keine andere Möglichkeit. Heute braucht sie nur noch Tabletten.

Die Geburt von Nina

Als Sara fünf Jahre alt war, kam ihre Schwester Nina zur Welt. Eigentlich sollte sie im Kantonsspital und in Anwesenheit eines Kinderarztes geboren werden. «Die Ärzte schätzten die Wahrscheinlichkeit, dass auch unser zweites Kind diese seltene Krankheit hat, als extrem klein ein. Aber sicher sei sicher», erzählt Andrea Heini. «Doch wir schafften es gar nicht ins Spital, es ging so schnell, unsere Nina kam zu Hause auf die Welt. Alles lief gut.» Als Nina drei Monate alt war, untersuchte die Kinderärztin sie genauer und machte einen Herzultraschall. Auch Nina hatte eine bereits vergrösserte rechte Herzkammer. Der nächste Schock. «Nein», dachte sich Andrea Heini, «nicht noch einmal alles von vorne.» Doch zum Glück gab es dann schon Medikamente für Säuglinge und in Tablettenform. Nachts braucht sie bis heute zusätzlichen Sauerstoff.

Glück im Unglück

Je später die Diagnose PH gestellt wird und die Behandlung beginnt, desto schlechter geht es diesen Menschen künftig. «Wir hatten Glück», sagt Andrea Andrea Heini rückblickend. «Wir wurden schnell an die richtige Stelle verwiesen und die behandelnde Ärztin kannte die Krankheit. So gab es keine Fehldiagnose und keine langen Wege. Dank den frühen Diagnosen geht es den beiden Mädchen heute gut.»

Sara ist zwölfeinhalb Jahre alt und in der sechsten Klasse. Nina ist sieben. Beide dürfen alles machen. «Sara hat zwar eine Dispens für Ausdauersport. Sie ist aber sehr ehrgeizig und macht trotzdem mit, so lange es geht. Sie fährt auch Ski, obwohl sie wegen dem Lungendruck nicht über 1800 Höhenmeter sein darf. Sie sagte mir einmal, sie fühle sich nicht krank. Krank sei sie, wenn sie Fieber habe. Als Sara im Jahr 2001 zur Welt kam, konnte uns niemand sagen, ob sie jemals sprechen würde. Wenn ich an jene Tage und Ängste denke und dann sehe, wie gut es Sara und Nina heute geht, dann ist das eine sehr positive Entwicklung», sagt Andrea Heini.

STEFAN KÜHNIS
redaktion.ch@mediaplanet.com

NINA BENÖTIGT IN DER NACHT SAUERSTOFF
Sie zieht sich das «Nasenvelo» (Sauerstoffbrille) selbständig an.
FOTO: ZVG

FACT

Pulmonale Hypertonie

- **Die Pulmonale Hypertonie (PH)** ist eine chronische, heimtückische, lebensbedrohliche und seltene Krankheit.
- **Typische Symptome sind** beispielsweise Müdigkeit und Kurzatmigkeit. Sie treten meistens unter Anstrengung auf. Aber jede PH verläuft unterschiedlich.
- **PH wird nicht nur im Kindesalter diagnostiziert,** sondern kann auch später unerwartet auftreten - beispielsweise nach Embolien, bei Rheuma oder Herzfehlern.
- **Information ist wichtig.** Hausärzte müssen wissen, worum es sich handelt, und die Patienten an die richtigen Stellen weiterleiten.
- **Durch das blosse Abhören** des Herzens erkennt man eine PH nicht. Es braucht spezielle Diagnosemethoden.
- **Je früher eine Diagnose** und damit eine Therapie möglich ist, desto besser ist die Prognose und desto mehr Leistungsfähigkeit und Lebensqualität bleiben erhalten.
- **Die Pharmabranche** forscht intensiv. Die heutigen Medikamente in Tablettenform haben zwar einen positiven Einfluss, können PH aber noch nicht heilen.

! Mehr Informationen im Internet:
www.lungenhochdruck.ch
www.sgph.ch
www.lungenliga.ch

Beklemmende Atemnot kennzeichnet die Idiopathiche Lungenfibrose (IPF) und verändert das ganze Leben. Coby Oren kann ohne Sauerstofflasche nichts mehr tun. Gegen diese Krankheit gibt es kaum eine geeignete Therapie.

Diese Krankheit ist wie Treibsand

Seit wann wissen Sie, dass Sie an Idiopathischer Lungenfibrose (IPF) leiden?
Zum ersten Mal fielen mir 2002 Symptome wie Atemnot und ständiger Husten auf. Die Ärzte dachten zunächst an eine Lungenentzündung. Bald hatte ich jedoch das Gefühl, ich hätte ein Gummiband um meine Lunge. Die veränderten Zellen produzieren so viel fibrotisches Material, dass die Lunge ihre Elastizität verliert. 2006 war die Diagnose im Lungenzentrum endgültig: Ich litt an Idiopathischer Lungenfibrose. Dass ich noch lebe, ist ein Wunder. Meist sterben IPF-Patienten innerhalb von einem Jahr.

Welche Therapien erhalten Sie?
Zur Zeit der Diagnose gab es keine Behandlungsmöglichkeit gegen IPF. Später kam ein Medikament auf den Markt, das in vielen europäischen Ländern, aber nicht in der Schweiz zugelassen ist. Eine Lungentransplantation kam für mich nicht in Frage, weil ich einst eine Bypass-Operation am offenen Herzen hatte und keine Klinik das Risiko wagen wollte. Es gibt ein Mittel, um das Immunsystem zu unterstützen, aber es verstärkt meine Diabetes, die Wasserretention und andere Nebenwirkungen. Meine einzige wirkliche Option wäre eine Stammzellenbehandlung. Ich könnte an einer Studie mit guten Resultaten teilnehmen, aber mir fehlt das Geld dazu.

Wie beeinflusst IPF Ihr Leben?
Ich versuche, die Krankheit nicht mein Leben bestimmen zu lassen. Ich sage mir, dass ich sie besiegen werde. Aber sie ist wie Treibsand. Was immer ich versuche – ich nähere mich langsam dem Tod.

Was hat sich verändert?
Alles! Ich schaffe die einfachsten Aufgaben nicht mehr. Ohne eine Sauerstofflasche kann ich gar nicht mehr gehen. Meine Beziehung zu meiner Frau hat sich vollständig geändert und Aktivitäten mit meinen Kindern sind ausgeschlossen. Die drei erwachsenen Kinder leben in Schweden. Aber mein energiegeladenes fünfjähriges Kind kann ich nicht aufheben und nicht mit ihm im Park spielen gehen.

Wie entwickelte sich Ihr soziales Umfeld?
Am Anfang schritt die Krankheit langsam voran. Doch nun sind gesellschaftliche Anlässe wegen des Sauerstofftanks schwierig geworden. Wir haben auch nicht mehr so viele Gäste wie früher. Je mehr ich spreche, desto mehr muss ich husten. Das ist schlimm für mich. Menschen sind mir wichtig.

