

Odysee Diagnose
Oft ein Wettlauf mit der Zeit

Forschung
Über 7000 Krankheiten - wo fängt man an?

Vernetzung der Welt
Wissen ist rar und verstreut

Genetik
Oft Ursache. Aber auch Möglichkeit?

MEDIA PLANET

Nr. 1 / Februar 2011

SELTENE KRANKHEITEN

6
FACTS

ÜBER SELTENE KRANKHEITEN

SELTEN, ABER NICHT ALLEIN

Noé-Quirin Spirig: «Ich habe meinen Klassenkameraden erzählt, warum ich nicht laufen kann. Man muss das natürlich so erklären, dass es die Kinder auch verstehen.»

ANZEIGE

FOTO: ZVG

IN DER SCHWEIZ SIND WIR MEHR ALS 500'000. KEINE KRANKHEIT IST ZU SELTEN, UM ANSPRUCH AUF EINE THERAPIE ZU HABEN.

Zum spenden: SMS an die Nr. 339: BSD gefolgt vom Betrag. z.B. **BSD** (Leerschlag) **100** und SMS senden an **339** (nur in der Schweiz).
Spenden via Banküberweisung: BLACKSWAN Foundation, BSI SA - 6900 Lugano, IBAN CH39 0846 5000 A127 414A

SWISS FOUNDATION FOR RESEARCH ON ORPHAN DISEASES
FONDAZIONE SVIZZERA PER LA RICERCA SULLE MALATTIE ORFANE
FONDATION SUISSE POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES ORPHELINES
SCHWEIZERISCHE STIFTUNG FÜR DIE FORSCHUNG SELTENER KRANKHEITEN

WWW.BLACKSWANFOUNDATION.CH

**BLACKSWAN®
FOUNDATION**

CHALLENGE



GENETIK ALS URSACHE
bei der Entstehung von rund 5000 Seltene Krankheiten ist die Ursache die genetische Vererbung, d.h. durch Veränderung eines (monogen) oder mehrerer (polygen) untypisch veränderter Gene, die zu bestimmten Erkrankungen führen.

FOTO: SHUTTERSTOCK.COM

Krankheiten gelten als selten, wenn unter 2000 Menschen höchstens einer davon betroffen ist. Fasst man die ungefähr 7000 bekannten seltenen Krankheiten zusammen, wird klar, dass «selten» nicht vernachlässigbar bedeutet. **Allein in der Schweiz können bis zu 500 000 Menschen betroffen sein.**

Die Waisenkinder der Medizin

Was hierzulande jedoch wenig bekannt ist: die Schweizer Pharmaindustrie beweist sich als Vorbild - nur in den unvergleichbar viel grösseren USA wurden bislang mehr «orphan drugs», also Medikamente gegen seltene Krankheiten, bis zur Marktreife entwickelt. Auch gemessen an den Forschungsaktivitäten im Bereich seltener Krankheiten ist die Schweiz weltweit führend. Kaum ein anderes Land kann so viele universitäre und industrielle Forschungsprojekte vorweisen. Seit einem knappen Jahr beherbergt die Schweiz mit «ProRaris» auch eine nationale Patientenallianz seltener Krankheiten.

Selten ist anders

Allerdings gibt es nach wie vor viele Hindernisse zu überwinden. Ganz oben auf der Liste steht eine gesetzliche Definition für seltene Krankheiten, politische Rahmenbedingungen und die Einführung eines nationalen Forschungsprogramms. Ein umfassendes nationales Konzept zum Umgang mit seltenen Krankheiten hätte vielleicht den bedauerlichen Entscheid des Bundesgerichts

vom November 2010 verhindern können. Dieses Urteil besagt, dass Behandlungskosten bei seltenen Krankheiten pro Jahr 100 000 Franken nicht überschreiten sollen. Dies führt dazu, dass Krankenkassen die Behandlung vorenthalten dürfen. Besonders erschreckte, dass das Bundesgericht für eine Gleichbehandlung aller Krankheiten plädierte ohne die Besonderheiten seltener Krankheiten angemessen zu berücksichtigen.

Diagnose-Odyssee

Immer noch weiss man über die meisten seltenen Krankheiten viel zu wenig. Global betrachtet, gibt es nur bei fünf Prozent aller seltenen Krankheiten angemessene Forschungsaktivitäten. Die Konsequenzen spüren vor allem die Patienten: Sie müssen oft eine regelrechte Odyssee auf sich nehmen bis sie nach durchschnittlich zweieinhalb Jahren eine Diagnose gestellt bekommen - davor wurde zwei bis drei Mal eine falsche Krankheit vermutet. Dies bedeutet immense Kosten für das Gesundheitssystem - die vermeidbar wären.

Hat man die seltene Krankheit endlich diagnostiziert, existiert häufig keine wirksame Behandlung - nur zwei bis drei Prozent aller seltenen Krankheiten verfügen heute über eine Therapieform. Die

VERANTWORTUNG

«Ein nationales Forschungsprogramm hilft nicht nur den Betroffenen selbst, sondern lässt neue Unternehmen auch neue Produkte entwickeln. So entsteht eine gesündere Zukunft für uns alle.»



Robert Derham,
Präsident der gemeinnützigen Organisation «CheckOrphan» und Gründer vom Anlass «Wissen Heilt – Schweizer Tag der seltenen Krankheiten»

Entwicklung eines Medikaments für eine seltene Krankheit ist nicht billiger als die eines Produktes gegen Diabetes. Nur sind Tausende von Diabetes betroffen, während es bei einer seltenen Krankheit nur eine Handvoll ist. Deswegen liegen die Behandlungskosten oft zwischen 100 000 und 500 000 Franken pro Jahr.

Nicht nur ein Nischenprodukt

Als ehemaliger Forscher weiss ich, dass vermehrte Forschung nicht nur wissenschaftlich, sondern auch wirtschaftlich Sinn macht. Denn seltene Krankheiten besitzen oft Modellcharakter für übliche Erkrankungen. Dank der einst seltenen Krankheit Aids, gibt es heute bessere Medikamente gegen Immunschwächen oder Krebs. In der Schweiz ist die Gebert RUF Stiftung bisher die einzige, die jährlich 2 Millionen Franken in die Erforschung seltener Krankheiten investiert. Hier steht ein Gremium an hoch qualifizierten Fachleuten zur Verfügung - ein Geschenk, das wir leider noch nicht nutzen. Eine Unterstützung seitens des Bundes wäre daher mehr als wünschenswert. Durch solche Förderung könnten auch neue Unternehmen entstehen, die wiederum zu Wirtschaftswachstum führen und eine gesündere Zukunft für uns alle ermöglichen.



WIR EMPFEHLEN



Jasmin Rechsteiner,
«Miss Handicap 2010»
FOTO: MARCO SAMUELS

S. 13

«Es braucht die Vernetzung unter den Betroffenen, damit nicht jeder für sich alleine herausfinden muss, was ein anderer schon weiss.»

Immunthrombozytopenie S. 6

Bei dieser Autoimmunerkrankung bekämpft das Immunsystem körpereigenes Gewebe mit Antikörpern. Weshalb ist nicht geklärt.

Hereditäres Angio-Ödem S. 12

Ein Ödem kann irgendwo am Körper entstehen, an den Extremitäten, aber auch im Gesicht.

SEITE 14



Ruth Humbel
Nationalrätin CVP

MEDIA PLANET

We make our readers succeed!

SELTENE KRANKHEITEN, ERSTE
AUSGABE, FEBRUAR 2011

Managing Director: Fredrik Colfach
Editorial Manager: Corinne Meier

Project Manager: Mirco D'Angelo
Tel.: +41 (0) 43 888 73 17
eMail: mirco.dangelo@mediaplanet.com

Distribution: Tages-Anzeiger
Druck: Tamedia

Kontakt bei Mediaplanet: Anna Pollinger
Tel.: +41 (43) 540 73 06
eMail: anna.pollinger@mediaplanet.com

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

MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON:

interpharmaph

Biotherapies for Life™

CSL Behring



— GEBERT RUF STIFTUNG —
WISSENSCHAFT, BEWEGEN

PROGRAMME
RARE DISEASES
NEW APPROACHES

www.grstiftung.ch

muskelkrank & lebensstark



Gesellschaft für Muskelkranke



Stiftung zur Förderung der
Knochenmarktransplantation

**BLACKSWAN
FOUNDATION**

SWISS FOUNDATION FOR RESEARCH ON ORPHAN DISEASES
SCHWEIZERISCHE STIFTUNG FÜR DIE FORSCHUNG SELTENER ERANKUNGEN
FONDAZIONE SVIZZERA PER LA RICERCA SULLA MALATTIA ORFANA

CheckOrphan
rare, orphan and neglected diseases



unter dem Patronat von
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Wissen Heilt!
TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN
www.wissenheilt.ch

Ich bin dabei!
www.wissenheilt.ch

Samstag, 26. Februar 2011
10:00 - 17:00 Uhr

Universität Basel, Petersplatz 1, Basel



Einladung zu WISSEN HEILT!
Schweizer Tag der seltenen Krankheiten

26. Februar 2011
Universität Basel
Petersplatz 1
4003 Basel

Wer ist eingeladen?

Ein Tag für Gross und Klein, Familien, Patienten, Forscher, Ärzte, Firmen, Medien....

Programm

Neben einer grossen Spendenaktion, die zu 100% zugunsten der Forschung für seltene Krankheiten eingesetzt wird, wollen wir die Anliegen betroffener Patienten, Forscher, Ärzte und Firmen vermehrt an die Öffentlichkeit tragen.

Symposium

Eröffnung durch Regierungsrat Dr. Carlo Conti
Vorsteher des Gesundheitsdepartements des Kantons Basel-Stadt
10:00 - 12:00 Schweizer Vision für seltene Krankheiten
13:30 - 15:00 Wissen bewegt uns
15:30 - 17:00 Wissen heilt

Mit Referaten von Patientenorganisationen, der Weltgesundheitsorganisation WHO, Novartis, Actelion, Swiss TPH, GEBERT RUF STIFTUNG, Swissmedic, Forschern und Ärzten.

13:30 - 15:00 Odyssee einer Krankheit
Referate von: Herr PD Dr. med. Zulewski Henryk, Universitätsspital Basel, und Patienten

Stände/Aktivitäten

10:00 - 17:00 Erlebnisstände
Kino
Kindermalwettbewerb
Blutspende (bis 14:00 Uhr)
Firmen- und Organisationen stellen sich vor
Verpflegungsstände

Kunsausstellung "RARE"

10:00 - 18:00 Kunsausstellung
18:00 - 20:00 Tombola

Forschungspartner



Die Sprache des Lebens in lebenswichtige Medikamente umsetzen.

Wir bei Amgen glauben, dass die Antworten auf die dringendsten Fragen der Medizin in der Sprache unserer DNA formuliert sind. Als Pioniere der Biotechnologie setzen wir unser tiefes Verständnis dieser Sprache für die Entwicklung lebenswichtiger Medikamente ein, besonders für diejenigen Patienten, für deren spezifische Erkrankungen bis heute nur wenige oder keine effektiven Therapien zur Verfügung stehen – um deren Gesundheit und Lebensqualität entscheidend zu verbessern.

Weitere Informationen über Amgen finden Sie unter: www.amgen.ch.



Pioneering science delivers vital medicines™



INSPIRATION

Frage: Wie geht ein 9-Jähriger mit der Gewissheit um, dass er an einer unheilbaren Krankheit leidet und sein ganzes Leben in einem Rollstuhl verbringen wird?

Antwort: Der 4. Klässler Noé-Quirin Spirig ausgesprochen gut. Er kenne schliesslich nichts anderes und so ist der Wildfang sportlich überaus aktiv, bereist mit seinen Eltern die ganze Welt und gibt vollen Einsatz in der Schule.

Die grossen Pläne des kleinen Noé

MUSKELATROPHIE

ZÜRICH

Im Winter fährt er mit Mama Ski, im Sommer geht er mit Papa tauchen. Am liebsten spielt er aber Unihockey. Das kann Noé Spirig richtig gut. So gut, dass bereits die Nationalmannschaft an ihm Interesse gezeigt hat. Noés Interessen klingen wie die eines ganz normalen 9-Jährigen Bubs. Doch er ist nicht so, wie seine Gspänli in der Schule. Noé leidet an einer unheilbaren Krankheit. Schon kurz nach seinem ersten Geburtstag merkte seine Mutter Isabella Spirig, dass mit ihrem Sohn etwas nicht stimmte: «Er brauchte über eine Minute um aufzustehen, hatte einen sehr unsicheren Stand und grosse Mühe zu gehen.» Beunruhigt wandte sie sich an eine Kinderärztin. «Diese überwies uns sofort an die Neurologie.» Vier Monate dauerte es, bis alle Tests gemacht waren und die Diagnose feststand. Kurz vor dem zweiten Geburtstag ihres Sohnes erfuhren Isabella Spirig und Noés Vater Thilo Behrendt, dass ihr Sohn an Muskelschwund leidet. «Ich konnte die Diagnose gar nicht richtig einordnen», erzählt Spirig. Besser einordnen konnte die Diagnose Vater Behrendt, der beruflich mit muskelkranken Menschen zu tun hatte. Seit Noé vierjährig ist, sitzt er im Rollstuhl. «Ich habe Spinale Muskel ... Mama, wie heisst das noch mal?», unterbricht der er seinen Satz und blickt fragend zu ihr hoch. «Du hast Spinale

Muskeltrophie Typ III», erklärt sie. «Ja, genau. Das hab ich», bestätigt Noé.

Die spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine genetisch bedingte Erkrankung. Bekommt ein Paar, das je ein defektes Gen in sich trägt, ein Kind, liegt das Risiko, dass das Neugeborene an SMA erkrankt bei 25 Prozent. In den meisten Fällen ist es werdenden Eltern nicht bewusst, dass sie diesen Defekt haben, denn dieser lässt sich dank einer intakten Genkopie ausgleichen, was bedeutet, dass sie selbst nicht erkranken. Während Kinder, die am Typ I leiden, häufig nicht älter als zwei Jahre werden, ist die Lebenserwartung von Patienten mit Typ III wie Noé nicht deutlich reduziert.

«Erklären, dass sie verstehen»

Auf Besserung kann Noé dennoch nicht hoffen. Lediglich drauf, dass die Situation ähnlich gut bleibt, wie sie momentan ist. Das weiss Noé und hat keine Hemmungen es auszusprechen. Doch wer glaubt, der Junge sei deswegen traurig oder frustriert, der irrt sich. Das kleine Energiebündel hält sein Umfeld auf Trab, geht in eine normale Schule, macht viel Sport und bereist mit seinen Eltern die ganze Welt. «Ich war schon in New York, Sri Lanka, Ägypten, Frankreich, Italien, Spanien ...», erzählt er. Noé ist lebensfroh, aufgeweckt. Nur manchmal ist er ein wenig traurig, dass er nicht mit seinen Klassenkameraden herumspringen kann. «Aber das ist

PROFIL

Noé-Quirin Spirig

■ **Alter:** 9

■ **Noé-Quirin** leidet seit seinem zweiten Lebensjahr unter einer spinalen Muskelatrophie des Typs III. Seit seinem vierten Geburtstag ist er deshalb auf einen Rollstuhl angewiesen. Der 4. Klässler lebt gemeinsam mit seiner Mutter Isabella Spirig in einer zürcher Seegemeinde und verbringt dregelmässig die Wochenenden bei Vater Thilo Behrendt.

normal. Ich bin mir ja gar nichts anderes gewohnt», sagt Noé.