Sind Sie arbeitsfähig?
Das ist der schwierigste Aspekt; Ich kann seit längerer Zeit nicht mehr für meine Familie sorgen. Ich war Finanz- und Investment-Berater, aber niemand will seine Ersparnisse einem Mann anvertrauen, der krank aussieht und hustet. Zudem habe ich keinen Zugriff auf meine Geschäftskonten, weil ich einst Geld zur Verwaltung bekam, das ohne mein Wissen gestohlen war. Natürlich hat sich meine Unschuld erwiesen, aber der Dieb und der Bestohlene streiten immer noch. Doch mir fehlt das Geld für einen Anwalt, der mir helfen könnte, Zugriff auf meine Konten zu erhalten. Dann könnte ich ins Ausland reisen und am Stammzellenprogramm teilnehmen. Ich wäre gerne wieder ein aktives Mitglied der Gesellschaft und möchte meine Kinder durchs Leben begleiten. Es ist frustrierend, und ich fühle mich nutzlos. Da ich selbständig war und in der Schweiz nie Lohn erhielt, habe ich keinen Zugang zur Invalidenversicherung. Meine Frau arbeitet, sodass wir leben können.

Müssen Sie regelmässig ein Spital aufsuchen?
IPF-Patienten sollten sich zwei- bis dreimal jährlich untersuchen lassen. Man stirbt nicht direkt an der IPF, aber sie begünstigt einen Herzinfarkt, einen Hirnschlag, eine Lungenentzündung oder andere Komplikationen.

Benötigen Sie tägliche professionelle Hilfe?
Ja, aber mir fehlt das Geld dafür.

Für Anfragen und Auskünfte kontaktieren Sie bitte unsere Redaktion.

SABINE SCHRITT
redaktion.ch@mediaplanet.com

PUBLIREPORTAGE

Im Heissluftbalon um die Welt zu Seltenen Krankheiten – das liebt die neugierige Hündin Cuba

Die Ballonfahrerin Cuba ist eine intelligente, grossherzige Minischnauzerin. Zusammen mit ihrem Freund Ups, dem Riesenotter mit seltsam grosser, schwarzer Nase bereist sie im Heissluftballon die Welt. Auf allen Kontinenten begegnen sie neuen Tieren, die anders sind als ihre Artgenossen. So treffen sie beispielsweise das Lama Luc, das nicht spucken kann, die Elefantendame Ruth, die aufgrund eines Knotens im Rüssel kaum trinken kann oder die Giraffe Doris die nur dank Halskrause ihren Hals aufrecht hält.

Eins haben die 11 neuen Bekanntschaften von Cuba und Ups gemeinsam. Sie leiden allesamt an seltsamen, ganz unterschiedlichen Beschwerden, die sie anders machen als ihre Freunde.

Kindern mit Seltenen Krankheiten geht es oft ähnlich wie Cuba's Freunden. Ihr Krankheitsbild ist so selten, dass sich nur wenige Forscher damit beschäftigen, Ärzte schwer Diagnosen stellen können und Mitmenschen das tägliche Leid nicht kennen. Trotzdem sind **in der Schweiz ca. 230000 Kinder von einer der 7000 Seltenen Krankheiten betroffen.** Für diese Kinder, ihre Eltern und alle Interessierten wurde das Buch «**So wie Du und Ich**» gezeichnet und geschrieben.

Es führt Kinder an das Thema Krankheit heran, erklärt die Besonderheiten von ausgewählten Seltenen Krankheiten anhand lebhaft gezeichneter, einzigartiger Comicfiguren. Es vermittelt leicht und verständlich Wissen über eine Auswahl von Waisenkrankheiten. Das Buch macht betroffenen Kindern Mut und zeigt, dass sie nicht allein sind. Es hilft aber auch gesunden Kindern und Erwachsenen sich einfühlsam mit diesem wichtigen Thema auseinanderzusetzen.

Wollen auch Sie mehr über Seltene Krankheiten erfahren? Dann bestellen Sie das Kinderbuch «**So wie Du und Ich**» auf **www.sowieduundich.com** zum Lesen, Vorlesen und Verschenken. Dabei unterstützen Sie gleich die Arbeit der Stiftung Orphanbiotec.

Auf **www.orphanbiotec-foundation.com** erfahren Sie zudem wie sie mit einer Spende oder einem Jahresbeitrag konkret und langfristig dazu beitragen können, dass Seltene Krankheiten seltener werden.

FACT 2
0,1 PROZENT DER SARKOME SIND OSTEOSARKOME

MIT INTERDISZIPLINÄRER FORSCHUNG GEGEN BÖSARTIGE TUMORE

Sarkome sind seltene Krebsarten. Sie umfassen etwa ein Prozent aller bösartigen Tumorerkrankungen beim Menschen. Das wissenschaftliche Verständnis der Krebserkrankung wächst, was der Medizin neue Möglichkeiten in Diagnostik und Therapie eröffnet.

MUSKULOSKELETTALE ONKOLOGIE
Der Therapierfolg korreliert direkt mit der Zusammenarbeit der einzelnen Akteure.
FOTO: CORBIS

Sarkome sind Tumore des Binde- und Stützgewebes. Im klinischen Alltag unterscheidet man primär zwischen Knochen- und Weichteiltumoren. Knochen- und Weichteilsarkome sind sehr selten: Verglichen mit ca. 80 Prozent Karzinomen und ca. 19 Prozent hämatologischen Tumore- machen Sarkome gerade 1 Prozent aus. 0,1 Prozent davon sind Osteosarkome. Diese primären bösartigen Knochentumoren treten trotz ihrer Seltenheit häufig im Kindes- und Jugendalter auf. Eine Vorsorgeuntersuchung für die Früherkennung von solchen muskuloskelettalen Tumoren gibt es im eigentlichen Sinne nicht. Aber es gibt typische Symptome: «Bei Knochensarkomen etwa ist das häufigste Symptom der Nachtschmerz. Patienten berichten, dass sie nachts erwachen und wegen der Schmerzen kaum oder nur schwer wieder Schlaf finden. Ein Weichteilsarkom zeigt sich häufig durch eine schmerzlose Schwellung. Die Entstehung eines solchen Tumors spielt eine grosse Rolle und muss berücksichtigt werden», erklärt Prof. Dr. Dr. Bruno Fuchs, Leiter Sarkomzentrum der Universität Zürich, Orthopädische Universitätsklinik Balgrist.

Prof. Dr. Dr. Bruno Fuchs
Leiter Sarkomzentrum Universität Zürich

«Die Forschung der Muskuloskelettalen Onkologie ist auf dem Vormarsch.»

Therapieerfolge durch interdisziplinäre Zusammenarbeit

Eines der grössten Probleme im klinischen Alltag ist der Umstand, dass die Diagnose aufgrund der Seltenheit von Sarkomen nicht korrekt oder zu spät gestellt wird. Sarkome sind biologisch sehr vielfältig und die Therapie muss grundsätzlich individualisiert werden. «Es ist deswegen unabdingbar, dass Sarkom-Patienten in einem hierfür spezialisierten Zentrum betreut werden. An der Behandlung sind mehrere Fachdisziplinen beteiligt. Diese besprechen und legen zusammen die Behandlungsstrategie für jeden Sarkom-Patienten im Rahmen eines Sarkom Boards fest», erklärt Fuchs. «Der Therapieerfolg korreliert direkt damit, wie gut die Zusammenarbeit zwischen Onkochirurgen, Radiologen, Pathologen, Radioonkologen, Medizinischem oder Kinder-Onkologen und Rekonstruktivem, Bauch- und Lungenchirurgen ist», so Fuchs weiter. Grundsätzlich besteht die Therapie je nach Subtyp aus einer Kombination von Chirurgie, Strahlentherapie und Chemotherapie. Für einige Sarkomsubtypen bestehen sehr gut etablierte Protokolle – beim Osteosarkom etwa ist es die Kombination von Chirurgie und Chemotherapie. Bei anderen Subtypen wird die Kombination für jeden Patienten individuell festgelegt.

Forschung setzt auf Daten- und Gewebebank

Leider versterben weiterhin zu viele Patienten an Sarkomen. Aufgrund der Seltenheit und der biologischen Komplexität der Krebsart muss gemäss Fuchs alles daran gesetzt werden, dass von jedem Patienten bei der Biopsie oder Operation Tumorgewebe für die Forschung asserviert wird. «Es ist unabdingbar, dass Patientendaten im Rahmen einer Kohortenstudie in einer soliden klinischen Datenbank erfasst werden, damit wir die einzelnen Tumorentitäten besser verstehen, die Therapie verbessern und schlussendlich eine adäquate Qualitätskontrolle durchführen können. Dafür muss natürlich das Einverständnis des Patienten eingeholt werden», so Fuchs. Die Forschung der Muskuloskelettalen Onkologie ist auf dem Vormarsch: Dank exponentiell wachsendem molekularem Verständnis der Erkrankungen in den letzten zehn Jahren sind mittlerweile mehr als hundert verschiedene Sarkom-Subtypen mit eigenständiger Biologie und spezifischem klinischen Verhalten bekannt. Dies ermöglicht den Ärzten, genauere Diagnosen zu stellen und die Therapie entsprechend anzupassen und zu verbessern.

CATHERINA BERNASCHINA
redaktion.ch@mediaplanet.com

! Mehr Informationen im Internet:
www.sarkomzentrum.ch
www.sarkom-schweiz.ch
www.krebsliga.ch

«Patientenorganisationen können eine wichtige Stütze für Menschen in schwierigen Lebenslagen sein»

Gerade für Personen mit seltenen Erkrankungen wie Sarkome sind Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen von grosser Bedeutung. Sie bieten eine wichtige Plattform für den Informationsaustausch und vertreten die Interessen und Bedürfnisse der betroffenen Menschen nach aussen.

Patientenorganisationen verfügen über ein breites Wissen darüber, wie Patienten ihre Krankheit erleben und welche Bedürfnisse sie im Zusammenhang mit der Krankheitsbewältigung haben. Sie sind weitaus mehr als Beratungsstellen: «Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen können einerseits Kraftquelle und wichtige Stütze für Menschen in schwierigen Lebenslagen sein. Andererseits können sie beim Umgang mit und bei der Bewältigung von belastenden Situationen helfen. Patientenorganisationen können zudem als Bindeglied zwischen Ärzten und Patienten fungieren», so Claudia Finster, Projektkoordinatorin Sarkom-Patientenorganisation. Patientenorganisationen verleihen Betroffenen zudem in der Öffentlichkeit sowie in der Gesundheits- und Wissenschaftspolitik Gehör und können kollektive Interessen vertreten. Ziel ist es letzten Endes, den Patienten zu einer erhöhten Lebensqualität zu verhelfen.

Gerade bei seltenen Erkrankungen wie Sarkome, über die die breite Öffentlichkeit eher wenig weiss, sind Patientenorganisationen wegweisende Anlauf- und Kontaktstellen für die Betroffenen. «In der Schweiz werden pro Jahr weniger als ein Prozent aller bösartigen Tumore als Knochentumor-Erkrankung beziehungsweise Weichteilsarkom (Muskulatur, Fett-, Binde- und Nervengewebe) diagnostiziert. Konkret heisst das, dass ein Mensch pro 100 000 Einwohner in der Schweiz pro Jahr erkrankt», weiss Finster. Vielfach sind Kinder und Jugendliche betroffen. Aufgrund der Seltenheit stellt ein solcher Befund alle Beteiligten vor grosse und vielfältige Herausforderungen – und zwar für lange Zeit. Neben der optimalen medizinischen Behandlung ist auch die Beziehung zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten nicht zu unterschätzen. In diesem Sinne planen Patientenorganisationen unabhängige Patientennetzwerke zu etablieren, in welchem der Informationsaustausch und der Kontakt zwischen Betroffenen, Angehörigen und Experten im Zentrum stehen.

Rückhalt im sozialen Netz

Der Kontakt zwischen Patienten mit ähnlichen Krankengeschichten kann eine positive Wechselwirkung haben, weiss Finster: «Der Austausch unter Betroffenen kann helfen, die Diagnose und ihre Folgen besser zu akzeptieren und zu verarbeiten. Gleichgesinnte können praktisch mit Rat und Tat zur Seite stehen: Einerseits beim Verstehen der medizinischen Belange, andererseits aber auch bei privaten und persönlichen Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Erkrankung.» Die Behandlung einer Sarkom-Erkrankung ist gemäss Claudia Finster zum Teil sehr einschneidend und kann sich über Jahre hinziehen. Darum sei jegliche Form der Unterstützung seitens der Angehörigen, aber auch von Freunden, Klassenkameraden, Nachbarn etc. sehr wichtig.

Fachärztliche Unterstützung

Patientenorganisationen setzen für gewöhnlich auf die Zusammenarbeit mit ausgewiesenen medizinischen Experten. Hierzu Finster: «Zum jetzigen Zeitpunkt stehen uns Fachärzte bei der Gestaltung einer Patientenbroschüre unterstützend zur Seite. Ihre Unterstützung soll in Zukunft darauf beruhen, dass sie die wissenschaftlichen Quellen prüfen und den Patientinnen und Patienten in allgemeinen Belangen Auskunft geben können.» Für Sarkom-Patienten, Angehörige und Interessierte wird es im April erstmalig einen Sarkom-Patiententag geben, an dem verschiedene Experten referieren werden. «Mit der Veranstaltung sollen möglichst viele Interessierte aus der ganzen Schweiz zusammengebracht und daraus ein Verein gegründet werden,» so Finster.

CATHERINA BERNASCHINA
redaktion.ch@mediaplanet.com

FACTS

Tumore

Gutartige Tumore
Ein Tumor muss nicht zwangsläufig Krebs bedeuten. Gutartige Tumore (benigne) bestehen aus Zellen, die keine Ableger bilden. Zu den gutartigen Tumoren gehören gewöhnliche Muttermale, Fettgeschwulste, Gefässgeschwulste und Muskelzellgeschwulste. Gutartige Neubildungen können jedoch Komplikationen hervorrufen, wenn sie beispielsweise durch ihr Wachstum auf Organe drücken.