Glücklicherweise braucht Noé nicht herumzuspringen, um Lehrern einen Streich zu spielen, sondern nur den begehrten Schullift-Schlüssel. «Einmal wollten meine Kameraden dem Lehrer einen Streich spielen und mussten dafür in den Keller der Schule. Dahin kommt man nur mit dem Lift. Da habe ich ihnen geholfen», verrät Noé und grinst verschmitzt. Mit Ausnahme des Lift-Schlüssels fühlt sich der 4. Klässler allerdings nicht anders behandelt als die anderen Klassenkameraden. «Er ist mittlerweile wirklich gut in die Gruppe integriert. Natürlich gibt es immer wieder einmal Hänseleien, aber das passiert den meisten Kindern. Auch jenen ohne Behinderung», bestätigt Spirig. Um diesen Zusammenhalt zu fördern, musste Noé aber erst einmal Aufklärungsarbeit bei seinen Mitschülern leisten. «Ich habe denen erzählt, warum ich nicht laufen kann. Man muss das natürlich so erklären, dass es die Kinder auch verstehen»; erzählt Noé altklug.

Anstrengung lohnt sich

Damit die Kraft die Noé noch hat, möglichst lange erhalten bleibt, stehen täglich Aktivrollstuhl und Stehübungen auf dem Programm. Zur Schule muss er mit dem normalen Rollstuhl. «So erhält er seine Muskulatur», erklärt Spirig. Am Abend dann, wenn er mit seinen Freunden raus zum Spielen geht, be-

kommt er seinen Elektrorollstuhl. «Ich versuche immer genau abzuwägen, in welcher Situation Förderung zentral ist und wann es wichtiger ist, dass er möglichst gut mit Gleichaltrigen mithalten kann», so Spirig. Zu seinem täglichen Training gehört ausserdem eine Stunde Stehen. Dafür hat er eine spezielle Vorrichtung mit entsprechenden Sicherungen, so dass sich Noé mit der Kraft seines Oberkörpers aufrecht halten kann. Diese Übung bedeutet für den Neunjährigen grosse Anstrengung und geht nur mit einem guten Trickfilm. «Wenn etwas Spannendes auf Nickelodeon läuft, stehe ich manchmal 45 Minuten», berichtet Noé stolz.

Dieses Engagement lohnt sich, denn Noé hat noch Grosses vor. Er will einmal professioneller Unihockeyspieler werden. Trotzdem weiss er, wie wichtig Schule ist und macht seine Hausaufgaben meistens ohne die Aufforderung von Mama Isabella. «Man kann ja nicht sein ganzes Leben lang Unihockeyspieler sein», weiss Noé und strengt sich deshalb auch in dem ungeliebten Fach Mathematik an. Falls das mit der Unihockeykarriere nicht hinliefen sollte, hat Noé ebenfalls bereits einen Plan. «Ich schaue gerne Filme, deshalb möchte ich Filmkritiker werden», so die grossen Pläne, des kleinen Helden.

SARAH ZELLER

redaktion.ch@mediaplanet.com



FRAGE & ANTWORT

«Wir wollen Noé die Welt zeigen»

Als auskam, dass ihr Sohn an der unheilbaren Krankheit Spinale Muskelatrophie leidet, brach für die Eltern Isabella Spirig und Thilo Behrendt eine Welt zusammen. Mittlerweile haben sie gelernt, damit umzugehen.



Isabella Spirig
Mutter von Noé-Quirin Spirig
Foto: Caroline Minjolle



Thilo Behrendt
Vater von Noé-Quirin Spirig
Foto: ZVG

■ Was ging Ihnen im Moment von Noés Diagnose durch den Kopf?

Isabella Spirig: Ich konnte nichts mit dieser Diagnose anfangen, wusste nicht, was nun auf uns zukommt. Bei mir ging es ein halbes Jahr, bis ich anfang das Ausmass zu begreifen.

Thilo Behrendt: Im ersten Moment war ich wie taub. Tag für Tag wurde mir dann bewusst, was diese Diagnose für Konsequenzen haben wird. Ich hatte mich immer darauf gefreut, mit meinem Sohn Fussball zu spielen. Wenn einen bewusst wird, dass man sich von diesen Wünschen und Träumen verabschieden muss, ist das wirklich hart.

■ Was hat Ihnen geholfen, mit der Diagnose umzugehen?

Behrendt: Für mich war es tröstlich, mit meinen Freunden darüber zu sprechen und auch einmal offen sagen zu dürfen, dass es mir auf gut Deutsch beschissen geht. Es gab Zeiten, da konnte ich mit meinem Sohn nicht auf den Spielplatz. Es wären sofort die Tränen geflossen. Irgendwann konnte ich es akzeptieren und sah, was Noé alles kann - zum Beispiel Tauchen. Das macht er schon sehr gut.

■ Hoffen Sie auf die Forschung?

Behrendt: Auf jeden Fall. Wann immer ich von Forschungserfolgen lese, denke ich mir, warum nicht etwas gegen die Krankheit

meines Sohnes gefunden werden kann. Gäbe es eine Möglichkeit, würde ich alles tun, überall hinfliegen, um ihn therapieren zu können.

Spirig: Für mich ist das kein dominantes Thema. Ich habe mich mit diesem Schicksal abgefunden. Doch selbstverständlich würde ich Noé in allem unterstützen, was er möchte.

■ Haben Sie manchmal daran gezweifelt, dass Sie das alles bewältigen können?

Spirig: Absolut. Vor allem als Thilo und ich uns getrennt haben und ich alleinerziehend wurde, löste das existenzielle Ängste aus. Es ist nicht möglich, alles alleine zu bewälti-

gen. Die Spitex kommt zweimal bis dreimal wöchentlich, ein Freiwilliger hilft mit, meine Mutter ist eine wertvolle und stabile Stütze. Etwa 25 Leute sichern das Netzwerk rund um Noé. Ein tolles Netzwerk, das aber auch gepflegt werden möchte.

■ Welches Gefühl kommt in Ihnen auf, wenn Sie an die Zukunft Ihres Sohns denken?

Spirig: Noés Krankheit kann sehr verschieden verlaufen. Das empfinde ich als Vorteil, weil man dadurch nicht bereits zu wissen glaubt, was passieren wird. Ich suche mir gerne Vorbilder und orientiere mich an Menschen mit Behinderung, die ein sehr erfülltes Leben führen. Generell zwingt mich das dazu, im hier und Jetzt zu leben, Dinge nicht auf morgen zu verschieben. Es ist kein Zufall, dass Noé schon so viel gereist ist. Wir beide, Thilo und ich, möchten Noé die Welt zeigen.

Behrendt: Ich nehme Noés Situation an, wie sie jetzt ist, und versuche nicht zu pla-

nen, was in fünf Jahren sein wird. Es gibt Momente, in denen ich mich frage, ob Noé vor uns gehen muss. Es ist nicht einfach, mit solchen Gedanken umzugehen.

■ Beschäftigt sich auch Noé mit seiner Zukunft?

Behrendt: Auf jeden Fall. Etwa, als was er später einmal arbeiten kann oder ob er immer so stark bleiben wird wie jetzt. Er sagte einmal «Wenn ich so stark bleibe, ist das gut so. Wenn ich körperlich abbaue, will ich in den Himmel». Auch warum gerade er so eine Krankheit hat, war ein Thema.

Spirig: Bislang ging es vor allem darum, ob auch er irgendwann eine Frau und eine Familie haben kann. Ich versuche ihm dann Menschen mit Behinderung zu zeigen, die eine normale Beziehung führen, vielleicht sogar Kinder haben, um ihm damit Hoffnung zu geben.

SARAH ZELLER

redaktion.ch@mediaplanet.com

FACTS
5

ÜBER 75% DER BETROFFENEN SIND KINDER



NOÉ-QUIRIN SPIRIG:
«Ich bin mir gar nichts anderes gewohnt».
FOTO: ZVG



BASIS-WISSEN

Unheilbare Krankheit: neuromuskuläre Erkrankung

■ 10000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene leben in der Schweiz mit einer Muskelkrankheit. Im Volksmund ist sie vor allem unter dem Namen Muskelschwund bekannt, wodurch ein wesentliches Merkmal dieser Krankheit beschrieben wird. Mittlerweile werden rund 800 verschiedene Formen neuromuskulärer Erkrankungen unterschieden. Nicht alle von ihnen führen zwangsläufig dazu, lebenslanglich auf einen Rollstuhl oder andere Hilfsmittel angewiesen zu sein. Dennoch gibt es bis heute keine ursächliche Therapie oder Heilung. Die häufigsten bereits bekannten Ursachen für Muskelkrankheiten sind Veränderungen der Erbsubstanz sowie Störungen des Immunsystems.

Häufige Formen

■ Eine häufige Diagnose ist die Muskeldystrophie «Duchenne», eine Erbkrankheit, von der nur Jungen betroffen sind. Je nach Intensität ist die Krankheit bereits bei Neugeborenen Kindern, spätestens aber nach den ersten Gehversuchen erkennbar. Eins von 100000 Neugeborenen leidet ausserdem unter Spinaler Muskelatrophie. Die motorischen Nervenzellen im Rückenmark nehmen immer stärker ab, bis die Impulse vom Gehirn nicht mehr an die angeschlossenen Muskeln weitergeleitet werden. Daraus entstehen Muskelschwund, Lähmungen und verminderte Muskelspannung. Immer häufiger hört man auch Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) auf. Die Ursachen dafür sind meistens weitgehend unbekannt. Die Lebenserwartung beträgt in der Regel noch drei bis fünf Jahre.

SARAH ZELLER

redaktion.ch@mediaplanet.com



INTERVIEW



GESELLSCHAFT FÜR MUSKELKRANKE

«Jeder soll wissen, dass es diese Krankheit gibt»



Franziska Mattes,
Geschäftsführerin der Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke SGMK.

Je mehr sich die Öffentlichkeit über die Existenz und die Konsequenzen von Muskelschwund im Klaren ist, desto besser kann sie Erkrankte im Alltag unterstützen, ist sich Franziska Mattes, Geschäftsführerin der Gesellschaft für Muskelkranke, sicher.

■ **Als wie schwierig stufen Sie das Leben von Menschen mit Muskelkrankungen in der Schweiz ein?**

Die Schweiz verfügt über ein gutes Sozialsystem. Dennoch weist es in Bezug auf muskelkranke und behinderte Men-

schien noch immer zu grosse Lücken auf. Die Lebensqualität von Patienten hängt zu einem wesentlichen Teil von ihrem privaten Umfeld ab. Jene, die Menschen um sich haben, die sie im täglichen Leben unterstützen und auch entsprechende finanzielle Mittel, um die bestehenden Lücken zu decken, haben einen grossen Vorteil.

■ **Eine Bedingung dafür ist, dass die Menschen wissen, was eine solche Krankheit für den Patienten bedeutet.**

Und genau deshalb investiert die Gesellschaft für Muskelkranke sehr viel in die Öffentlichkeitsarbeit. Eines unserer Ziele ist, dass jeder in diesem Land weiss, dass es diese Krankheit gibt, und welche Konsequenzen sie für die Betroffenen hat.

■ **Für eine bessere Vernetzung hat die Gesellschaft für Muskelkranke eigens das Netzwerk Myosuisse gegründet.**

Richtig. Myosuisse ist das Netzwerk aller Fachleute und Organisationen, die sich in Schweiz für Menschen mit einer neuromuskulären Krankheit einsetzen. Wir haben Myosuisse ins Leben gerufen und unterstützen es auch heute noch finanziell.

■ **Ausserdem gibt es seit Oktober 2009 sieben Muskelzentren in der Schweiz. Was bedeutet dies für Muskelkranke?**

Das war ein Meilenstein für alle Betroffenen in diesem Land. Einerseits haben die Patienten nun die Möglichkeit sämtliche Spezialisten in einem Zentrum zu finden, andererseits können muskelkranke Patienten regelmässig zu einem Spezialisten in einem Muskelzentrum gehen, ohne auf den Arzt ihres Vertrauens verzichten zu müssen.

SARAH ZELLER

redaktion.ch@mediaplanet.com



Care Training für Eltern

■ **Gemeinsam mit dem Muskelzentrum Bern organisiert die Gesellschaft für Muskelkranke Care Trainings für Eltern von muskelkranken Kindern. Zentral ist dabei die Vermittlung von praktischem Wissen, das die Eltern im Alltag mit ihren Kindern anwenden können. 5 Module bieten Einblicke die Bereiche Physio- und Ergotherapie, Sozialarbeit, Ernährungsberatung und Pflege.**

■ **Weitere Infos unter www.muskelkrank.ch**

FOTO: VERA MARKUS

NEWS

3

80% GENE-
TISCHEN UR-
SPRUNGS

SCHRITT FÜR SCHRITT VORWÄRTS
 1. Die biotechnologische Forschung hat in den letzten Jahren neue Wege gefunden, Autoimmunerkrankungen wie ITP zu behandeln.
 2. Bei einem ITP-Patienten funktioniert die Blutgerinnung nicht mehr richtig. Es kommt leicht zu Blutungen – in schlimmen Fällen sogar in Darm oder Hirn.
 FOTO: ZVG / DR. M.A. ANSARY/SCIENCE PHOTO LIBRARY

Die Selbstzerstörung des Blutes

■ **Frage:** Warum werden bei der Immunthrombozytopenie Blutplättchen abgebaut?

■ **Antwort:** Bei dieser Autoimmunerkrankung bekämpft das Immunsystem körpereigenes Gewebe mit Antikörpern. Weshalb ist nicht geklärt.

Wenn sich am Schienbein plötzlich kleine, blutende Punkte bilden, die nicht wehtun, denkt man wohl als erstes an einen Ausschlag. Diese stecknadelkopfgrossen Petechien können aber ein Zeichen für eine verringerte Zahl der Thrombozyten, der Blutplättchen, sein. Diese spielen bei der Blutgerinnung eine wichtige Rolle: «Sie sind wie ein Dichtungsmaterial, das bei einer Verletzung des Blutgefässes das umliegende Gewebe aneinander heftet, sodass die Wunde verschlossen wird», erklärt Mathias Schmid vom Stadtspital Triemli Zürich.

Ein gesunder Mensch verfügt über 150 bis 400 Giga Plättchen pro Liter Blut, wobei ein Giga 109 Zellen entspricht. Werden diese vom Körper vermehrt abgebaut, spricht man von der Autoimmunerkrankung «Immunthrombozytopenie» (ITP), bei der spontane Blutungen an Beinen, Nase, am Zahnfleisch oder in seltenen Fällen auch in Darm oder Hirn auftreten. «ITP ist das Rheuma des Blutes», so Schmid. «Während dort die Gelenkhaut oder das Bindegewebe angegriffen wird, werden hier die Blutplättchen zerstört. Und das so schnell, dass das Knochenmark nicht mit der Neuproduktion hinterherkommt.» Warum das Immunsystem die körpereigenen Zellen zerstört, ist unklar.