Bösartige Tumore
Jeder Tumor, der das Potenzial hat, Ableger im umgebenden Gewebe zu bilden, ist ein bösartiger Tumor. Es gibt drei grosse Gruppen: Karzinome, ausgehend vom Deckepithel, Erkrankungen des Blut- und Knochenmarks (Myelom, Leukämie, Lymphom) sowie Sarkome, welche nur etwa 1 Prozent aller bösartigen Tumorerkrankungen beim Menschen ausmachen.

Entstehung
Die Ursache der Entstehung von bösartigen Tumoren ist letztlich immer noch unbekannt. Zusammengefasst ist die Krebsentstehung ein «genetischer Unfall», der auf Veränderung im genetischen Code zurückzuführen ist. Weshalb auch immer (z. B. häufig durch Umwelteinflüsse), kommt es zu einer Veränderung in der Gensequenz einer Zelle (z. B. Mutation), die letztlich zu einem unkontrollierten Tumorwachstum führt.

Krebserkrankungen in der Schweiz
Krebs ist in der Schweiz nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache. Ca. 37 000 Fälle werden bei uns jährlich neu registriert (Hochrechnung NICER – National Institute for Cancer Epidemiology and Registration auf Basis der 2005–2009 erhobenen Daten der existierenden Krebsregister). In der Schweiz erkranken heute vier von zehn Personen im Laufe ihres Lebens an Krebs, und jeweils eine von zwei Personen kann davon geheilt werden. Bei Frauen ist Brustkrebs der am häufigsten vorkommende Krebs, bei Männern Lungenkrebs, gefolgt von Prostatakrebs. Auch wenn die Zahl der Fälle über die letzten zwei Jahrzehnte zugenommen hat, ist ein Rückgang der Sterblichkeitsziffer für alle Krebsarten feststellbar.

Weltweite Entwicklung
Die WHO warnt, dass die Zahl der Krebserkrankungen in den kommenden 10 Jahren um mehr als 40 Prozent steigen könnte. Gründe seien nicht nur das Bevölkerungswachstum und die steigende Lebenserwartung. Immer mehr Menschen leben einer Studie zufolge ungesund.

Prävention
Einigen Krebserkrankungen kann man durch einfache Verhaltensänderungen zumindest teilweise vorbeugen. Nicht Rauchen, wenig Alkohol, viel Bewegung, eine gesunde Ernährung, Sonnenschutz, Schutz vor Infektionskrankheiten und vor schädlichen Umwelteinflüssen – dies sind einige wichtige Pfeiler der Präventionsmassnahmen gegen Krebs. Doch auch die genetische Vorbelastung ist ein Faktor. Denn schätzungsweise fünf bis zehn Prozent aller von Krebs betroffenen Patienten haben eine angeborene Veränderung in der Erbsubstanz, die Krebs begünstigt. Bei weiteren etwa 20 Prozent liegt wahrscheinlich eine gewisse Veranlagung vor.

MULTIPLES MYELOM
Eine bösartige Tumorerkrankung, die Knochen und Knochenmark befällt.
FOTO: CORBIS

Rückenschmerzen kennt fast jeder Mensch, und sie können viele Ursachen haben. Bisweilen allerdings steckt eine seltene Krankheit dahinter, die plötzlich entstehen kann und manchmal nur durch Zufall diagnostiziert wird.

Nur wenige Hinweise deuten auf ein Myelom

Beim multiplen Myelom handelt es sich um eine bösartige Tumorerkrankung, die Knochen und Knochenmark befällt. Sie entsteht aus einer Plasmazelle, die aus unterschiedlichen Gründen entartet sein kann.

Das Myelom dürfe aber nicht mit Leukämie verwechselt werden, erklärt Dr. Urs Hess vom Kantonsspital St.Gallen. Bei Leukämie finden sich vermehrt weisse Blutkörperchen im Blut, «das ist beim Myelom nicht der Fall.»

Oft beginnt es mit Knochenschmerzen, meistens handelt es sich um Rückenschmerzen. «Die Diagnose Myelom wird oft nur rein zufällig gestellt», sagt Hess. Oft hätten Patienten schon jahrelang Schmerzen, bevor andere Erkrankungen ausgeschlossen und spezielle Untersuchungen letztlich zur Diagnose führen. «Verständlicherweise denkt nicht jeder Hausarzt bei einem Patienten mit Knochenschmerzen sofort an ein Myelom», so Hess. «Und nicht immer weisen dauerhafte Knochenschmerzen auf ein Myelom hin», betont Hess. Doch wenn die Knochenschmerzen nicht aufhören, können eine Computertomographie oder spezielle Blutuntersuchungen Aufschluss geben.

Dr. Urs Hess
Stv. Chefarzt, Klinik für Onkologie und Hämatologie, Kantonsspital SG

«Die Krankheit lässt sich in den meisten Fällen gut in den Griff bekommen.»

Die Krankheit tritt im Vergleich zu anderen Krebsarten wie Lungen- oder Hautkrebs relativ selten auf. Ein Prozent aller Krebserkrankungen und 14 Prozent aller Blutkrebserkrankungen entfallen auf das Myelom. «Die internationalen Register verzeichnen eine leichte Zunahme der Krankheit in den letzten Jahren», erklärt Hess. «In der Schweiz sprechen wir von rund 700 Neuerkrankungen pro Jahr. In unserer Klinik sehen wir etwa alle zwei Wochen einen neuen Patienten mit der Diagnose Myelom.»

Eine Frage der Zeit

Spätestens wenn die Krankheit beginnt, Organe zu befallen und zu zerstören, muss sie dringend behandelt werden. «Es ist eine Frage der Zeit, bis es so weit kommt», so Hess. Oft wird in diesem Stadium auch die Nierenfunktion beeinträchtigt. In der Regel wird dann eine Chemotherapie, oft gefolgt von einer Stammzell-Transplantation, durchgeführt. Damit gelinge es meist, die Krankheit zu stabilisieren und so stark zurück zu drängen, dass sie nicht mehr spürbar ist, so Hess.

Das Durchschnittsalter für Neuerkrankungen liegt bei 65 Jahren. «Es trifft aber immer wieder auch jüngere Menschen.» Die Risikofaktoren, die zu einer Begünstigung der Krankheit führen, sind laut Hess schwer einzugrenzen. Gewisse Chemikalien, die in der Landwirtschaft zum Einsatz kommen, stehen im Verdacht, sie zu begünstigen, weil, so Hess, die Krankheit Studien zufolge häufiger bei der ländlichen als bei der städtischen Bevölkerung auftritt. Auch radioaktive Strahlen könnten einen Risikofaktor darstellen, da bei Überlebenden der Hiroshima-Katastrophe eine Häufung von Myelomen festgestellt worden sei. «Da aber auch unabhängig von diesen Risikofaktoren Menschen am Myelom erkranken, muss es folglich noch andere geben, die wir noch nicht kennen», meint Hess. Nicht auszuschliessen sei schlicht eine Panne bei der Zellteilung, bei der eine Plasmazelle entartet und in der Folge ein Myelom entstehen kann. «Das kann an jedem beliebigen Tag x passieren, das ist dann einfach Schicksal.» Eine familiäre Häufung sei nur in geringem Mass bei Krankheiten der weissen Blutkörperchen festgestellt worden, insbesondere auch beim Myelom

Grosse Mengen Protein

Dem Myelom geht immer eine Anomalie bei der Verteilung der Bluteiweisse voraus. Bei der routinemässigen Blutuntersuchung beim Hausarzt könne man dies nicht feststellen, nur in einer speziellen Zusatzuntersuchung. «Doch von allen Fällen, die diese Abweichung zeigen, geht pro Jahr nur ein Prozent später in ein Myelom über», erklärt Hess. Daher sei es nicht ratsam, diese Untersuchung standardmässig oder gar als Vorsorgetest durchzuführen.

«Die Krankheit lässt sich in den meisten Fällen gut in den Griff bekommen», macht Hess Betroffenen Mut. Die Nierenfunktionsstörung und die Knochenschmerzen verschwänden in der Regel während der Behandlung. Hess berichtet von einer ganz jungen Patientin, die nach heutigem Wissen als völlig geheilt gilt. Er schränkt aber ein, dass eine Heilung nicht der Normalfall ist. Ziel sei es vielmehr, diese Krankheit in eine chronische Krankheit zu überführen, mit der man 10 Jahre oder länger leben kann. Unbehandelt könne die Krankheit aber auch sehr schnell tödlich enden.

«Bis vor 15 Jahren war das Myelom eine absolut lebensbedrohliche Krankheit mit einer Lebenserwartung von etwa drei Jahren», so der Experte. Durch neue Medikamente sei es gelungen, die durchschnittliche Lebenserwartung mit der Krankheit auf mehr als das Dreifache zu steigern. In die Forschung werde sehr viel Geld investiert und es gebe neue vielversprechende Medikamente, die bereits über Studien zugänglich sind.

SABINE SCHRITT
redaktion.ch@mediaplanet.com

LACHEN MACHT GESUND
Abwechslung vom tristen Spitalalltag.
FOTO: ZVG

Dr. Trallala ist einer von 58 Spitalclowns der gemeinnützigen Stiftung Theodora, die wöchentlich unterwegs sind in den Spitälern und Behinderteninstitutionen, um allen kleinen Patienten Momente des Lachens und der Ablenkung vom Spitalalltag zu schenken.

Die Taschen voller Schabernack

Ich stehe in der Garderobe des Kinderspitals in Bern und schaue in den Spiegel. Meine Augen leuchten – ich sehe richtig zufrieden aus. Ich fahre mit dem Abschminktuch über meine roten Wangen, löse den Knoten von meinem farbigen Haarband und ziehe die Clownnase vorsichtig von meiner eigenen. Das war ein schöner Nachmittag.

Ich habe viele Kinder gesehen und besucht. Das jüngste war erst wenige Stunden alt und 4 Monate zu früh auf die Welt gekommen. Ich habe mit Seifenblasen ein paar schöne Träume über seinen Brutkasten schweben lassen. Und damit auch seine Eltern etwas von meinem Besuch mitbekommen, liess ich eine Autogrammkarte mit einem persönlichen Gruss zurück.

Ich war heute nicht alleine unterwegs. Wir besuchen an einem Nachmittag der Woche in 2er-Teams alle Abteilungen des Kinderspitals. Wir schauen immer erst ins Stationszimmer rein und erhalten dort die für uns wichtigen Informationen: Namen, Alter und Verfassung der Kinder, ob sie isoliert sind oder wenn es andere Umstände gibt, auf die wir Rücksicht nehmen müssen. Dies gilt besonders bei den Patienten auf der Krebsstation oder bei Kindern mit psychosomatischen Problemen.

Jedes Kind hat die Freiheit, Nein zu sagen

Jedes Kind erhält seinen individuellen Besuch. So entstehen Geschichten, die von den jungen Patienten dirigiert werden und in denen auch die Eltern, Geschwister und manchmal sogar das Pflegepersonal eine Rolle spielen dürfen. Selbstverständlich «stürzen» wir uns nicht einfach auf die pflegebedürftigen Kinder. Oft möchten sie auch einfach nur zuschauen und für einmal nicht die Hauptrolle übernehmen.

Natürlich gelingt es nicht immer, eine positive Beziehung zu den Patienten aufzubauen. Es gibt Kinder, die nichts von den Spitalclowns wissen wollen. Jedes Kind hat die Freiheit, Nein zu uns zu sagen. Es kommt auch vor, dass Eltern unseren Besuch nicht wünschen. In den meisten Fällen freuen sie sich aber, dass wir kommen. Und oft sind sie es, die unseren Besuch nötig haben und aufgeheitert werden müssen.

Ein Junge reagierte heute überhaupt nicht auf mich. Nicht auf meinen Tomatentrick, nicht aufs Quietschen meiner Nase. Nix. Als ich gehen wollte und er dachte, ich würde es nicht sehen, streckte er mir schnell die Zunge raus. Ich machte sofort das gleiche, schwupps. Er konnte sich das Lachen kaum verkneifen…

Das Rezept der Spitalclowns: Improvisieren von A bis Z

Als Spitalclowns haben wir grosse Lust am Improvisieren. Wir passen unser Spiel dem Alter und dem physischen oder psychischen Zustand des Kindes an. So kann das Spital auch mal zum luxuriösen Wellnesshotel, zum Castingstudio oder zum Schauplatz für einen James Bond-Film werden. Heute flog ich mit einem Mädchen und seinem Papa nach Calabrese. Da kommen die beiden nämlich her. Das Bettflugzeug haben wir mit meinem Spielketchup getankt, den Ballonpropeller gestartet, den Steuerknüppel angezogen und los gings. Isabella* steuerte ihr Flugzeug so wild, dass ich auf meinem Sitz neben ihr rumgeworfen und mir ganz schwindlig wurde. Das fand sie lustig. Und zum Schluss gabs noch eine wunderbare Bruchlandung zurück ins Zimmer.

Dr. Trallala
Regula Stucki

«Nie strahlen meine eigenen Augen so wie am Ende eines Nachmittags als Spitalclown.»

Was mich an meiner Arbeit besonders reizt: Die riesengrosse künstlerische Freiheit, das Zusammenspiel mit den anderen Spitalclowns, der Kontakt zu Kindern, Eltern und Pflegenden, die Herausforderung von schwierigen Situationen, das Glück, wenn in ganz kurzer Zeit Beziehungen zu den Kindern entstehen, die Wunder, die immer weder passieren, das Lachen, die Unmittelbarkeit der Arbeit, d.h. ich arbeite sehr direkt und kann eine Veränderung der Situation meist sofort erkennen.

Spitalclowns sind keine Therapeuten

An Sinn und Wichtigkeit meiner Tätigkeit habe ich bis heute keine Sekunde gezweifelt. Natürlich gibt es da auch schwere Momente. Geschichten, die einen nicht so schnell wieder loslassen. Gefühle wie Machtlosigkeit und Trauer haben genauso ihren Platz wie Übermut und Lebensfreude.