Hohe Dunkelziffer

Von 100 000 Menschen sind laut Schmid 30 von der Krankheit betroffen, während die Zahl der Neuerkrankungen bei zwei bis drei Personen pro 100 000 liegt. «Im Raum Zürich erkranken durchschnittlich acht bis zehn Personen pro Jahr», so Schmid. Er gibt aber zu Bedenken, dass es tatsächlich wohl weitaus mehr seien: «Wir gehen von einer hohen Dunkelziffer aus.» ITP trete in 80 Prozent der Fälle



PD DR. MED. MATHIAS SCHMID, Chefarzt Medizinische Onkologie und Hämatologie im Stadtspital Triemli Zürich. FOTO: ZVG

als Primär-Erkrankung auf, während sie beim Rest ein begleitendes Phänomen sei, beispielsweise bei einem Magenschleimhautbakterium. «Wird die ITP mit einer anderen Krankheit assoziiert, bringt deren Behandlung häufig auch einen Anstieg der Blutplättchen mit sich», sagt Schmid. Im Normalfall hat der Be-

FACTS

■ **Schwangere** mit ITP müssen intensiver kontrolliert werden, da ein erhöhtes Risiko einer Fehlgeburt besteht.

■ **Für die Diagnose** wird dem Patient Blut entnommen und ein Ultraschall zur Feststellung der Milzgrösse vorgenommen. Es wird auch untersucht, ob ITP die Primärkrankheit oder eine Begleiterscheinung ist.

■ **Patienten**, bei denen die Anzahl der Blutplättchen tief bleibt und die daher immer wieder bluten, sind selten.

! **Lesen Sie mehr im Internet:**

www.medicalforum.ch/pdf/pdf_d/2010/2010-50/2010-50-259.PDF

de.wikipedia.org/wiki/Idiopathische_thrombozytopenische_Purpura

troffene weder grosse Beschwerden, noch wird er in seiner Lebensqualität massgebend beeinträchtigt. Selten verläuft eine ITP tödlich. «Während meiner 18-jährigen Berufserfahrung, habe ich nur zwei bis drei ITP-Todesfälle erlebt», so Schmid.

Medikamente oder Operation

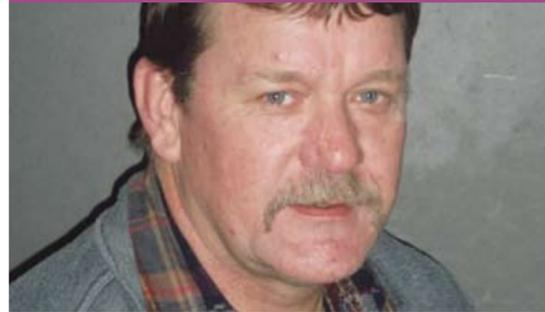
Wer über 20 Giga Plättchen pro Liter hat, wird ambulant mit Tabletten behandelt. Patienten mit einer geringeren Anzahl werden so lange stationär überwacht, bis die Plättchen-Anzahl nach zwei bis drei Tagen wieder ansteigt. Bei 25 bis 50 Prozent der Patienten war die ITP akut, was heisst, dass sie nach einer Behandlung geheilt sind. Ist das Leiden jedoch chronisch, normalisieren sich die Werte trotz Behandlung nicht oder verschlechtern sich, sobald das Medikament abgesetzt wird. Da bei der Abwehr von körperfremden Stoffen die Milz eine grosse Rolle spielt, ist eine Möglichkeit deren operativen Entfernung. «In zwei Dritteln der Fälle sind die Patienten danach klinisch geheilt», sagt Schmid. Trotzdem würden die Patienten eine medikamentöse Behandlung meist vorziehen. «In den letzten Jahren wurden neue Medikamente entwickelt, die gut anschlagen und auch gut verträglich sind. Diese wirken ähnlich wie ein körpereigener Botenstoff: Sie binden sich an die im Knochenmark vorhandenen Thrombozyten bildenden Zellen und bewirken, dass mehr Blutplättchen produziert werden. Da diese Medikamente verständlicherweise etwas teurer sind, ist ein rationeller Einsatz wichtig.» Teilweise müssen die Ärzte für ihre Patienten eine Kostengutsprache bei der Krankenkasse beantragen.

«Verglichen mit den USA, ist der politische Druck seitens der Patienten-Lobby in der Schweiz gering», so Schmid. Deshalb unterstützt er die Vernetzung über Landesgrenzen hinweg. «Für den Austausch unter den Patienten würde sich ein Zusammenschluss von Deutschland, Österreich und der Schweiz lohnen.»

ALEXA SCHERRER
 redaktion.ch@mediaplanet.com



KURZNACHRICHTEN



Der Berner Jakob Hofer (50) leidet seit zehn Jahren an der seltenen Autoimmunerkrankung «Immunthrombozytopenie» (ITP).

Unheilbare Krankheit macht zum Einzelkämpfer

Der Berner Jakob Hofer leidet unter einer seltenen Autoimmunerkrankung: der «Immunthrombozytopenie» (ITP), deren Ursache noch ungeklärt ist. Doch dank neuer Behandlungsmethoden ist Hofers Lebensqualität heute weniger beeinträchtigt als früher.

■ **Sie leiden seit zehn Jahren an Immunthrombozytopenie (ITP). Was versteht man darunter?**

ITP ist eine Autoimmunerkrankung, die sich durch einen Mangel an Blutplättchen, also Thrombozyten, auszeichnet. Das hat mitunter lebensgefährliche Blutungen an inneren Organen und Schleimhäuten zur Folge. Ich selbst bin schon einmal in der Notaufnahme gelandet, weil ich viel zu viel Blut verloren hatte.

■ **Wie wurde die Krankheit bei Ihnen diagnostiziert?**

Eigentlich eher durch Zufall. Denn obwohl ich schon immer unter Blutungen und blauschwarzen Flecken litt, liess ich mich nicht medizinisch untersuchen. Erst anlässlich einer routinemässigen Blutuntersuchung vor einer Knieoperation entdeckte man meinen Thrombozytenmangel.

■ **Wie ging Ihr Leben nach diesem Befund weiter?**

Von da an musste ich regelmässig kortisonhaltige Tabletten schlucken und litt dabei unter starken Nebenwirkungen. Diese reichten von Wassereinlagerungen in den Gelenken bis hin zu Hautausschlägen und Akne. Die Folgen der Medikamente schränkten meine Lebensqualität fast mehr ein als die Krankheit selber. Gleichzeitig musste ich gerade beim Sport etwas zurück treten, um

eventuelle Blutungen zu vermeiden – das allerdings empfand ich nicht als Einschränkung.

■ **Und wie geht es Ihnen heute?**

Zurzeit leide ich wieder unter Blutungen, weil die Anzahl der Thrombozyten durch eine Grippe wieder gesunken ist. Aber ich habe die Kortison-Tabletten inzwischen abgesetzt und verwende ein neues Medikament, das ich sehr gut vertrage. Zwar muss ich mir einmal wöchentlich eine Spritze geben, aber ist meine Lebensqualität wieder hergestellt. Darüber bin ich sehr froh, gerade weil ich wahrscheinlich mein Leben lang spritzen muss – ITP gilt bis heute als unheilbar.

■ **Welchen Behandlungsmethoden haben Sie sich sonst unterzogen?**

Man hat mir die Milz entfernt, weil man davon ausging, dass dieses Organ für meine Erkrankung verantwortlich ist. Genützt hat der Eingriff jedoch nicht. Obwohl die Milz-Entfernung in der Medizin immer noch angewendet wird, hat es bei mir leider nichts gebracht.

■ **Sind Sie Mitglied einer Patientenorganisation?**

Nein, aber ich habe bereits als Testperson an einem Versuchsprojekt des Berner Inselspitals teilgenommen und dazu beigetragen, dass die Forschung mehr über mein Krankheitsbild erfährt. Trotzdem wäre es keine schlechte Idee, wenn ich einer Patientenorganisation beitreten würde – schliesslich ist man wohl oder übel ein Einzelkämpfer, wenn man unter einer unheilbaren Krankheit leidet.

MARIELLE MOSER
 redaktion.ch@mediaplanet.com

Nicht alle Autoimmunerkrankungen erforscht

Bei einer Autoimmunerkrankung liegt eine fehlerhafte Reaktion des Immunsystems vor, die mitunter tödliche Folgen haben kann. Leider sind einige der rund 60 bekannten Erkrankungen dieser Art noch wenig erforscht.

Im Falle einer Autoimmunerkrankung erkennt das Immunsystem durch eine fehlerhafte Reaktion körpereigenes Gewebe nicht mehr und zerstört dessen Zellen. Dadurch kann es zu schweren Entzündungsreaktionen kommen, die zu Schäden an den betroffenen Organen führen und womöglich tödlich enden. Die Ursache von Autoimmunerkrankungen ist nicht bekannt, weshalb die Erkrankung nur symptomatisch bekämpft werden kann.

Derzeit sind rund sechzig Autoimmunerkrankungen bekannt, die sich entweder auf bestimmte Organe beschränken oder aber den gesamten Organismus betreffen. In der Schweiz leiden beispielsweise Tausende an Rheumatoider Arthritis, Multipler Sklerose oder Morbus Crohn. Nicht alle Autoimmunerkrankungen sind jedoch ebenso gut erforscht: Die Immunthrombozytopenie (ITP) etwa, bei der es zu schweren Blutungen kommen kann, tritt äusserst selten auf und ist ein weisser Fleck auf der medizinischen Landkarte. Seltene Krankheiten werden aufgrund ihrer Prävalenz gerne als irrelevant betrachtet. Dabei leiden in der Schweiz immerhin 500.000 Menschen an solchen Erkrankungen – so rar sind diese also nicht.

MARIELLE MOSER
 redaktion.ch@mediaplanet.com

INSPIRATION

«MDS beginnt oft schleichend»

Müdigkeit, häufige Infektionen und vermehrte Blutungen – die Symptome des myelodysplastischen Syndroms sind alles andere als eindeutig. Kein Wunder also, dass die Krankheit lange nicht erkannt wird, sagt Professor Jakob Passweg, Chefarzt Hämatologie am Universitätsspital Basel und Präsident der Krebsliga Schweiz.



PROF. DR. MED. JAKOB R. PASSWEG, Chefarzt Hämatologie am Universitätsspital Basel und seit 2010 Präsident der Krebsliga Schweiz. FOTO: ZVG.

■ **«Myelodysplastisches Syndrom» (MDS) ist ein furchtbar komplizierter Name. Was steckt hinter diesem Zungenbrecher?**

Es bedeutet, dass das Knochenmark abnorm ist, sich somit eine Vorstufe von Krebs gebildet hat. Das Knochenmark ist wie eine Fabrik. Funktioniert die Produktion nicht einwandfrei, werden nicht nur fehlerhafte, sondern auch zu wenige Blutkörperchen hergestellt. Es kommt zu einer Blutarmut.

■ **Inwiefern spürt der Patient das?**

Die Betroffenen fühlen sich schlapp oder leiden unter Atemnot. Bei einem Mangel an weissen Blutkörperchen ist vor allem das Abwehrsystem geschwächt, wodurch vermehrt Infektionen auftreten. Bei der dritten Gruppe - mit zu wenigen Blutplättchen - kommt es zu häufigen Blutungen.

■ **Alles Symptome, die einen noch keine schwere Krankheit vermuten liessen.**

Das ist richtig. Jeder Mensch ist ab und an übermässig müde. Jeder Mensch leidet einmal unter einem Infekt. Jeder Mensch hat einmal Nasen- oder Zahnfleischbluten. Deswegen geht man nicht sofort zum Arzt, und auch dieser würde wohl kaum als erstes an MDS denken. Es ist sehr schwierig, den Übergang von normal zu unüblich zu erkennen.

■ **Wie wird MDS diagnostiziert?**

Dazu braucht es eine Knochenmarkpunktion. Diese komplizierte Untersuchung gibt Aufschluss darüber, ob abnorme oder sogar krebsartige Zellen vorhanden sind. Zusätzlich kann festgestellt werden, wie schwer die Krankheit ist. Je näher sie bei der akuten Leukämie ist, desto bösartiger ist sie.

■ **Rund 30 Prozent der MDS-Patienten leiden irgendwann unter einer akuten Leukämie.**

Theoretisch wären es sogar alle. Die Transformation einer abnormen zu einer krebsartigen Zelle ist lediglich eine Frage der Zeit. Das Durchschnittsalter von MDS-Patienten liegt bei 68 Jahren. Es erkranken folglich auch deutlich ältere Menschen daran. Die Möglichkeit, dass der Patient stirbt, bevor sich eine Leukämie entwickelt hat, ist somit durchaus gegeben.

■ **Wodurch entsteht diese seltene Krankheit?**

FACTS

■ **Die Stiftung** zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK) betreut seit 1994 Patienten und Angehörige sowie informiert über Möglichkeiten, Grenzen und technischen Hilfsmittel.

■ **Hinter dem Begriff** myelodysplastisches Syndrom (MDS) steht eine ganze Gruppe von Erkrankungen, bei denen die Ausreifung von weissen oder roten Blutkörperchen oder der Blutplättchen gestört wurde. Dadurch treten immer mehr unreife Zellen im Knochenmark auf, wodurch die Blutproduktion leidet. Schwere Blutarmut ist häufig die Folge.

■ **Die Krebsliga Schweiz** engagiert sich für Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen. Sie bietet Unterstützung und Beratung, informiert über Früherkennung und Prävention und fördert die patientennahe Krebsforschung – auch zu seltenen Krebserkrankungen.

■ **Lesen Sie mehr im Internet:**

www.krebsliga.ch
www.knochenmark.ch
www.mds-forum.de

Risikofaktoren sind alle schädigenden Einflüsse auf das Erbgut. Hier in der Schweiz sind es vor allem Chemotherapien, die MDS auslösen können. In den meisten Fällen ist die Ursache allerdings unklar.

■ **Inwiefern schränkt die Krankheit die Betroffenen im Alltag ein?**

MDS beginnt häufig schleichend. Der Patient fühlt sich etwas müder als sonst. Ist die Krankheit erst einmal diagnostiziert, kommen die psychischen Faktoren hinzu. Der Patient muss damit leben, dass sich sein Gesundheitszustand jederzeit massiv verschlechtern könnte. Ausserdem sind die Behandlungen in vielen Fällen sehr zeitaufwändig.

■ **Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?**

Das kommt sehr auf das Alter und den allgemeinen Gesundheitszustand des Patienten an. Bei Blutarmut oder Blutplättchenmangel arbeitet man vor allem mit Transfusionen. Bei einem Mangel an weissen Blutkörperchen versucht man, den Patienten vor Infektionen zu schützen. Ist die Krankheit bereits nahe an einer Leukämie, gibt es verschiedene Chemotherapien.

■ **Was ist mit einer Knochenmarktransplantation?**

Bei Patienten unter 70 Jahren ist dies durchaus eine Möglichkeit.

■ **Und bei älteren Patienten?**

Bei diesen ist der Eingriff zu riskant. Die Möglichkeit, an der Behandlung zu sterben, ist in etwa gleich hoch, wie dadurch geheilt zu werden.

■ **Gibt es auch Fälle, in denen es keinen Sinn macht, den Patienten sofort zu behandeln?**

Die gibt es. Ich behandle aktuell eine 55-jährige Patientin, die seit vier Jahren unter dem MDS leidet. Sie hat zwar weniger Blutplättchen als normal, fühlt sich aber sehr wohl. Häufig verhalten sich Krankheiten lange ruhig. Die grosse Kunst ist es, herauszufinden, wann sie es nicht mehr tun.