Wir Clowns treffen uns in regelmässigen Abständen mit einem Psychologen. Dort werden Fälle besprochen, die uns stark beschäftigen. Wir sind weder Ärzte noch Therapeuten und erwarten von den Kindern auch keine Gegenleistung. Und doch erhalte ich bei meinen Besuchen im Spital ganz viel zurück. Nie strahlen meine eigenen Augen so wie am Ende eines Nachmittags als Spitalclown. Über Sinn und Zweck meiner Arbeit muss ich mir sicher keine Fragen stellen. Und die Schattenseiten? Einzig der schwere Koffer, den ich beim Heimkommen den Berg raufziehen muss.

Nach einem Einsatz bin ich körperlich müde, geistig aber erfrischt. Alles um mich herum dünkt mich dann schön. Erholen tue ich mich von meiner Arbeit, indem ich mich darüber freue, ein gesundes Kind zu haben, mit meiner Familie etwas Gutes esse, mein Kostüm auspacke und in die Waschmaschine lege. Und dann nicht zu spät ins weiche Bett falle.

*Name von der Redaktion geändert

Der ständige Kampf gegen das Essen

Das Prader-Willi-Syndrom (PWS) entsteht durch eine zufällige Veränderung eines Chromosoms. In der Schweiz sind jedes Jahr rund fünf Kinder davon betroffen. Menschen mit PWS sind mehrfach behindert.

Annina P. (Name der Redaktion bekannt) ist heute 41-jährig und leidet seit der Geburt unter dem Prader-Willi-Syndrom. «Die definitive Diagnose erhielten wir mit der Aussicht, dass man dagegen wohl nichts machen könne», erinnert sich Anninas Mutter. Die Familie informierte sich in einem medizinischen Fachbuch und war geschockt: PWS, stand da, sei ein Geburtsgebrechen. Die Folgen sind Übergewicht, Kleinwüchsigkeit, Probleme mit der Selbststeuerung und eine Intelligenz, die etwa den kognitiven Fähigkeiten von Zweitklässlern entspricht. Annina habe immer Hunger und könne ihre Ernährung nicht selber kontrollieren, berichtet ihre Mutter. Die 41-Jährige ist nur knapp 1,60 Meter gross. In vielen Bereichen ist ihre Intelligenz eingeschränkt, in andern aber gut. Zusätzlich leidet sie seit 14 Jahren an Diabetes II.

Strikte Leitplanken

Annina wohnt und arbeitet seit sechs Jahren in einer betreuten Wohngruppe für PWS-Menschen. Seither hat sie 20 Kilogramm abgenommen und wiegt heute noch rund 57 Kilogramm. Sie konnte das Spritzen von Insulin vor einem Jahr einstellen, und es gehe ihr den Umständen entsprechend gut, freut sich ihre Mutter. «Dieser Erfolg konnte nur erreicht werden mit strikten Leitplanken beim Essen, kontrollierter intensiver Bewegung und wöchentlicher Physiotherapie.» Das PWS-Syndrom sei für die ganze Familie eine schwere Belastung. «Das Essen ist ein zentrales Problem, und die ganze Familie hat sich in all den Jahren nach den Bedürfnissen von Annina richten müssen.» Als Grundsatz galt: Wenn es Annina gut geht, geht es allen gut. Das habe das Zusammenleben nicht immer einfach gemacht. Das Engagement in einer Selbsthilfegruppe hat das Problem später entschärft.

Gut aufgehoben

Zermürbend sei hingegen der ewige Kampf mit der Krankenkasse um Therapien. Auch sei die Akzeptanz für das spezielle Problem «Essen» in der Öffentlichkeit gering. «Wir sind eine Konsumgesellschaft. Überall wird gegessen, und das ist speziell für Annina sehr schwierig», hat ihre Mutter festgestellt. Froh ist die Familie, dass sie für ihre Tochter einen Platz in einer auf das PWS spezialisierten Wohngruppe gefunden hat. Annina fühle sich da sehr wohl und gut aufgehoben. Sie besucht ihre Familie ein- bis zweimal pro Monat. «Wir freuen uns, wenn sie kommt», sagt ihr Vater. Sein Fazit: «Wir hätten den Schritt mit der Wohngruppe früher in die Wege leiten sollen, denn trotz aller Bemühungen war es nicht möglich, dass Annina ihr Gewicht zu Hause reduzieren konnte.» Auch hätten ihr die sozialen Kontakte gefehlt.

CHRISTIAN LANZ
redaktion.ch@mediaplanet.com

! Mehr Informationen im Internet:
www.prader-willi.ch
www.pezz.ch
www.ipwso.org

FACT 3
IN DER SCHWEIZ SIND CA. 150 HAE BETROFFENE BEKANNT

VERLAUF EINER ATTACKE
Normalzustand (links) und Gesichtsödem durch HAE (rechts).
FOTO: CSL BEHRING

Dank Medikamenten die Krankheit im Griff

F.M. (Name der Redaktion bekannt) ist vom Hereditären Angioödem (HAE) betroffen. **Im Gespräch erzählt die 39-Jährige, wie bei ihr die seltene Krankheit diagnostiziert wurde und wie sie damit umgeht.**

Wann haben Sie zum ersten Mal von Ihrer Krankheit erfahren?
Obwohl meine Grossmutter und meine Mutter beide diese Krankheit haben, war ich es, die dem HAE auf die Spur kam. Ich wuchs in Ohio auf, wo die Ärzte noch nie davon gehört hatten. Was meine Familie betrifft, war immer von Allergien die Rede. Die meisten Medikamente gegen die Schwellungen nützten aber nichts. Der Zufall wollte es, dass ich einen Arzt fand, der HAE-Patienten behandelte. Jetzt konnte endlich die richtige Diagnose gestellt und die entsprechenden Behandlungsstrategien in die Wege geleitet werden.

Was ging in Ihnen vor, als Sie mit der Diagnose konfrontiert wurden?
Ich war erleichtert. Nach vielen Jahren mit zum Teil heftigen und sehr schmerzhaften Attacken und der Tatsache, dass ich nicht wusste, was mit mir los war, gab es endlich einen Grund für meine Krankheit. Zudem fand ich heraus, dass es Medikamente gibt, welche die Anzahl Attacken deutlich reduzierten. Ich war unendlich dankbar, dass ich die Sicherheit hatte, eine gewisse Kontrolle über meinen Körper zu haben und den HAE-Attacken nicht mehr hilflos ausgeliefert war.

Unter welchen Beschwerden leiden Sie konkret?
Die Attacken können das Gesicht, die Atemwege, aber auch andere Körperstellen und den Magen betreffen. Grundsätzlich greifen sie den ganzen Körper an. Das alles ist zum Teil äusserst schmerzhaft. Ganz schrecklich sind abdominale Schwellungen. Das führt bei mir zu starken Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen. Auch Schwellungen der Atemwege sind unheimlich schmerzhaft. Das kann zudem rasch einmal lebensbedrohlich werden. Unter starken Schmerzen leide ich bei Schwellungen im Genitalbereich. Ohne Medikamente bekomme ich die Attacken etwa einmal pro Woche. Dann dauert es bis zu vier Tagen, bis sich die Situation wieder normalisiert. Dank der Medikamente habe ich die Gewissheit, dass das Ganze nicht plötzlich eskaliert. Bei akuten Attacken bin ich in der Lage, mir zu Hause selbst die Medikamente zu spritzen, um das Protein, das mir fehlt, zu ersetzen.