SARAH ZELLER
redaktion.ch@mediaplanet.com



KURZNACHRICHTEN



Hoffnung
Erwin Fuchs (von MDS betroffen): «Ich werde die Hoffnung auf Heilung nie aufgeben.»
FOTO: SHUTTERSTOCK.COM

«Ich rede meinem Knochenmark gut zu»

■ **Frage:** Erwin Fuchs lebt seit einem halben Jahr mit dem myelodysplastischen Syndrom (MDS). Wie geht er mit der Diagnose um?

■ **Antwort:** Sehr gut. Fuchs ist optimistisch, will Leben und tut alles dafür.

«Ich hatte immer verschiedene Optionen zur Auswahl. Heute habe ich keine mehr. Das ist zum Verrückt werden», erklärt Erwin Fuchs. Vergangenen Sommer ging er wegen Atemnot, übermässiger Müdigkeit und einem starken Reizhusten zum Arzt. Dieser diagnostizierte Asthma. Eine Fehldiagnose, wie sich wenig später herausstellte. Schon im Herbst musste Fuchs notfallmässig ins Spital, weil er mehrere lebensgefährdende Lungenembolien und Infekte sowie sehr tiefe Blutwerte hatte. Erst da fand man heraus, unter was der ehemalige Swiss-Air-Pilotenausbildner wirklich leidet. «Die Bezeichnung myelodysplastisches Syndrom kannte ich nicht und ich war damals auch ausser Stande Fragen zu stellen», erinnert sich Fuchs. Erst eine Selbsthilfegruppe sowie der Besuch einer Spezialklinik in München lieferten ihm die Antworten, nach denen er so dringend suchte. «Es war beruhigend zu wissen, dass es da auch noch andere gibt, die un-

ter derselben Krankheit leiden wie ich», erzählt Fuchs.

■ **Bewusster und intensiver leben**

Das Leben des 68-Jährigen hat sich seit der Diagnose stark verändert. Er konnte nur knapp dem Tod entronnen, musste Chemotherapien und Bluttransfusionen über sich ergehen lassen und verbrachte Wochen im Spital. Heute geht es Fuchs verhältnismässig gut. Seine Blutwerte sind beinahe wieder normal, so dass der begeisterte Berggänger die Natur in vollen Zügen geniessen kann. Doch die Ungewissheit bleibt sein steter Begleiter: «Mir ist klar, dass sich meine gesundheitliche Situation jederzeit verschlechtern kann.» Deshalb versucht er noch intensiver und noch bewusster zu leben. Dazu gehört es auch, sich ein wenig mehr zu leisten als früher. Der Konzert- und Theaterbegeisterte sitzt heute auf den teuren Plätzen und gönnt sich im Zug ein 1.-Klasse-Ticket. «Ich werde die Hoffnung auf Heilung nie aufgeben. Ich rede meinem Knochenmark täglich gut zu und sage ihm, dass es sich noch auf 20 Jahre harte Arbeit einstellen soll. Denn ich will leben.»

SARAH ZELLER
redaktion.ch@mediaplanet.com

ANZEIGE

12 298 Espresso getrunken.
810 Nächte durchgearbeitet.
1 neue Therapie gegen Krebs entwickelt.

Mit Ihrer Spende fördern wir engagierte Forscherinnen und Forscher.
Damit immer mehr Menschen von Krebs geheilt werden können. PC 30-3090-1

KREBSFORSCHUNG SCHWEIZ

NEWS

UNTERSCHIEDLICH UND TROTZDEM GLEICH

Seltene Krankheiten werden in der Schweiz sehr stiefmütterlich behandelt. Noch. Denn die Schweiz befindet sich im Umbruch, sagt Loredana D'Amato Sizonenko, Mitbegründerin der schweizerischen Allianz seltener Krankheiten «ProRaris».

Sie sind Mitbegründerin von ProRaris Schweiz. Weshalb hatten Sie das Gefühl, dass die Zeit reif ist, eine solche Allianz in der Schweiz zu gründen?

Alles begann mit meiner Arbeit für Orphanet, einer Internet-Datenbank, die Informationen über seltene Krankheiten und entsprechende Arzneien zur Verfügung stellt. Ich recherchierte nach Spezialisten, Studien aber auch nach Patientenorganisationen, die sich mit seltenen Krankheiten befassen. Die Patienten und deren Angehörige sind die wahren Experten in diesem Bereich. Leider ist es für solche Organisationen aber sehr schwierig zu überleben und so schlug ich vor, ähnlich wie in unseren Nachbarländern Deutschland oder Frankreich, eine Allianz zu gründen. Denn gemeinsam sind wir stärker.

Es gibt über 7000 verschiedene seltene Krankheiten. Wie kann eine einzige Organisation den Anliegen all dieser Mitglieder gerecht werden?

Einfach ist es tatsächlich nicht. Besonders hier in der Schweiz. Die Probleme beginnen schon bei den vier Landessprachen. Doch der Wille innerhalb der Organisationen ist da, und das ist das Entscheidende. Es ist wichtig zu verstehen, dass die Patienten zwar verschiedene Krankheiten, aber dennoch dieselben Probleme haben. Sie sind unterschied-

lich und trotzdem gleich. Allen fehlt es an Informationen und Forschungsergebnissen, es gibt zudem kaum Behandlungsmöglichkeiten. In dieser Beziehung unterscheiden sich diese Krankheiten kaum.

Von wie vielen Betroffenen sprechen wir?

In Europa gilt eine Krankheit dann als selten, wenn eine von 2000 Personen darunter leidet. Addiert man die Menschen, die unter seltenen Krankheiten leiden, macht dies sechs Prozent der Bevölkerung aus. Es handelt sich somit keineswegs um eine Randgruppe. Rechnet man diese Zahlen auf die Schweiz hoch, leiden etwa 450 000 Menschen in unserem Land unter einer seltenen Krankheit.

Wie beschreiben Sie den Status quo?

Im Vergleich zu den Nachbarländern hinkt die Schweiz noch stark hinterher. Doch das ist nicht weiter dramatisch. Wir können heute von den Erfahrungen unserer Nachbarn profitieren und es gleich richtig machen. Doch selbstverständlich dauert alles seine Zeit. In einem ersten Schritt ist es wichtig, die Bedürfnisse aller Patienten mit seltenen Krankheiten herauszufinden, um so gemäss ihren Wünschen handeln zu können.

Sind Sie mit dem Austausch zwischen Patienten, Experten und der Pharmaindustrie in Be-

zug auf die Problematik «seltene Krankheiten» zufrieden?

In den vergangenen zehn Jahren hat man grosse Fortschritte gemacht. Dank umfangreichen Wissens-Datenbanken ist es möglich, einen Grossteil der Erkenntnisse zu digitalisieren und auch über Grenzen hinaus allen zugänglich zu machen. Das ist bei seltenen Krankheiten so wichtig wie nirgends sonst. Ich rede deshalb auch gerne von Orchester-Medizin. Man braucht jeden Einzelnen für einen Fortschritt. Man braucht Patienten, Ärzte, die Pharmaindustrie, Politiker... Jeder braucht den Anderen, um weiterzukommen.

Die USA hat sie seit 1983, die EU seit 1999: eine Gesetzgebung über Arzneimittel für seltene Krankheiten. Wie sieht die Situation in der Schweiz aus?

Die Schweiz befindet sich diesbezüglich im Umbruch. Aktuell gibt es kaum rechtliche Grundlagen, die genetische oder seltene Krankheiten behandeln. Doch seit letztem Jahr ist etwas im Gange. Ich vermute, dass unter anderem die Pharmaindustrie Druck macht. Das Hauptproblem besteht darin, dass die entsprechenden Arzneien nicht auf jedem Markt zugelassen sind. Dies macht es für die Pharmaindustrie nicht gerade attraktiver, Forschung für solche seltenen Krankheiten zu betreiben. Doch die grossen Patientenorganisationen engagieren sich entschlossen, in Europa eine Harmonisierung herbeizuführen, um dieses Problem zu lösen. Ich glaube, dass sich die Situation in der Schweiz verbessern wird.



Loredana D'Amato Sizonenko,
Mitbegründerin der schweizerischen Allianz seltener Krankheiten «ProRaris».

SARAH ZELLER

redaktion.ch@mediaplanet.com



FRAGE & ANTWORT

«Je seltener die Krankheit, desto wichtiger ist die Vernetzung»

Frage: Was ist der Schlüssel zur besseren Behandlung seltener Krankheiten?

Antwort: «Vernetzung», sagt Professor Marten Trendelenburg vom Universitätsspital Basel.

Organentzündungen, Gelenkschmerzen, Hautprobleme, Abgespanntheit - Lupus verursacht viele Symptome. Auslöser ist eine Fehlfunktion des Immunsystems, das nicht nur körperfremde Bakterien und Viren, sondern auch den eigenen Organismus zerstört. Ohne Medikamente würde die Autoimmunkrankheit, von der vor allem Frauen betroffen sind, den eigenen Körper zerstören. Um die Krankheit besser diagnostizieren und therapieren zu können, arbeitet das Universitätsspital Basel bereits seit



«Ein Netzwerk wäre enorm wichtig.»

Prof. Dr. med. Marten Trendelenburg,
Universitätsspital Basel.

dem Jahre 2004 mit anderen Spitalern an einer Beobachtungsstudie. Zu diesem Zweck werden die medizinischen Daten von möglichst vielen Patienten erfasst und deren Krankheitsverlauf über längere Zeit beobachtet.

Harzige Forschung

Diese Patienten zu finden ist schwierig, weiss Marten Trendelenburg vom Universitätsspital Basel. Insbesondere bei seltenen Krankheiten wäre dies allerdings enorm wichtig. «Studien mit weniger als 100 Pa-

tienten sind verständlicherweise nicht so vielversprechend, wie Forschungsprojekte mit 1000 Beteiligten», so Trendelenburg. Wo keine Probanden, da ist keine Forschung möglich. Wo keine Forschung möglich ist, kann kein wirksames Medikament entwickelt werden. «Gerade deshalb wäre ein Netzwerk mit den entsprechenden Patientendaten enorm wichtig», weiss Trendelenburg. Für den Lupus und einige andere Krankheiten ist dies bereits gelungen.

Experten sammeln

Doch nicht nur die Patienten, vor allem die Spezialisten unter der nationalen und internationalen Ärzteschaft gehören nach Meinung Trendelenburgs katalogisiert und öffentlich zugänglich gemacht: «Je selte-

ner die Krankheit, desto wichtiger ist die Vernetzung.» Besonders sinnvoll fände er es, wenn neutrale Instanzen, wie Stiftungen oder etwa das Bundesamt für Gesundheit eine solche Liste erstellen würde. Mediziner könnten so nicht nur Erfahrung und Wissen austauschen, sondern falls nötig den eigenen Patienten auch an einen Profi auf diesem Gebiet überweisen.

SARAH ZELLER

redaktion.ch@mediaplanet.com

Mehr Informationen im Internet:

www.checkorphan.org

www.proraris.ch

www.wissenheit.ch

www.orphanet.ch

www.blackswanfoundation.ch



«Die Situation in der Schweiz ist unzureichend»

■ **Frage:** Seltene Krankheiten sind hierzulande die Waisenkinder der Medizin. Doch wie kann sich dieser Umstand verändern?

■ **Antwort:** «Vernetzen, aufmerksam machen, hinweisen und auch nerven», nur so kommt man ans Ziel ist sich Dr. med. Gert Printzen, Leiter des Chemischen Zentrallabors (CZL) des Zentrums für Labormedizin Luzern, sicher.

Eine Patientin mit einem erhöhten Leberwert, Bauchkrämpfen und Verdauungsstörungen sucht einen Arzt auf. Dieser glaubt, ihre Leber sei geschädigt, es könnte ein Tumor dahinter stecken. Er macht Blutuntersuchungen, verordnet eine Computertomographie. Doch der Arzt ist auf dem Holzweg. Die Frau leidet an Morbus Meulengracht, einer Krankheit, von der etwa fünf Prozent der Bevölkerung betroffen sind. Hätte der Arzt Morbus Meulengracht in Betracht gezogen, hätte sich dies mit einer einfachen genetischen Untersuchung für rund 150 Franken feststellen lassen. Da ihm das Hintergrundwissen fehlte, begann für die Patientin eine Odyssee und für die Krankenkassen stiegen die Kosten auf hunderte von Franken. Dieses Beispiel zeigt ein Vorgehen, das in der Schweiz fast alltäglich ist. Patienten mit seltenen Krankheiten führen ein Schattendasein. Ihre Leiden werden häufig falsch oder verspätet diagnostiziert. Das müsste nicht sein, sagt Printzen, Leiter des CZL Luzern. Er sei eigentlich kein grosser Freund von Zentren, doch in diesem Falle glaube er, dass eine Zusammenführung der Spezialisten für

seltene Krankheiten sinnvoll wäre. «Es gibt schliesslich auch Spezialisten für Haut- oder Hals, Nase und Ohren-Erkrankungen - warum nicht für seltene Krankheiten?», hält Printzen fest.

Rad nicht neu erfinden

Doch um solche Fortschritte zu erreichen, müsste erst einmal die Gesellschaft, die Politik und selbst die Ärzteschaft weiter auf das Thema sensibilisiert werden. Das Wissen um seltene Krankheiten bezeichnet Printzen bei allen Gruppen als verbesserungsbedürftig. Nur so lässt sich erklären, dass es der Schweiz an nationalen Bestimmungen oder Plänen zu seltenen Krankheiten fehlt, während die Europäische Union schon jahrelang Richtlinien zu seltenen Krankheiten hat. «Die Situation in der Schweiz ist im Vergleich zum europäischen Ausland wirklich unzureichend», hält Printzen fest. Dabei müsste man das Rad nicht neu erfinden. Schon die blosse Angleichung an Programme der EU wäre ein grosser Fortschritt, glaubt der Experte.

Besonders wichtig findet es Printzen, die Krankenkassen mit ins Boot zu holen, so dass spezielle Untersuchungen und Therapien ebenfalls entschädigt würden. Auch die fachgerechte Begleitung von Patienten mit seltenen Erkrankungen ist dem medizinischen Leiter ein grosses Anliegen. «Doch in einem ersten Schritt müsste erst einmal das Bewusstsein für solche seltene Krankheiten gestärkt werden. Denn was nützen therapeutische Massnahmen, wenn man nicht weiss, um welche Krankheit es sich handelt?», so Printzen. Um diese Sensibilisierung zu erreichen, sieht der Arzt nur einen Weg: «Vernetzen, aufmerksam machen, hinweisen und manchmal auch schlicht nerven.»



Dr. med. Gert Printzen,
Leitender Arzt
Chemisches
Labor am Luzerner
Kantonsspital
und Mitglied des
Zentralvorstand der
FMH.

SARAH ZELLER

redaktion.ch@mediaplanet.com



KURZNACHRICHTEN

Gesammeltes Wissen zu seltenen Krankheiten

Die Internet-Datenbank Orphanet bietet umfangreiches Infomaterial über 5500 seltene Krankheiten.

Es gibt rund 7000 seltenen Krankheiten, das Wissen darum ist aber sowohl bei der Öffentlichkeit als auch bei einem Grossteil der Ärzteschaft eher marginal. Umso schwieriger ist es für die Betroffenen, an entsprechende Informationen zu gelangen. Die 1996 in Frankreich initiierte Datenbank zur europaweiten Erfassung seltener Erkrankungen «Orphanet» verschafft Abhilfe.

Über 40 europäische Länder - darunter auch die Schweiz - haben sich unterdessen an diesem Projekt beteiligt und helfen so nicht nur Patienten und ihren Angehörigen sondern auch behandelnden Ärzten und Forschern gratis an Infomaterial zu gelangen. Orphanet Schweiz ist ansässig am Universitätsspital Genf und wurde von dem Spital und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) gegründet.

Umfassende Datenbank

In der Datenbank finden sich Inhalte über Spezialambulanzen, Diagnostiklabors, Forschungsprojekte, Netzwerke, Register, klinische Versuche und Selbsthilfegruppen, die sich mit seltenen Krankheiten befassen. Sämtliche Artikel stammen von Experten und unterliegen einer fachlichen Begutachtung. Zwar werden alle Texte auf Englisch geschrieben, die Zusammenfassungen werden aber auch ins Deutsche, Französische, Italienische, Portugiesische und Spanische übersetzt. Nationale Teams erweitern die Datensammlung kontinuierlich. Ziel von Orphanet ist es, die Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten zu verbessern.

SARAH ZELLER

redaktion.ch@mediaplanet.com

ANZEIGE

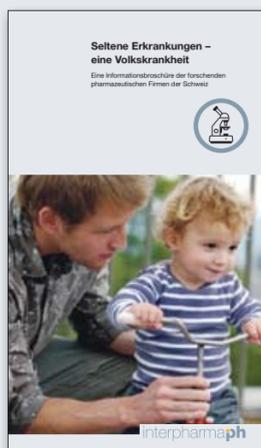
Darum forschen wir.

Wir kennen 30 000 Krankheiten.

Erst jede vierte kann wirksam behandelt werden.

Diese Broschüre können Sie kostenlos bestellen:
www.interpharma.ch (Service)

Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz
Petersgraben 35, Postfach, CH-4003 Basel
+41 (0)61 264 34 00, www.interpharma.ch



interpharmaph

INSPIRATION

FACT

4

ÜBER 7000
KRANKHEITEN
BEKANNT

DORIS FRIEDRICH
«Eltern erreichen nur etwas, wenn sie die Courage haben, stur zu sein und permanent zu kämpfen.»
Severine Friedrich, 18-jährig, leidet seit ihrer Geburt an der schwersten Form von TSC.
FOTO: ZVG



FRAGE & ANTWORT

«Wir geben Severine nicht her»

■ **Doris Friedrich, Sie leiten die Regionalgruppe Tuberöse Sklerose Schweiz. Weshalb?**

Unsere Töchter Fabienne und Nathalie kamen kerngesund zur Welt. Doch bei Severine, heute 18, zeigte sich schon nach der Geburt, dass sie anders war. An der Stirn zeigte sich eine Hautveränderung, die der Kinderarzt für ein Muttermal hielt. Sie war auch zappeliger als die anderen, schrie nach jeder Nahrungsaufnahme. Als sie halbjährig war, stellte ein Neurologe fest, dass sie an einer schweren Form von Epilepsie litt. Auch zeigten sich Flecken auf der Haut und ein typischer Ausschlag aus kleinen Tumoren im Gesicht. Im Universitäts-Kinderspital Zürich wurde festgestellt, dass Severine an Tuberöser Sklerose (TSC) litt. Niemand in unserer Familie zeigte diesen Gen-Defekt. Sie ist eine Neu-Mutation. Als Mutter von Severine mache ich mich stark für alle Familien, die noch folgen werden, damit sie Informationen einfacher, frühzeitig und vor allem schneller erhalten. Zudem bin ich das Bindeglied zwischen Deutschland und der Schweiz. Tuberöse Sklerose Deutschland stellt uns alles Informationsmaterial gratis zur Verfügung.

■ **Wie entwickelte sich ihre Tochter?**

Sie bekam von Anfang an eine Zweierkombination Medikamente gegen die Epilepsie, was ihren Fortschritt hemmte. Heute benötigt sie eine Viererkombination. Sie kann nicht reden oder selber essen, nicht richtig laufen, benötigt ständige Pflege und Aufsicht, damit sie sich nicht verletzt. Sie leidet noch immer an schweren epileptischen Sturzanfällen und zeigt zudem sämtliche anderen Symptome von TSC: Tumore im Hirn, Augenhintergrund, Herz, in den Nieren, der Leber. Dagegen gibt es keine Heilmittel. Ein Nieren-Tumor ist bösartig.

■ **Wie hat sich Ihr Leben verändert?**

Severine wird täglich abgeholt und besucht in Weinfelden die Heilpädagogische Schule. Privat kamen uns etliche Leute abhanden, aber wir gewannen neue Freunde und bekommen viel Zeit geschenkt, damit wir auch einmal weg können. Wir haben 350 000 Franken aufgenommen, um einen Bus und die Wohnung entsprechend umzubauen. Wir weigern uns, Severine in ein Heim zu geben. Das Leben mit ihr ist sehr schwer, aber ohne das Strahlen in ihren grossen blauen Augen wäre es noch schwerer. Wir bekommen jetzt vom Staat zwei Jahre lang als Experiment eine Haushaltsentschädigung. Nur Bern, St. Gallen, Basel und jetzt Thurgau kennen dieses Modell, das dem Staat Geld spart. Eltern erreichen nur etwas, wenn sie die Courage haben, stur zu sein und permanent zu kämpfen, es kommt nichts von selbst. Es sagt einem niemand, dass man vor dem 18. Geburtstag eine Vormundschaft, eine IV-Rente und Ergänzungsleistungen beantragen muss. Für solche Informationen setze ich mich ein. Im Kanton Thurgau dauert der Papierkrieg nur drei Wochen, in anderen Kantonen monatelang.

■ **Tragen Ihre älteren Töchter den Gen-Defekt?**

Sie lassen sich demnächst freiwillig testen, damit sie die Krankheit nicht weiter vererben.

GISELA BLAU

redaktion.ch@mediaplanet.com

Tuberöse Sklerose, was haben Hautveränderungen mit dem Gehirn zu tun?

■ **Frau Professor Steinlin, was ist Tuberöse Sklerose?**

Tuberöse Sklerose (TSC) ist eine neurokutane Erkrankung mit Symptomen vor allem von Haut und Gehirn, aber auch anderen Organen wie Niere und Herz. Bei vielen Patienten zeigt sich die Krankheit bereits im Kleinkindesalter mit Entwicklungsproblemen und/oder Epilepsie. Typisch sind konfettiartige weisse Flecken der Haut (ash leave spots=Espenblätterflecken). Im Vorschulalter tritt ein kosmetisch störendes Angiofibrom (kleinste Tumoren) im Gesichts/Nasenbereich auf. Die Ausprägung der Probleme ist sehr unterschiedlich, bei manchem Elternteil wird die Diagnose TSC erst gestellt, nachdem bei ihrem Kind die Zeichen gefunden wurden. TSC ist eine autosomal dominant vererbte Erkrankung, wobei jedoch bei ca. 60-70 Prozent eine sogenannte Neu-Mutation auftritt, d.h. kein Elternteil betroffen ist.

■ **Wie wird TSC diagnostiziert?**

Eine klinische Diagnose wird in der Regel durch das Zusammenkommen der hauptsächlichsten Symptome und Befunde gestellt. Sie kann genetisch bestätigt werden, wobei heute zwei Gene bekannt sind. Dabei ist die klinische Ausprägung bei Veränderungen auf Chromosom 9 deutlich geringer als bei Chromosom 16. Leider wird in der Schweiz diese Suche nach der Genveränderung durch die Krankenkasse nicht bezahlt.

■ **Wie häufig tritt diese Krankheit auf?**

Wir schätzen eine Prävalenz von 1:10-30 000. In der Schweiz leben somit etwa 200-800 Menschen mit Tuberöser Sklerose.

■ **Gibt es für TSC eine Heilung?**

Leider nicht, aber wir können helfen und unterstützen: Epilepsie kann behandelt, die Entwicklung der Kinder durch entsprechende Therapien unterstützt werden. Manchmal müssen Tumore operiert werden. Ende des letzten Jahres wurde in den USA ein Medikament zur Beeinflussung spezifischer Tumoren bei TSC freigegeben. In der Schweiz ist es noch im Zulassungsverfahren. Ob es unsere Hoffnungen erfüllt, muss abgewartet werden.

■ **Bedeutet die Entwicklungsstörungen im Säuglingsalter auch Beeinträchtigungen der Intelligenz?**

In der Regel muss leider damit gerechnet werden, dass auch kognitive Probleme im Erwachsenenalter bestehen. Das Ausmass dieser Probleme ist sehr unterschiedlich. Wir betreuen meh-

FACTS

■ **Tuberöse Sklerose (TSC)** ist eine autosomal dominant vererbte Erkrankung, bei welcher wir bis heute zwei verschiedene Genveränderungen (Chromosom 9 oder 16) kennen, welche in etwa 85 Prozent der Patienten mit TSC identifiziert werden können.

■ **Es handelt sich** dabei um Gene, welche für die Regulation des Zellwachstums mitverantwortlich sind. Ist eines der beiden Gene verändert (Mutation), treten gehäuft (gutartige) Tumoren im Körper, insbesondere Gehirn, Niere, Herz und Haut auf. Selten kommt es zu Entartung der Tumoren.

rere Patienten, welche eine normale Schule besuchen können. Einige Kinder benötigen jedoch lebenslängliche Unterstützung für das Alltagsleben.

■ **Wie hoch ist das Risiko für die Eltern, ein weiteres betroffenes Kind zu haben?**

Liegt beim ersten Kind mit TSC eine Spontan-Mutation vor (beide Eltern sind nicht betroffen), dann ist das Risiko bei einem weiteren Kind nur leicht erhöht. Ist jedoch einer der beiden Eltern ebenfalls Träger der Genveränderung, dann besteht ein Risiko von 50 Prozent für jedes weitere Kind.

■ **Bezahlen die Krankenkassen die Behandlungskosten?**

TSC ist eine angeborene Erkrankung, welche in der Schweiz auf der Liste der Geburtsgebrechen steht, welche bis zum 20. Lebensjahr durch die Invalidenversicherung bezahlt werden. Anschliessend übernehmen die Krankenkassen die Therapien.

MARIELLE MOSER

redaktion.ch@mediaplanet.com

Zahlreiche seltene Krankheiten sind vererbbar

Humangenetische Forschung sei bei seltenen Krankheiten für die Ursachenermittlung unerlässlich, doch kostspielig, sagt Olivier Menzel. Viele der Krankheiten seien vererbbar. Menzel ist Präsident der BLACKSWAN-Foundation, die die Erforschung seltener Krankheiten unterstützt.



Dr. Olivier Menzel, Präsident und Gründer der Stiftung BLACKSWAN Foundation – Schweizerische Stiftung für die Erforschung seltener Krankheiten.

ter Gene verursacht. Der Humangenetik kommt diesbezüglich eine tragende Rolle zu: Wünschen sich Träger eines krankheitsregenden Gens ein Kind, ist eine umfangreiche humangenetische Untersuchung unerlässlich. Dabei werden die Chromosomen, also Strukturen mit Gen- und Erbinformationen, auf zahlenmässige und strukturelle Veränderungen überprüft. Besteht ein Verdacht auf einen bestimmten genetischen Defekt, werden auch einzelne Genkonstellationen untersucht. Mithilfe der Ergebnisse

kann abgeschätzt werden, ob ein Kinderwunsch sinnvoll ist. Als Behandlungsmöglichkeit dagegen kann die Genanalyse nicht verwendet werden, Erbkrankheiten können nur symptomatisch behandelt werden.

Genetik hilft weiter

«Humangenetische Forschung ist unerlässlich, soll die Ursache einer Krankheit ermittelt werden», sagt Olivier Menzel, Humanbiologe und Präsident der BLACKSWAN-Foundation, der Schweizer Stiftung für die Erforschung seltener Krankheiten. «Aus den Erkenntnissen der Genetik können klinische und therapeutische Massnahmen entwickelt werden. Das aber braucht Geld - viel Geld», so Menzel. Denn im Gegensatz zur genetischen Forschung sind weiterführende Studien äusserst kostenaufwendig. Und

gerade bei seltenen Krankheiten falle die Finanzierung dürrig aus. Menzel: «Weil seltene Krankheiten - der Name sagt es schon - eher rar sind, wird deren Erforschung kaum unterstützt.» Für ihn unverständlich, zumal in der Schweiz 500 000 Menschen an solchen Krankheiten leiden. «Ausserdem führt die Erforschung einer raren Krankheit oft zu Erkenntnissen, die auch für häufigere Erkrankungen verwendet werden können», meint Menzel. Die BLACKSWAN-Foundation setzt sich dafür ein, seltenen Krankheiten mehr Bedeutung einzuräumen. Dabei finanziert die Stiftung Forschungsprojekte im klinischen und therapeutischen Bereich und will zur Sensibilisierung der Gesellschaft beitragen.

MARIELLE MOSER

redaktion.ch@mediaplanet.com

FORSCHUNG

Gehirntumoren, epileptische Anfälle und Entwicklungsstörungen - die Tuberöse Sklerose (TSC) ist eine komplexe Systemerkrankung, welche die Lebensqualität der Patienten erheblich beeinträchtigen kann. Wie eine Vielzahl seltener Krankheiten ist auch TSC vererbbar, sofern nicht von einer Mutation bestimm-

NEWS

Neuroendokrine Tumore lang unbemerkt

■ **Frage:** Weshalb werden neuroendokrine Tumoren meist erst spät erkannt?

■ **Antwort:** In vielen Fällen treten Beschwerden erst auf, wenn sich der Tumor bereits in einem fortgeschrittenen Stadium befindet.

Selten und gefährlich sind neuroendokrine Tumore. «Die Krankheit ist möglicherweise Jahre vorhanden, ohne dass man es bemerkt», sagt Dr. med. Stettler, Leitender Arzt an der Universitätsklinik für Endokrinologie, Diabetologie und Klinische Ernährung am Inselspital Bern. Weil die Krankheit so selten sei, werde sie zudem auch nicht oft vermutet. Man nimmt an, dass es in der Schweiz pro 100.000 Einwohner fünf bis sechs neue Fälle von neuroendokrinen Tumoren pro Jahr gibt. Grundsätzlich kann die Krankheit aber jeden treffen. Menschen zwischen 40 und 60 Jahren seien jedoch am häufigsten betroffen, sagt Dr. Stettler. Neuroendokrine Tumore basieren auf einem unkontrollierten Wachstum der neuroendokrinen Zellen. Diese Zellen finden sich überall im Körper, ob im Darm, in der Lunge, oder in der Bauchspeicheldrüse.

Diagnose ist eine Herausforderung

Wie das Krankheitsbild bei neuroendokrinen Tumoren aussieht, hängt stark von der Art des Tumors ab. Die so genannt aktiven Arten produzieren selbst Hormone. «Diese Tumore werden häufig aufgrund der Symptome bemerkt, die durch die Hormonausschüttung ausgelöst werden», erklärt Dr. Stettler. Symptome der Tumor beispielsweise Insulin aus, so führe dies zu einer ständigen Unterzuckerung, bei Glukagon zu einer Überzuckerung. Andere Symptome von hormonproduzierenden Tumoren können Durchfall oder Hitzewallungen sein. «Bei



PD Dr. Christoph Stettler, Leitender Arzt der Universitätsklinik für Endokrinologie, Diabetologie und Klinische Ernährung am Inselspital Bern.