Wie gestalteten Sie trotz der Krankheit Ihr Leben?
Ich bin in einer Familie mit starken Frauen aufgewachsen, die diese Krankheit ohne Behandlungsmöglichkeiten hatten. Wir haben gelernt, mit Unannehmlichkeiten umzugehen, ohne gross zu jammern. Also habe ich einfach versucht, mein Leben so normal wie möglich zu leben. Ich habe unter anderem Sport betrieben, ging tanzen und schwimmen. Ich habe mir auch immer gesagt, dass diese Krankheit zwar mit Risiken verbunden ist, ich mich davon aber nicht unterkriegen lassen will. Trotz der Krankheit möchte ich ein erfülltes Leben haben.

Wann hatten Sie besonders mit Schwierigkeiten zu kämpfen?
Das war, bevor ich Medikamente erhielt. Wie sollte ich meiner Umgebung erklären, weshalb mein Gesicht geschwollen ist? Während meiner Schwangerschaften war es besonders schlimm. Damals verschlimmerte sich mein HAE durch den Anstieg von Hormonen. Ich musste regelmässig zu Injektionen greifen. Meine Krankheit habe ich unterdessen im Griff. Ich mache mir mehr Sorgen um meinen Sohn, bei dem bei der Geburt HAE diagnostiziert wurde. Er hat zwar keine Symptome, aber wir wissen nicht, was in Zukunft auf uns zukommen wird.

Haben Sie gelernt, nicht nur die Defizite zu sehen, sondern auch die vorhandenen Kräfte und Ressourcen?
Ich denke, dass ich viel von meiner Grossmutter und meiner Mutter habe lernen können. Ich will nicht, dass HAE mein Leben bestimmt. Wenn ich keine Attacken habe, ist das ein Geschenk für mich. Dann fühle ich mich glücklich. Es gibt viele andere Krankheiten, die viel schlimmer sind, und so bin ich dankbar, dass meine Erkrankung behandelt werden kann.

Wo finden Sie Hilfe und Unterstützung?
Meine Familie war immer eine grosse Unterstützung für mich. Mein Mann ist sehr verständnisvoll und geduldig. Darüber hinaus ist es sehr wichtig, dass man gute Ärzte hat. Ihnen und den Medikamenten muss man vertrauen können.

Was wollen Sie Betroffenen, die unter derselben Krankheit leiden, mit auf den Weg geben?
Es gibt viele Momente von Leid mit dieser Krankheit. Man darf sie aber nicht zum Mittelpunkt des eigenen Lebens machen.

Wie schätzen Sie selber Ihre Zukunftsperspektiven ein?
Solange ich meine Medikamente habe, bin ich zuversichtlich. Ich arbeite als Neurowissenschaftlerin und hoffe auf eine Stelle als Professorin an einer Universität. Meine grösste Hoffnung ist, dass meine Familie von dieser Krankheit verschont bleibt. Meine Tochter hat kein HAE, aber mein Sohn ist davon betroffen. Dass neue Medikamente für das HAE auf den Markt kommen, lässt mich hoffen, dass meinem Sohn geholfen werden kann, sollten bei ihm Symptome der Krankheit auftreten.

CHRISTIAN LANZ
redaktion.ch@mediaplanet.com

! Mehr Informationen im Internet:
www.hae-vereinigung.ch
www.chinderarztpraxis.ch
www.angiooedem.net

Oft mehrere Attacken pro Monat

Beim hereditären Angioödem (HAE) treten Schwellungen auf, die meist schmerzhaft und teils entstellend sind. Betroffen sind häufig die Haut oder die Schleimhäute, insbesondere im Lippenbereich, an den Extremitäten oder Genitalien. Schwellungen im Magen-Darm-Trakt können zu schweren Krämpfen und Durchfällen führen. Im Halsbereich kann eine Schwellung gar lebensgefährlich sein.

Das hereditäre Angioödem ist zwar eine seltene, aber schwerwiegende Erkrankung, die häufig vererbt wird. HAE wird durch die Veränderung eines Gens verursacht, das für die Bildung eines körpereigenen Proteins, dem C1-Esterase-Inhibitor, zuständig ist. Aufgrund der angeborenen Genveränderung ist bei HAE-Patienten der C1-Inhibitor in zu geringer Menge oder als nicht funktionsfähiges Protein vorhanden. «Dieser Mangel setzt einen komplizierten Prozess in Gang, der letztlich zu den HAE-typischen Schwellungen führt», erklärt die Fachärztin Christina Weber.

Hohe Dunkelziffer
Bei rund 20 Prozent der Patienten handelt es sich allerdings nicht um eine Erbkrankheit, sondern um Neumutationen. Das bedeutet, dass die Genveränderung ohne familiäre Vorgeschichte auftritt. «Aufgrund der Tatsache, dass viele Betroffene lange Zeit nicht wissen, wie ihre Symptome zu deuten sind, gehen wir von einer relativ hohen Dunkelziffer aus», sagt Christina Weber. Bei den meisten Patienten treten die Symptome zum ersten Mal vor dem 20. Lebensjahr auf. Wie häufig ein Patient von Schwellungen betroffen ist, variiert stark: Bei rund einem Drittel tritt mindestens eine oder mehrere Attacken pro Monat auf, in Extremfällen sogar ein bis zwei Mal pro Woche.

Diagnose und Therapie
Nach wie vor sind nicht immer Auslöser für die Schwellungen zu beobachten. Die Diagnose stützt sich auf klinische Befunde, eine sorgfältige Erfassung der Familiengeschichte und Laboruntersuchungen des Blutes. «Besteht der Verdacht auf HAE, kann dieser durch eine Messung der Aktivität und der Konzentration des betreffenden C1-Inhibitors im Plasma bestätigt werden», erläutert Christina Weber. Bei der Langzeitprophylaxe versucht man die Häufigkeit der Schwellungsattacken zu reduzieren. Wenn bekannte Schwellungsauslöser erwartet werden, kann frühzeitig eine Therapie oder Prophylaxe in die Wege geleitet werden. Auch eine Behandlung akuter Attacken ist möglich. Möglich ist auch eine Behandlung akuter Attacken. Die Diagnose HAE betrifft das alltägliche Leben der Patienten. «Die meisten können aber mit der Krankheit umgehen. Mit einer rechtzeitigen Diagnose und einer wirksamen Therapie ist so ein fast normaler Alltag möglich», betont Christina Weber.

Dr. med. Christina Weber
Fachärztin Allergologie und Immunologie FMH, Kinder- und Jugendmedizin FMH, Allergiestation Unispital Zürich

CHRISTIAN LANZ
redaktion.ch@mediaplanet.com

Wasseradern und Erdverwerfungen

Man kann sie nicht sehen, nicht riechen und auch nicht fühlen, die Wasseradern und Erdverwerfungen. Trotzdem beobachten wir seit Generationen bei Mensch und Tier unterschiedliche Reaktionen auf Belastungen aus dem Erdmagnetfeld.