Tumoren, die keine Hormone ausschütten wird die Krankheit oft erst erkannt, wenn sie schon relativ gross sind und schon Ableger gebildet haben», sagt Dr. Stettler. Diese Tumoren finde man dann auch eher zufällig. Häufig würden Computertomografien und MRI nicht deswegen gemacht, weil ein Verdacht auf neuroendokrine Tumoren bestehe, sondern weil der Patient beispielsweise Schmerzen im Bauch oder der Leber habe. Dr. Stettler rät davon ab, sich routinemässig in die Röhre zu legen, ohne ernsthaft

te Beschwerden zu haben. Dafür sei es bei chronischem Magen- und Darmerkrankungen wie ständigem Durchfall und Blähungsgefühlen umso wichtiger, schnell zu handeln.

Behandlung wird immer besser

«Der erste Schritt ist, wenn immer möglich, die Operation», sagt Dr. Stettler. Haben sich noch keine Ableger gebildet, so kann der Patient bei einer vollständigen Entfernung des Tumors geheilt werden. Der zweite Schritt beinhaltet die medikamentöse Behandlung. Die Medikamente blockieren die Tumorzellen und hindern sie somit am Wachstum und an der Hormonausschüttung. Neu ist die Nuklearmedizinische Therapie. Bei dieser werden die Tumorzellen nicht nur blockiert, sondern gezielt durch radioaktiv strahlende Substanzen lokal zerstört.

In der Schweiz habe sich die Behandlung von neuroendokrinen Tumoren in den letzten zehn Jahren stark verbessert, so Dr. Stettler. Im Vergleich zu anderen Ländern würden viele Kosten durch die Krankenkasse abgedeckt, auch wenn gerade bei neueren Medikamenten häufig eine individuelle Lösung zur Kostendeckung gefunden werden müsse. Auch die Anzahl der Diagnosen habe in der Schweiz zugenommen. Dies liege aber wahrscheinlich nicht daran, dass es mehr Menschen mit dieser Krankheit gebe, sondern dass man die Tumoren früher erkenne. Wie stark die Lebensqualität und Lebenserwartung des Patienten bei dieser Krankheit eingeschränkt ist, hängt von der Aggressivität des Tumors ab. «Es gibt aber einen beachtlichen Anteil an Patienten mit neuroendokrinen Tumoren, die damit gut leben können», so Dr. Stettler.

FACTS

■ In der Schweiz existiert seit 2008 der Verein SwissNET (NET steht für «Neuroendokriner Tumor»), in dem sich Spitäler und Spezialisten zusammengeschlossen haben. Der Verein führt eine anonymisierte Datenbank, auf der bisher bereits knapp 200 verschiedene Fälle erfasst sind. Die Daten ermöglichen detailliertere Studien und Analysen. Neben dem Austausch der Fachärzte trägt er zu einer besseren Behandlung und Erkennung von neuroendokrinen Tumoren bei.

Lesen Sie mehr im Internet:

www.netzwerk-net.de
<http://netcancerday.org/de/learn-more/what-is-net-cancer/>

URSULA AMANN

redaktion.ch@mediaplanet.com



KURZNACHRICHTEN



Hans-Rudolf Imbach, Betroffener aus Buonas (ZG)

«Mit dem Schicksal hadern, kostet Energie»

Im Oktober 2009 entdeckten die Ärzte in der Bauchspeicheldrüse von Hans-Rudolf Imbach einen neuroendokrinen Tumor – vier Tage vor seinem 58. Geburtstag. Der Projektmanager sieht in seiner Krankheit indirekt auch positive Aspekte.

■ Was ging in Ihnen vor, als Sie die Diagnose erhielten?

Nach einem MRI prognostizierte mir der Arzt, ich hätte im besten Fall noch einige Monate zu leben. Mein erster Gedanke war: Ich muss nach Hause, um das Testament zu schreiben. Sechs Tage später stellte sich heraus, dass der Tumor nicht so aggressiv war, wie angenommen.

■ Wie wirkt sich die Krankheit auf Ihren Alltag aus?

Ich fragte den Arzt gleich zu Beginn, ob ich im Sommer Motorrad fahren gehen könne. Als er zustimmte, war für mich klar, dass ich nicht bettlägerig sein werde. Ich arbeitete erst 50 Prozent, inzwischen noch 25 Prozent. Eine Einschränkung erlebe ich durch die nachlassende Kondition und Konzentrationsfähigkeit. Zudem muss ich mir täglich Medikamente injizieren.

■ Oft dauert es lange, bis ein neuroendokriner Tumor entdeckt wird. Wie war das bei Ihnen?

Von den ersten Beschwerden bis zur

Diagnose vergingen vier bis fünf Jahre. Ich hatte zu Beginn Rücken-, Brustschmerzen und Durchfall. Man ist sicher logisch vorgegangen, um der Ursache auf den Grund zu gehen. Einzig zu bemängeln ist, dass das MRI nicht früher durchgeführt wurde. Vielleicht kann aber durch meine Krankheitsgeschichte und dem damit verbundenen Austausch unter den Ärzten anderen Betroffenen geholfen werden.

■ Wie hat Ihr Umfeld auf die Krankheit reagiert?

Meine Frau und mein Sohn waren zuerst geschockt. Ich erlebe aber vom gesamten Umfeld sehr viel Unterstützung und Mitgefühl. Meine Arbeitskollegen anboten sich zum Beispiel, mich nach Hause zu fahren, wenn ich im Geschäft Schmerzen bekomme. Dadurch, dass meine Krankheit selten ist, sind die Leute auch neugieriger und fragen nach Befinden, Auswirkungen und Zukunft.

■ Wie gehen Sie selbst damit um?

Ich akzeptiere die Krankheit. Seit der Diagnose lebe ich viel bewusster, geniesse jeden Tag. Ich freue mich über vieles, was vorher selbstverständlich war. Wenn ich mit dem Schicksal hadern würde, ginge viel zu viel Energie verloren.

URSULA AMANN

redaktion.ch@mediaplanet.com

ANZEIGE

Therapiebegleitung von Menschen mit seltenen und hochkomplexen Krankheiten

MEDI SERVICE

Apotheke Farmacia Pharmacie

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 profitieren 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



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.

INSPIRATION



VERLAUF EINER ANGRIFFS-
GESICHTSÖDEM DURCH HAE
(links) und Normalzustand
(rechts).
FOTO: CSL BEHRING

Eine
Familien-
krankheit

Paula Hunkeler litt schon als kleines Kind unter Bauchweh und Schwellungen.



Paula Hunkeler, Präsidentin der Schweizerischen HAE-Vereinigung.

Bei der kleinen Paula brauchte es keine Diagnose, um zu wissen, dass auch sie die Familienkrankheit geerbt hatte, als sie immer wieder über Bauchkrämpfe und Schwellungen klagte. Grossmutter, Vater, Geschwister litten an der seltenen Krankheit Hereditäres Angio-Ödem (HAE), und nun auch sie.

«Meine Kindheit war nicht einfach», sagt Paula Hunkeler, heute 39-jährig und Präsidentin der Schweizerischen HAE-Vereinigung. «Ich hatte häufig Bauchweh und musste heftig erbrechen, sogar wenn ich gar nichts gegessen hatte.» Die Auslöser waren ganz unterschiedlicher Art. Ob Ärger oder Freude, ihr Körper reagierte sowohl vorher wie nachher darauf. Sie fehlte oft in der Schule und musste auf so manches Schullager verzichten. Erst ab 1987 bekam sie Spritzen, und ihr Befinden verbesserte sich schlagartig. Aber die Krankheit ist nicht heilbar. Mittlerweile ist ihr ganzer Körper betroffen.

Nach der Schule fand Paula keine Lehrstelle: «Niemand wollte riskieren, dass ich öfter im Spital als am Arbeitsplatz wäre.» Als sie ins Alter der ersten Bekanntschaften kam, musste sie manche Verabredung absagen, weil sie aus Vorfreude einen Anfall erlitt. Aber sie fand einen Ehemann mit viel Verständnis. Ihre Krankheit hat Paula Hunkeler nicht daran gehindert, zwei Kinder zu bekommen, einen heute 18-jährigen Sohn und eine 16-jährige Tochter, die beide die Familienkrankheit geerbt haben. Beim Sohn kommen seit zwei Jahren Attacken, aber nur zweimal pro Jahr, bei der Tochter seit der Kindheit alle zwei Wochen. «Ich wusste, dass man dank der Medikamente mit der Krankheit gut leben kann», sagt die Mutter.

Dank der Spritzen, die sie zweimal pro Woche selber setzt, erleidet Paula Hunkeler nur noch einmal wöchentlich einen Anfall. Zum Glück bezahlt die Krankenkasse das Medikament, denn jede Ampulle kostet 900 Franken. Und sie muss sich zweimal pro Woche je drei Stück spritzen. «Würde die Kasse nicht zahlen, würde ich viel früher viel Zeit krank im Bett verbringen», sagt sie.

Die HAE-Vereinigung hat Paula Hunkeler nicht zuletzt ihren Kindern zuliebe gegründet. Dieses Jahr wird das Zehnjährige gefeiert. Die Vereinigung zählt beinahe alle in der Schweiz bekannten Patienten als Mitglieder. «Man fühlt sich nicht mehr allein, wenn man merkt, dass andere die gleichen Probleme haben», berichtet die Präsidentin. «Wir organisieren jedes Jahr ausser der Generalversammlung auch ein Treffen mit Referenten.»

Wer Paula Hunkeler zuhört, merkt: Sie ist zwar unheilbar krank, aber auch unheilbar optimistisch. «Mir kann es noch so schlecht gehen», bekennt sie, «wenn mich jemand nach meinem Befinden fragt, so antworte ich immer, es gehe mir gut. Trübsal blasen ist trotz allem nicht meine Art.»

GISELA BLAU

redaktion.ch@mediaplanet.com

Wenn die Blutgefässe undicht werden

■ Professor Wuillemin, was genau ist HAE?

Es ist eine vererbte, in unregelmässigen Abständen wiederkehrende Wasseransammlung im Gewebe. Die Ursache liegt darin, dass Blutgefässe undicht und durchlässig werden.

■ Wie entsteht diese Krankheit?

Sie wird verursacht durch den Mangel an einem Blut-Eiweiss, dem C1-Inhibitor, einem Hemmer, der eine starke Aktivierung des Blutplasma-Systems hervorruft. Dies führt zur übermässigen Bildung des Peptids Bradykinin, das Löcher in Blutgefässen verursacht.

■ Hat jeder HAE-Patient seine Krankheit geerbt?

Das ist bei rund 80 Prozent der Fall. Die restlichen 20 Prozent sind Neu-Mutationen.

■ Wie sieht das Krankheitsbild aus?

Ein Ödem kann irgendwo im oder am Körper entstehen, häufig an den Extremitäten. Eine Hand kann dann aussehen wie ein Fussball, an dem man gerade noch ein paar Zentimeter der Finger erkennt. Die Ödeme treten auch im Gesicht auf, das entstellend anschwillt, und sie können auch schmerzhaft sein.

■ Sind die Schwellungen gefährlich?

Lebensbedrohlich können sie im Bereich der Luftwege sein. Früher führten sie dann oft zum Erstickungstod, heute dagegen kaum mehr. Unangenehm sind Ödeme im Bereich der Genitalien, und im Magen-Darm-Trakt führen sie zu Krämpfen, Erbrechen und Durchfall. Dies ist gefährlich, weil es Flüssigkeitsverlust und Blutdruckabfall verursacht.

■ Wie häufig tritt diese Krankheit auf?

Die Prävalenz beträgt 1:50 000. Sie betrifft in der Schweiz also 150 bis 250 Patienten. Bekannt sind uns etwa 75 Prozent. Wir nehmen eine Dunkelziffer von 50 Men-



«HAE-Betroffene sind keine Mimosen, sondern leiden an einem handfesten genetischen Defekt.»

Prof. Dr. med. und Dr. phil. II Walter A. Wuillemin, Chefarzt Hämatologie und Hämatologisches Zentrallabor am Luzerner Kantonsspital.

schen an, die nicht wissen, dass sie an HAE leiden. Auch sie werden oft hören müssen, sie seien reif für den Psychiater.

■ Weshalb?

Die Ödeme können dreimal pro Woche oder dreimal pro Jahr auftreten. Auslöser sind physischer Stress wie etwa Gartenarbeit und Sport, aber auch psychischer Stress wie Prüfungen. Es gibt Patienten, die am Tag ihrer Hochzeit unter Bauchkrämpfen leiden. Prüfungstage beginnen mit Bauchweh, und die Patienten werden bald Simulanten genannt. Wer auf Aufregungen mit Erbrechen und Durchfall reagiert, gilt gleich als Mimose.

FACTS

■ **Hereditäre Angio-Ödeme**, abgekürzt HAE nach dem englischen Begriff «Hereditary Angioedema», entsteht durch ein fehlendes Blut-eiweiss, das zur Folge hat, dass die Blutgefässe undicht werden. Bei psychischen oder physischen Stresszuständen gelangt aus den Gefässen Wasser ins Gewebe, wo es zu unschönen und schmerzhaften Wasseransammlungen kommt. Gartenarbeit, Sport oder auch Prüfungen und freudige Erregungen wirken als Auslöser. Ödeme können überall im und am Körper auftreten. An den Extremitäten und im Gesicht wirken sie stark entstellend und hindern die Be-

■ Weshalb wird HAE nicht sofort diagnostiziert?

Wir führten kürzlich eine wissenschaftliche Untersuchung durch, wie lange es zwischen Erstsymptom und Diagnosestellung dauert. Im Mittel zehn Jahre! Mit Magen-Darm-Spiegelungen, sogar mit Operationen zur Entfernung von Gallenblase, Gebärmutter und Blinddarm, alles vergeblich. Diese Leute sind keine Psychoopathen, sondern leiden an einem handfesten genetischen Defekt.

■ In welchem Alter tritt die Krankheit auf?

Bei Symptombeginn sind die meisten Patienten zwischen 10- und 20jährig. Östro-

gen blockiert den C1-Inhibitor noch stärker. Nimmt eine junge Frau die Antibaby-Pille, können die Symptome richtig schlimm werden.

■ Wie wird HAE diagnostiziert?

Geschwollene Hände und Lippen oder Bauchweh können hundert Ursachen haben, aber bei häufigem Auftreten sollte der Arzt an HAE denken. Zur Diagnosestellung gibt es nur die Messung des Eiweisses im Blut. Aber sie bedingt eine enorm schwierige Laborarbeit, die heute kompetent in St. Gallen und im Inselspital Bern durchgeführt wird.

■ Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Man muss den C1-Inhibitor ersetzen, und zwar durch ein Produkt aus dem Plasma von Spenderblut. Es wird intravenös gespritzt. Die meisten schaffen das selbst. Bei häufigen Attacken wird vorbeugend etwa zweimal wöchentlich gespritzt, in gewichtsabhängiger Dosis. Früher gab man auch Frauen männliche Geschlechtshormone, doch die Nebenwirkungen waren unangenehm. Bei Männern dagegen verschwinden die Anfälle mit einer tiefen Dosis des Männerhormons. Neuerdings steht ein Bradykin-Rezeptor-Blocker zur Verfügung. Er wirkt gegen die Durchlässigkeit der Blutgefässe und wird unter die Haut gespritzt. Heute kann die Mehrheit der Betroffenen verhältnismässig problemlos mit HAE leben.

■ Beahlt die Krankenkasse die Behandlungen?