Was sind Erdstrahlen genau

Die natürlichen Erdstrahlen werden im Innersten unserer Erde mittels eines flüssigen und rotierenden Kerns gebildet und strahlen in Form von Magnetfeldern an die Erdoberfläche. Wir nennen es das Erdmagnetfeld und jedes Lebewesen auf der Erde braucht es. Dieses natürliche Erdmagnetfeld kann aber von zwei Seiten belastet werden. Auf der einen Seite die Wasseradern. Sie schwächen das natürliche Erdmagnetfeld. Dies ist auch der Grund, dass beim Rutengänger die Rute nach unten schlägt, sobald er mit seinem Körper auf eine Wasserader steht.
Je stärker eine Wasserader ist, desto schwächer das Erdmagnetfeld.
Auf der andern Seite gibt es die Erdverwerfungen. Das sind Gesteinsbrüche oder Spalten im Erdreich, die das Erdmagnetfeld zu stark an die Erdoberfläche steigen lassen. Beim Rutengänger schlägt die Rute nach oben, sobald er mit seinem Körper auf eine Erdverwerfung steht.

Ein zu schwaches oder ein zu starkes Erdmagnetfeld am Schlafplatz stört die Regeneration von Mensch und Tier. Als Folgen davon können leichte, akute Symptome langsam zu starken, chronischen Beschwerden werden.

Wie können die Erdstrahlen gemessen werden

Der heutige moderne Baubiologe kann das Erdmagnetfeld mit elektronischen Messgeräten messen, z.B. mit dem Geomagnetometer von Mersmann.

Messgerät für Wasseradern

Diese Messungen haben den Vorteil, dass man ganz exakt die Intensität einer Wasserader oder Erdverwerfung feststellen kann. Es genügt heute nicht mehr, nur zu wissen, dass ein Haus von einer Wasserader belastet ist, sondern man muss auch die Intensität der Belastung kennen. Nur so ist es möglich, gesundheitliche Symptome von Menschen und Tieren überhaupt in Verbindung mit Erdstrahlen zu bringen.
Zusätzlich ermöglichen die elektronischen Messgeräte heute das Aufspüren von Metall im Betonboden. Diese Belastungen können ein Vielfaches stärker sein als die stärkste Wasserader. Nehmen wir zum Beispiel ein modernes Einfamilienhaus. Der Bauherr wünscht sich ein grosses Wohnzimmer ohne Trennwände oder Stützpfeiler. Über dem Wohnzimmer plant man die Schlafzimmer. Um dem Wunsch des grossen Wohnzimmers gerecht zu werden, muss der Statiker extrem viel Armierungseisen für die Betondecke einplanen. Da das Armierungseisen magnetisiert ist, bekommen solche Häuser starke Belastungen ins natürliche Erdmagnetfeld.

Wie reagiert der Mensch auf die Erdstrahlen

Für die Gesundheit des Menschen ist dieses Erdmagnetfeld äusserst wichtig. Der ganze Zellstoffwechsel, das Immunsystem und der Hormonhaushalt sind auf eine normale Intensität von 40 000 Nano Tesla des Erdmagnetfeldes angewiesen, besonders beim Schlafen.
Liegt der Mensch länger als 6 Monate auf einem belasteten Schlafplatz, beginnen die ersten Symptome wie Schlafstörungen, Verspannungen, Müdigkeit, Kopfschmerzen usw. Hören Sie auf diese Symptome. Wird der Körper über mehrere Jahre auf einem Schlafplatz mit Erdstrahlen belastet, kann man ganz allgemein sagen, dass akute Beschwerden langsam in einen chronischen Status wechseln und es auch immer schwieriger wird, die Symptome wieder aufzulösen. In der Homöopathie kennt man den passenden Zeitbegriff: Wurde der Körper 10 Jahre belastet, braucht er ein 1Jahr, um sich zu erholen.
Bei jedem Menschen ist die Sensibilität auf Erdstrahlen unterschiedlich. Die einen werden kaum reagieren, die andern haben im gleichen Störfeld starke Reaktionen. Es gibt heute auch den Begriff: Erdstrahlen-Sensibilität.

Wie schützt man sich vor Erdstrahlen

Wird bei einer Hausvermessung ein belasteter Schlafplatz gefunden und ein Ausweichen ist nicht möglich, schützt man heute in der Baubiologie einen Schlafplatz physikalisch gegen Wasseradern und Erdverwerfungen.
Eine Nachkontrolle nach 6 Monaten zeigt, wie weit sich der belastete Körper erholt hat.

Grundsätzlich gilt, dass sich der Mensch tagsüber Belastungen aussetzen darf. Je stärker die Belastungen am Tag, desto wichtiger wird der unbelastete Schlafplatz.

Für weitere Informationen:

IFEE Institut für Erdstrahlen
und Elektrosmog

Zentrale für die ganze Schweiz
Thomas Sigrist
Bösch 106
6331 Hünenberg ZG
Tel. 041 310 72 26
E-Mail: mail@erdstrahlen.ch
www.erdstrahlen.ch

Schlaflose Nächte ?

Kopfschmerzen? Rückenschmerzen?
Verspannungen? Müdigkeit?

Was macht der Baubiologe ?

Er vermisst krank machende Störzonen, sog. Erdstrahlen und Elektrosmog mit elektronischen CE-geprüften Messgeräten (ohne Rute oder Pendel) und zeichnet für Sie die Ergebnisse in einem Protokoll auf. Abschliessend werden langfristige Lösungsvorschläge unterbreitet.

IFEE seit 1992 Institut für Erdstrahlen und Elektrosmog

Warum ist das Schlafzimmer besonders wichtig?

Weil die Erdstrahlen morgens zwischen zwei und vier Uhr am stärksten sind und weil wir für krank machende Störzonen besonders empfänglich sind, wenn wir schlafen oder uns länger als drei Stunden am selben Ort aufhalten.

Wie läuft eine Vermessung ab?

Der Baubiologe kommt zu Ihnen nach Hause. Nach kurzer Information und Beantwortung erster Fragen werden Schlafräume und alle regelmässig benutzten Plätze sorgfältig auf Störzonen ausgemessen. Diese werden aufgezeigt und erklärt. Mit dem Körperenergietest an der linken Hand kann nach Dr. Voll festgestellt werden, ob Ihre Symptome vom Elektrosmog oder von Erdstrahlen verursacht werden.

Was kostet eine Vermessung?

Eine Vermessung Ihrer Wohnung oder Ihres Hauses dauert zwischen zwei und drei Stunden; sie kostet CHF 380.00.

Fragen ?

Rufen Sie an !

Institut für Erdstrahlen und Elektrosmog
Zentrale für die Schweiz
Tel.: 041 310 72 26
www.erdstrahlen.ch

B O N

Sparen Sie 60 Franken!

Lassen Sie sich und Ihre Wohnung vom Baubiologen vermessen: Kurzentschlossene bezahlen nur CHF 320.00 statt CHF 380.00 für eine zwei bis dreistündige Vermessung.
Bitte diesen Talon ausfüllen und an folgende Adresse senden:

Institut für Erdstrahlen und
Elektrosmog
Zentrale für die Schweiz
Bösch 106
6331 Hünenberg

Name: _____

Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ/Ort: _____

Telefon: _____