Ja, durch den Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer SVK in Solothurn. Die Gesamtkosten aller Patienten betragen ein bis zwei Millionen Franken pro Jahr. Pro Attacke muss man mit 1000 bis 2000 Franken rechnen, doch es gibt Patienten, deren Behandlung bis 250 000 Franken jährlich kostet. 10 bis 20 Leute benötigen die Spritzen regelmässig, die anderen nur selten.

trogenen, zur Schule oder zur Arbeit zu gehen. Gefährlich sind die Ödeme in den Luftwegen, weil sie zu Erstickungsanfällen führen können. Im Magen-Darm-Trakt verursachen die Wasseransammlungen Symptome wie bei einem Darmverschluss, nämlich Krämpfe, Erbrechen und Durchfall. HAE-Patienten haben wegen ihrer geringen Zahl keine politische Lobby.

! Mehr dazu im Internet:

www.hae-vereinigung.ch
de.wikipedia.org/wiki/Hereditäres_Angiooedem

GISELA BLAU

redaktion.ch@mediaplanet.com

NEWS

FACT

5

MAX 1 VON 2000 MENSCHEN BETROFFEN



ROLLE DER MEDIEN
Jasmin Rechsteiner ist Miss Handicap 2010.
FOTO: MARCO SAMUELS (LINKS), DANIEL JAUSLIN (RECHTS)

«Information führt zu Integration»

■ **Frage:** Wofür steht die «Miss Handicap»?
■ **Antwort:** Miss Handicap 2010 ist Jasmin Rechsteiner, die an einer seltenen Mehrfachverkrümmung der Wirbelsäule leidet, und sie ist Botschafterin für Menschen mit einer Behinderung.

■ **Was ist das grösste Problem im Bereich seltener Krankheiten?**
Da es weniger Betroffene gibt, wird auch weniger geforscht und informiert - weil man einfach weniger weiss. Es müsste mehr Aufklärung stattfinden.
Die Thematik muss öffentlicher werden, denn Information führt zu Integration. Die Medien spielen dabei eine grosse Rolle. Gerade über Sportler, die körperlich eingeschränkt sind beziehungsweise an einer seltenen Krankheit leiden, sollte mehr geschrieben werden. So kann man über deren Hintergrundgeschichten langsam an das Thema herantreten. Aber es muss auch Orte geben, an denen sich Betroffene zusammenschliessen können.

■ **Weshalb ist das so wichtig?**
Oft wissen sie gar nicht, welche Möglichkeiten es gäbe oder welche Rechte sie haben. Ich wusste zum Beispiel lange Zeit nicht, dass ich das Recht auf einen Rollstuhl habe. Deshalb braucht

es die Vernetzung, damit nicht jeder für sich alleine herausfinden muss, was ein anderer schon weiss.

■ **Hilft Ihre Position als Miss Handicap, die Gesellschaft zu**

sensibilisieren?
Ich möchte in beiden Bereichen, innerhalb seltener Krankheiten und körperlicher Einschränkung, etwas bewirken. Dass man mir sofort ansieht, dass ich anders bin, ist ein Vorteil. Denn dadurch, dass ich mich nicht verstecke, baue ich nicht nur Ängste bei gesunden Menschen ab, sondern mache auch den kranken Menschen Mut. Sie sollen merken, dass sie gleichwertig sind, die gleichen Bedürfnisse und Gefühle haben und vor allem, dass sie viel erreichen können in ihrem Leben.

■ **Im Vorfeld vom «Wissen heilt! Tag der seltenen Krankheiten» fand ein Flugtag statt. Wie haben Sie diesen erlebt?**
Genial. Ich war noch nie zuvor in so einem kleinen Flugzeug, in dem nur vier Personen Platz haben. Am Anfang war mir schon mulmig, da man sich nirgends festhalten konnte und jedes Ruckeln spürte. Aber spätestens, als ich die Sonne über den Wolken sah, war das vergessen. Ich musste zwar zuvor abklären, ob meine Lunge den Höhenunterschied mitmacht. Es hat problemlos geklappt, wir sind bis auf 2000 Meter geflogen.

PROFIL

■ Die 29-jährige Thurgauerin **Jasmin Rechsteiner** ist «Miss Handicap 2010».
■ **Sie lebt mit** einer Kyphoskoliose, einer seltenen Mehrfachverkrümmung der Wirbelsäule und hatte bei ihrer Geburt eine Lebenserwartung von fünf Jahren.
■ **Die Lunge weist** nur einen Drittel der Grösse eines gesunden Menschen auf, weshalb sie nachts ein Beatmungsgerät benötigt.
■ **Nach vielen** Operationen und Spitalaufenthalten ist ihr Gesundheitszustand jetzt ziemlich stabil.
■ **Trotz regelmässiger** Schmerzen und einer Körpergrösse von nur 1.33 Meter übernimmt sie die meisten Aufgaben in ihrem Haushalt selbst und



FOTO: MARCO SAMUELS

arbeitet zu 50 Prozent als kaufmännische Angestellte/Sozialversicherungsfachfrau.

! **Mehr dazu im Internet:**
www.wissenheilt.ch/de/?page_id=201
www.misshandicap.ch
blog.misshandicap.ch/?page_id=6

■ **Wie vermitteln Sie das?**
Man muss bei den Jungen anfangen. Ich war gerade bei einer Schulkasse und habe von meinem Leben erzählt. Kinder sind sehr offen, interessiert und haben weniger Hemmungen und Vorurteile. Ich besuche aber auch verschiedenste Anlässe und gebe dort Autogramme - man soll merken, dass ich eine Miss bin, die auch eine Botschaft hat.

■ **Was sind Ihre grössten Hoffnungen hinsichtlich seltener Krankheiten?**
Ich hoffe, dass Brücken gebaut werden zwischen gesunden und kranken oder behinderten Menschen und dass jeder seinen kleinen Beitrag zur Integration leistet.

ALEXA SCHERRER

redaktion.ch@mediaplanet.com

PUBLIREPORTAGE

Marfan erkennen heisst Leben retten! – Mehr als zwanzig Jahre Engagement für eine seltene Krankheit



Lange, schmale Finger und überstreckbare Gelenke gehören zu den möglichen erkennbaren Zeichen eines Marfan-Syndroms.
Im Bild die typischen Handgelenkzeichen:
Der eingeschlagene Daumen überragt den Handrand auch ohne Faustschluss (mitte und rechts).
Der kleine Finger und der Daumen berühren oder überlappen sich beim Umspannen des Handgelenks (links).

Was ist das Marfan-Syndrom?

Das Marfan-Syndrom (MFS) ist eine angeborene und vererbare Schwäche des gesamten Bindegewebes. Es tritt unabhängig von Geschlecht und ethnischer Gruppe auf. Betroffen ist eine Person von 5 000 – 10 000 Personen. Die bedrohlichste Auswirkung des geschwächten Bindegewebes ist die Gefahr eines plötzlichen Aufspaltens (Dissektion) oder des Zerreiassens der Hauptschlagader (Aortenruptur) als Folge einer unbemerkten Gefässerweiterung (Aortenaneurysma).

Marfan Stiftung Schweiz

Auch beim Marfan-Syndrom brauchte es die Initiative und das Engagement einzelner Privatpersonen, damit betroffenen Menschen und ihren Angehörigen, aber auch weiteren Bezugs- und Fachpersonen notwendige Hilfe angeboten werden konnte. 1987 gründeten die Eltern eines Sohnes mit MFS die Marfan Stiftung Schweiz. Sie mussten erfahren, dass das Marfan-Syndrom in manchen Fällen nicht einfach zu diagnostizieren ist und wenig Wissen über dessen Behandlung und die Begleitung der Betroffenen vorhanden war.

In den letzten Jahren leistete die Marfan Stiftung Schweiz Pionierarbeit, eröffnete eine professionell geführte Geschäfts- und Beratungsstelle und konnte vieles zu Gunsten der Menschen mit MFS bewegen: Informationen über neue Erkenntnisse in Diagnostik und Behandlung werden für Betroffene und für Fachleute zugänglich gemacht, eine internationale Vernetzung wurde aufgebaut, durch Öffentlichkeitsarbeit wurden Wissen und Verständnis gefördert, und viele Patienten und Angehörige konnten persönlich beraten und begleitet werden. Da es keine Marfan-Zentren oder Zentren für seltene Krankheiten in der Schweiz gibt, wird aktuell an einem umfassenden Netzwerk von Ärzten und Spezialisten gearbeitet.

Auch nach über zwanzig Jahren aktiver Arbeit durch die Marfan Stiftung Schweiz und die Marfan Selbsthilfe, wird die Frage «Was ist das Marfan-Syndrom» noch immer sehr häufig gestellt, denn es handelt sich um eine seltene Krankheit, die nicht einfach zu diagnostizieren ist.

PROFESSIONAL INSIGHT



ORPHAN DRUG ACT
Die USA erließen 1983 den Orphan Drug Act, der die Förderung und Entwicklung derartiger Arzneimittel zum Ziel hat. Die EU hat im Januar 2000 die Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden in Kraft gesetzt.
FOTO: SHUTTERSTOCK.COM

Die Situation von Menschen mit einer seltenen Krankheit muss in der Schweiz verbessert werden. Wenn es Therapiemöglichkeiten zur deutlichen Verbesserung der Lebensqualität gibt, sollten diese von der Krankenkasse mitfinanziert werden. Gesetzliche Richtlinien müssen Rechtsgleichheit schaffen und dem Einzelschicksal gerecht werden.

Kein Glücksspiel bei Gesundheitsfragen

Leiden unter 10000 Menschen höchstens fünf an einer Krankheit, gilt sie als selten. Es existieren jedoch ungefähr 7000 verschiedene seltene Krankheiten, was die Gruppe der Betroffenen nicht mehr klein erscheinen lässt. Sechs bis acht Prozent der Bevölkerung erkranken im Verlauf ihres Lebens an einer seltenen Krankheit. Da es von jeder seltenen Krankheit aber nur wenige Patienten gibt, fehlen oft wichtige Informationen und somit auch Diagnose- und Therapieverfahren. In der Schweiz fehlen uns zusätzlich Kompetenzzentren und im Vergleich zur EU, die in diesem Bereich eine aktive Politik verfolgt, hinken wir weit hinterher. Ich kenne Geschichten von Patienten, welche wegen des geringen verfügbaren Wissens bis zu zehn Jahre auf eine richtige Diagnose warten mussten. Auch wenn das Einzelfälle sind, eine Diagnose-Odyssee von durchschnittlich zwei bis drei Jahren ist durchaus üblich. Hat man als Patient das Glück, dass es überhaupt eine wirksame Therapie oder sogar eine Heilungsmöglichkeit gibt, sollte diese auch ermöglicht werden. Der jüngste Bundesgerichtsentscheid, der in einem konkreten Fall die Leistungspflicht der Krankenkasse mangels Wirtschaftlichkeit der Behandlung abgelehnt hat, darf daher nicht verallgemeinert werden. Denn es liegt in der Natur der seltenen Krankheiten, dass sie sehr individuell sind und der therapeutische Nutzen daher im Einzelfall geprüft werden muss.

Lebensqualität berücksichtigen
Es kann und darf nicht sein, dass ein Pa-

tient nicht weiter therapiert wird, weil er sich die Behandlung nicht aus eigener Kraft leisten kann. Die Entscheidung, wie viel eine seltene Krankheit kosten darf, kann nicht dem Gericht und den einzelnen Krankenkassen überlassen werden. Denn so läuft es darauf hinaus, dass der Patient bei einer Kasse vielleicht Glück hat und Unterstützung bekommt, während ihm bei einer anderen die Leistungen verwehrt geblieben wären. Gesetzlichen Regelungen im Bereich der seltenen Krankheiten müssen eine rechtsgleiche Behandlung aller Patienten gewährleisten und das Kosten-Nutzenverhältnis analysieren. Ein hoher therapeutischer Nutzen zur Verbesserung von Lebensqualität und Lebenserwartung muss nachgewiesen werden können. Ich finde es aber unwürdig, wenn ein junger Mensch dank erfolgreicher Therapie und wirksamen Medikamenten sein Leben selbstständig gestalten kann und ihm jetzt diese Möglichkeit genommen werden soll, weil die Therapie zu teuer ist.

Der ursprüngliche Sinn von Krankenkassen ist es, Menschen zu helfen, gesundheitliche Schicksalsschläge finanziell verkraften zu können und nicht wegen einer Krankheit in den finanziellen Ruin zu schlittern. Um zu verhindern, dass ein Patient nicht nur gegen seine Krankheit, sondern auch noch um seine Medikamente kämpfen muss, braucht es rechtliche Grundlagen und Richtlinien, die klar definieren, welche Situationen welche Massnahmen auslösen.

Vernetzung und Forschung fördern

In meinem Postulat fordere ich eine nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen

POLITIK

«Wenn es für die Betroffenen seltener Krankheiten eine Therapiemöglichkeit gibt, gehört deren Mitfinanzierung einfach zur Solidarität.»



Ruth Humbel,
CVP-Nationalrätin

mit seltenen Krankheiten. Ziel ist es, dass Patienten mit seltenen Krankheiten in der ganzen Schweiz medizinisch gleich gut versorgt werden, was eine rechtzeitige Diagnostik, eine zweckmässige Behandlung und vor allem den rechtsgleichen Zugang zu wirksamen Therapien und Medikamenten beinhaltet. Dafür benötigen wir eine Koordination der Fachkräfte auch über die nationalen Grenzen hinaus. Dabei muss das Rad nicht neu erfunden werden, denn wir haben in der Schweiz bereits gute Ansätze, auf denen jetzt aufgebaut werden kann.

Auch die Rolle der Pharmaindustrie darf nicht vergessen werden. Ihr Interesse, im Bereich der seltenen Krankheiten zu forschen, ist eher gering, da es sich weitaus weniger lohnt als bei verbreiteten Krankheiten. Hierbei wäre also zu überlegen, ob eine Patentschutzverlängerung einen Anreiz für vermehrte Forschung schaffen könnte.

Runder Tisch erörtert Handlungsbedarf

Innerhalb der Interessengemeinschaft «Rare Disease» wurde vor einem Jahr der erste runde Tisch einberufen. Zusammen mit Patientenorganisationen, Grundversorgern, Spezialisten, Pharma- und Krankenkassenvertretern wollen wir herausfinden, wo Handlungsbedarf besteht und welche Massnahmen erforderlich sind. Der Stein, der auch durch den aktuellen Bundesgerichtsentscheid ins Rollen kam, darf nun nicht mehr gestoppt werden. Denn wenn es für die Betroffenen eine Therapiemöglichkeit gibt, gehört deren Mitfinanzierung einfach zur Solidarität.



KURZNACHRICHTEN



Esther Neiditsch,
Übersetzerin, Genf,
Präsidentin von
ProRaris, Allianz
Seltener Krankheiten
- Schweiz.

«Wir brauchen einen nationalen Aktionsplan»

Es brauchte einen Dachverband, denn einzeln haben kleine Vereine kein Gewicht. Und es gab für mich auch eine private Motivation.

Sind Sie persönlich betroffen?

Ich leide selber nicht an einer seltenen Krankheit, aber meine älteste Tochter starb fünfjährig an einem Hirntumor. Die Medizin hätte ihr wohl auch heute noch nicht helfen können. Ich habe zum Glück noch zwei erwachsene Töchter.

Hatten sie keine Bedenken, weitere Kinder zu bekommen?

Für mich stellte sich diese fundamentale Frage nicht. Meine dritte Tochter war bereits unterwegs, als bei der Ältesten die Erkrankung manifest wurde. Aber Sie haben hier ein grundlegendes Thema angesprochen: Eine genaue Diagnose ist wichtig für die ganze Familie. Sie wird leider in vielen Fällen nicht bezahlt; das muss sich ändern. Ohne Abklärung wird eine Krankheit vielleicht immer weiter vererbt.

Was muss sich noch alles ändern?

Wer so einen schrecklichen Schicksalsschlag erleidet, sollte sich nicht wegen Kleinigkeiten mit Versierungen und Sozialämtern streiten müssen. Die grössten Ungerechtigkeiten sind ungleicher Zugang zu Therapien, mangelnde Forschung «nur für diese paar Leute», keine Kostengut-sprachen.

Sind Sie politisch aktiv?

Ich verspreche mir viel Resonanz vom Anlass, den unser Dachverband am 19. Februar in Bern durchführte. Zu Gast war auch die Aargauer CVP-Nationalrätin Ruth Humbel, die im Dezember 2010 im Nationalrat ein Postulat «Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten» einreichte, mit 40 Mitunterzeichnenden aus allen Parteien.

Wie viele Menschen mit seltenen Krankheiten gibt es in der Schweiz?

In Europa sind es 6,5 Prozent der Bevölkerung, in der Schweiz wäre dies eine halbe Million. Es gibt Krankheiten mit nur einem Patienten. Hauptziel unseres Anlasses war die Schaffung eines Netzwerkes zwischen Forschern, Ärzten, Politikern. Wir brauchen staatliche Unterstützung, wir brauchen einen nationalen Aktionsplan.

Sie wären seinerzeit wohl froh um ein Netzwerk gewesen.

Es gibt Wunden, erniedrigende Erfahrungen, die bleiben. So geht es vielen. Sehr häufig müssen sich Mütter anhören, sie hätten sich in der Schwangerschaft falsch ernährt. Diesen Frauen werden enorme Schuldgefühle eingepflegt. Das muss aufhören.

GISELA BLAU

redaktion.ch@mediaplanet.com

NEWS

6

35% DER BETROFFENEN KINDER STERBEN VOR DEM 5. LEBENSJAHR



KURZNACHRICHTEN



ORPHAN DRUG ACT
Die USA erließen 1983 den Orphan Drug Act, der die Förderung und Entwicklung derartiger Arzneimittel zum Ziel hat. Die EU hat im Januar 2000 die Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden in Kraft gesetzt.
FOTO: SHUTTERSTOCK.COM



Forschungsprojekte bringen Hoffnung
FOTO: SHUTTERSTOCK.COM

«Immer mehr Firmen investieren in diesen Bereich»

Frage: Die Hoffnung der Patienten, die unter seltenen Krankheiten leiden, liegt vorwiegend auf der Biotech- und Pharmaindustrie. Kann diese die Erwartungen erfüllen?
Antwort: Ja, ist sich Generalsekretär von Interpharma, Thomas Cueni sicher. Doch es müssen Anreize gesetzt werden.



«Die derzeitigen Fortschritte werden auf jeden Fall auch die Diagnose verbessern.»

Thomas Cueni,
Generalsekretär von Interpharma.

Sie wurden von der Forschung und der Pharmaindustrie lange vernachlässigt und bekamen so auch ihren Namen: «orphan diseases» - Waisenkinderkrankheiten. Nach und nach beginnen sie sich allerdings aus diesem Schattendasein zu befreien. «Es besteht die Hoffnung, dass wir im Bereich seltene Erkrankungen in den nächsten Jahrzehnten wirklich einen grossen Schritt vorwärts kommen», erklärt Susan Gasser, Professorin und Leiterin des Basler Forschungsinstituts FMI. Tatsächlich ist diese Bewegung schon seit einigen Jahren zu erkennen. Seit 1983 in den USA der Orphan Drug Act eingeführt wurde - eine Regelung mit dem Ziel, die Entwicklung neuer Medikamente gegen seltene Erkrankungen zu fördern - wurden über 300 Produkte zugelassen. In den Jahren zuvor waren es lediglich zehn. In der EU sind die Zahlen noch besser. Seit die EU im Jahre 2000 ähnliche Richtlinien verabschiedet hat wie die USA, sind bereits über 500 Medikamente gegen seltene Erkrankungen zugelassen. Grundsätzlich geht es für Thomas Cueni, Generalsekretär von Interpharma, nicht zuletzt um die Solidarität der Gemeinschaft mit jenen, die das Pech haben, an einer seltenen Krankheit zu leiden.

teilnehmen können und diese zudem oft sehr komplex und langwierig sind», erklärt Cueni. Hinzu kämen die fehlenden Anreize, solche Forschung durchzuführen, die eben so teuer sein könne, wie jene für häufige Krankheiten. «Es ist unverständlich, dass solche Anreize im Forschungsland Schweiz noch gänzlich fehlen», bemängelt der Generalsekretär.

Erste Erfolge verzeichnet

Die Hoffnung der Patienten, für deren Krankheit es noch keine Medikamente gibt, liegt nach wie vor auf der Pharma- und Biotechforschung. «Und deshalb ist es gut zu sehen, dass immer mehr Firmen in diesen Bereich investieren», sagt Cueni. Ein Exempel dafür ist Novartis. Sie setzt darauf, neuartige Behandlungskonzepte zuerst für Patienten mit seltenen Krankheiten zu entwickeln. Andere Pharmafirmen wie etwa Roche führen weltweit hunderte von Studien für oft sehr kleine Patientengruppen auch nach der Einführung eines Medikaments durch. «In den vergangenen Jahren hat dieser Ansatz zu verschiedenen Erfolgen geführt», erklärt Cueni. Beispiel dafür sei etwa die chronische myeloische Leukämie, die heute in vielen Fällen erfolgreich behandelt werden könne. Oder die Gaucher Typ 1 - eine seltene Stoffwechselerkrankung, die zu Blutarmut führt. Je nach Schwere der Erkrankung können die Folgen heute relativ gut behandelt werden. Ein ebenfalls sehr erfolgversprechender Ansatz für viele Patienten könnte zudem die Gentherapie sein, ist sich Cueni sicher:

«Es besteht hier die Chance, nicht nur die Symptome zu lindern, sondern die Erkrankung zu stoppen und die Symptome gar rückgängig zu machen.» In einem ähnlichen Stadium befindet sich die Stammzellforschung, die ebenfalls zur Behandlung von seltenen Erkrankungen beitragen könnte. «Die derzeitigen Fortschritte werden auf jeden Fall auch die Diagnose verbessern», so Cueni. Mit Hilfe des genetischen Fingerabdrucks könne in Zukunft viele seltene Erkrankung rascher und sicherer entdeckt werden. Das funktioniert ähnlich wie bei der Verbrecher-Suche mit Hilfe von DNA-Spuren, erklärt der Generalsekretär. «Die DNA-Probe wird mit den Informationen in einer Gen-Datenbank verglichen. Bei einer Übereinstimmung der Gensequenz ist die Erkrankung bestimmt.»

SARAH ZELLER
redaktion.ch@mediaplanet.com

FACTS

Interpharma ist der Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz und wurde 1933 gegründet. Interpharma setzt sich ein für innovationsfreundliche Rahmenbedingungen im In- und Ausland, welche pharmazeutische Forschung, Entwicklung und Produktion fördern.

Mehr dazu im Internet:
www.interpharma.ch

«Erforschung seltener Krankheiten lohnt sich»



Dr. Pascale Vonmont
Stellvertretende Geschäftsführerin der GEBERT RÜF STIFTUNG

hänge bei seltenen Krankheiten kann nämlich auch für häufig auftretende Krankheiten grosse Erkenntnisgewinne bringen.

Wie sieht das Engagement der Stiftung konkret aus?

Die Gebert Rüt Stiftung betreibt Innovationsförderung. Sie finanziert nicht Bewährtes und Bestehendes, sondern unterstützt Projekte, die neue Wege gehen und Chancen für die Zukunft ergreifen. Mit ihrem Programm «Rare Diseases - New Approaches» investiert sie seit 2009 jährlich zwei Millionen Franken in innovative Forschungsprojekte, die sie im Rahmen von Ausschreibungen wählt. Dabei gilt ihr Interesse ehrgeizigen und qualitativ hochstehenden Initiativen von Schweizer Hochschulen.

Noch wird die Erforschung seltener Krankheiten in der Schweiz stiefmütterlich behandelt. Die Leidtragenden sind die Betroffenen, die vergeblich auf Medikamente hoffen. Dabei könne gerade die Erforschung solcher Krankheiten neue Erkenntnisse für die medizinischen Wissenschaften bringen, sagt Dr. Pascale Vonmont von der Gebert Rüt Stiftung. Die Stiftung will mit ihrem Programm «Rare Diseases - New Approaches» eine Forschungslücke schliessen.

Seit 2009 engagiert sich die Gebert Rüt Stiftung für die Erforschung seltener Krankheiten. Was war für diese Entscheidung ausschlaggebend?

Eine Forschungslücke. Obwohl rund jeder zehnte Mensch an einer seltenen Krankheit leidet, werden in der Schweiz dafür nur bescheidene Forschungsgelder eingesetzt. Das Gebiet ist wirtschaftlich uninteressant - denn obwohl es über 7000 verschiedene seltene Krankheiten gibt, kommen einzelne Krankheiten nur selten vor. Das Leid tragen die Patienten, die kaum auf geeignete Therapien oder Medikamente zählen können. Die Erforschung seltener Krankheiten bedeutet aber nicht nur Hoffnung für die Betroffenen, sondern auch ein grosses Potential für die Wissenschaft. Die Erforschung genetischer Zusammen-

Weshalb ist dieses Förderprogramm vorerst auf fünf Jahre beschränkt?

Die Gebert Rüt Stiftung sieht ihre Aufgabe nicht in der Dauerfinanzierung von Projekten. Vielmehr versteht sie sich als Mitgestalterin innovativer Ideen. Sie will mit ihren Förderaktivitäten deutliche - und vor allem nachhaltige - Impulse geben. Deshalb leistet sie Aufbauarbeit und stellt eine stabile Finanzbasis für weiterführende Forschungsprojekte bereit. Die Stiftung legt nicht nur grossen Wert auf die Vernetzbarkeit von Einzelprojekten, sondern auch auf die Kooperation mit weiteren Akteuren - im wissenschaftlichen wie auch im politischen und wirtschaftlichen Bereich.

MARIELLE MOSER
redaktion.ch@mediaplanet.com

Zwei Millionen Franken für zündende Ideen

Im Rahmen des Programms «Rare Diseases - New Approaches» führt die Gebert Rüt Stiftung eine Jahresausschreibung für Forschungsprojekte durch, die einen nachhaltigen Beitrag zur Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten leisten. 2010 unterstützte die Stiftung folgende Projekte mit insgesamt zwei Millionen Franken: So widmet sich ein Projekt der Universität Basel der Krankheit «Friedreichs Ataxia», einer degenerativen Erkrankung des zentralen Nervensystems, die bis heute nur symptomatisch therapiert werden kann. Ein Team am Universitäts-Kinderspital Zürich will für Patienten mit dem angeborenen Immundefekt «Septische Granuloamatose CGD», die an ständig wiederkehrenden bak-

teriellen Infektionen und Pilzkrankheiten leiden, eine neue Behandlung mittels Gentherapie erforschen. Ziel des Humangenetiklers Stylianos Antonarakis von der Universität Genf ist es, genetische Ursachen von seltenen rezessiven Krankheiten zu finden. Ein an der Universität Basel angesiedeltes Projekt will die Symptome der «Spinalen Muskelatrophie» lindern, ein Muskelschwund, der durch einen fortschreitenden Untergang von motorischen Nervenzellen im Rückenmark verursacht wird. Und ein Forschungsteam der ETH Zürich will die Ursache der «Lafora Krankheit» erforschen, einer tödlichen Form der Jugendepilepsie. Die nächste Ausschreibung findet im März 2011 statt: www.grstiftung.ch



TCMswiss – Kompetenzzentrum für Traditionelle Chinesische Medizin

TCMswiss steht für Qualität in Traditioneller Chinesischer Medizin kombiniert mit Schweizer Qualität. Die 12 TCMswiss-Zentren bieten das ganze Behandlungsspektrum der Traditionellen Chinesischen Medizin an: Akupunktur, Kräutertherapie, Tuina-Massage, Schröpfen, Moxibustion und Ohrakupunktur. Das Praxisteam besteht aus TCM-Ärzte und-Ärztinnen aus China und Europa. Sie haben in China an erstklassigen Universitäten ein Studium der Traditionen Chinesischen Medizin abgeschlossen und verfügen über langjährige Berufserfahrung. Die hohe fachliche Kompetenz wird durch Kooperationen mit erstklassigen Unversitätsspitälern in China gewährleistet.

Die Behandlungsbereiche:

Allergien: Heuschnupfen, Asthma, Atembeschwerden

Bewegungsapparat: Bandscheibenvorfall, Rücken- und Nackenschmerzen, Rheuma

Frauenkrankheiten: Menstruationsstörungen, Sexuelle Störungen, Fruchtbarkeitsprobleme, Wechseljahresbeschwerden

Harnwege: Blasenentzündung, Harndrang, Nierenentzündung

Hautkrankheiten: Ekzeme, Akne, Herpes, Juckreiz, Neurodermitis

Herz und Kreislauf: Herzrhythmusstörungen, Hoher/niedriger Blutdruck,

Nervensystem: Lähmungen, Folgeschäden von Schlaganfällen

Ohrenbeschwerden: Mittelohrentzündung und Ohrenschmerzen, Tinnitus.

Psyche: Erschöpfung, Angst, Unruhe, Müdigkeit, Schlafstörungen

Schmerzen: Kopfschmerzen, Migräne

Stoffwechsel: Diabetes, Übergewicht, Schilddrüsenerkrankungen

Sucht: Alkohol- und Nikotinabhängigkeit

Verdauungstrakt: Verstopfung, Blähungen, Durchfall, Erbrechen

Zivilisationskrankheiten: Zirkulationsstörungen, Stress, Blutdruck, Diabetes, Essstörungen, Fettleibigkeit, hohes Cholesterin, funktionelle Beschwerden

Auch bei seltenen Erkrankungen, die teilweise nach schulmedizinischen Gesichtspunkten nicht zugeordnet werden können, kann die TCM ihren Beitrag leisten. Anhand TCM-Methoden ist es möglich solche Erkrankungen nach der Sicht der chinesischen Medizin zu diagnostizieren und zu behandeln. Mittels Stärkung des Immunsystems, Linderung unterschiedlicher Beschwerden anhand von Lösen der sogenannten Qi-Blockade, kann man durch bessere Zirkulation von Qi und Blut, symptomatisch und präventiv arbeiten. So können, z.B. die Fortschreitung vieler Krankheiten verlangsamt und sogar teilweise verhindert werden. Schwere chronische Krankheitsverläufe können, wenn begleitet von der TCM, als viel besser erträglich von den einzelnen Patienten empfunden werden.

 **TCMswiss®**
Traditionelle Chinesische Medizin

Bülach | Spital Bülach | Zürich beim HB | Zürich-Höngg | Zürich-Altstetten | Thalwil | Küsnacht | Winterthur | Frauenfeld | St. Gallen | Herisau | Romanshorn

www.tcmswiss.ch