

Glückliche Auszeit auf dem Juckerhof Matthias und Claudia Oetterli mit Lian, Mael und Mevin (v. l.).



Fotos: Manuela Stier

## «Nicht immer um alles kämpfen müssen»

**ALLEIN** → Wenn ein Kind schwer krank ist, kommt die gesamte Familie an ihre Grenze. Erst recht, wenn die Krankheit kaum bekannt ist.

andrea.trueb  
@ringier.ch

In der Schweiz leiden eine halbe Million Menschen an einer seltenen Krankheit – 75 Prozent sind Kinder und Jugendliche. Als «selten» gilt eine Krankheit, wenn sie höchstens eine von 2000 Personen betrifft. Weltweit sind laut Bundesamt für Gesundheit 6000 bis 8000 seltene Krankheiten beschrieben worden.

**Matthias und Claudia Oetterlis Sohn Mael ist einer der Betroffenen.** Der Fünfeinhalbjährige leidet an der seltenen Stoffwechselerkrankung Niemann Pick C. Die Erbkrankheit ist unheilbar und führt zum Tod. Seine beiden Brüder hatten mehr Glück – sie sind gesund. Statt sich, wie andere Kinder, immer neue Fähigkeiten anzueignen, verlernt Mael durch neurologischen Zerfall, was er sich bereits eingeprägt hat. Für die Eltern ein unfassbar schmerzlicher Prozess.

Weil Maels Krankheit so selten ist (aktuell in der

Schweiz elf bekannte Fälle) müssen seine Eltern nicht nur den körperlich und seelisch anstrengenden Alltag bewältigen, sondern gleichzeitig für Dinge kämpfen, die Nicht-Betroffene für selbstverständlich halten. «Selten» bedeutet eben auch, dass die Probleme höchst individuell sind und es entsprechend kaum Lösungen «ab Stange» gibt.

So dauert es meist sehr lange (laut Genetik-Spezialist Gabor Matyas etwa sieben Jahre), bis die Krankheit überhaupt erkannt wird und die Behandlung begonnen werden kann. **Die nötigen Gentests (80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch)** werden von der Krankenkasse nicht oder nur teilweise bezahlt.

Auch die meist sehr teuren Medikamente werden nicht zwingend finanziert. Claudia und Matthias Oetterli beispielsweise haben zwar erreicht, dass die IV das Medikament für ihren Sohn Mael bezahlt – die Übernahme garantiert gilt aber immer

nur für ein Jahr. Dann muss ein neues Gesuch gestellt werden. «Das ist jedes Mal sehr belastend», sagt Matthias Oetterli dazu.

Erst «auf Nachhaken» bewilligt wurden die Ergotherapie und ein spezielles Therapievideo, während Fusseinlagen und eine zeitweise Psychotherapie nicht finanziert werden. Solche Hürden bei der Kostenübernahme gebe es immer wieder, sagt Oetterli. Oft wären die Begründungen für eine Ablehnung nicht ganz nachvollziehbar: «Wir sehen das Problem vor allem darin, dass Niemann Pick C eine sehr seltene Krankheit ist und der Sachbearbeiter und der Vertrauensarzt der IV wenig bis gar keine Erfahrung damit haben – weshalb es zu einer Überforderung kommen kann.»

«Nicht immer um alles kämpfen zu müssen», wünscht sich auch Gabi Halbeisen. Ihr Sohn Janosch (10) leidet unter verschiedenen Krankheiten. Ein weiterer Gentest ist geplant. Denn auch wenn die Liste von Janoschs Leiden

lang ist, vermuten die Eltern, dass «noch mehr dahinter steckt». Diagnostiziert wurden unter anderem Morbus Hirschsprung, Pseudoobstruktionssyndrom, Spitzfuss, Atopische Diathese, Men Typ 2 A,

Kurzdarmsyndrom, Astigmatismus, von-Willebrand

Syndrom Typ 1, Thrombozy-

topenie Typ 2, Hepatosplenomegalie, Ventrikulomegalie, globale Entwicklungsverzögerung und Gastroösophagealer Reflux. «Gute und schlechte Phasen lösen sich ab und immer wieder ist Janoschs Zustand kritisch», erzählt Gabi Halbeisen. Aktuell gehe es ihm leider gerade nicht so gut.

Die Mutter wünscht sich eine Anlaufstelle, wo Betroffene und ihre Famili-

### → GUT ZU WISSEN

#### Zu oft allein gelassen

Menschen mit einer seltenen Krankheit fühlen sich oft zu wenig verstanden und unterstützt (siehe Haupttext). Das bestätigt auch Caroline Clarinval, die beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) zuständig ist für das Dossier «seltene Krankheiten». Das BAG sei daran, bis Mitte 2014 ein Konzept zu erarbeiten, damit die Situation der Patienten und Patientinnen mit seltenen Krankheiten sowie deren Familie verbessert werden könne. Clarinval: «Das Ziel ist, den Alltag der betroffenen Personen zu erleichtern und ihre Lebensqualität zu steigern. Denn die Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten werden noch zu häufig sich selbst überlassen.»

en angehört und unterstützt werden. Ein Anliegen, das sie mit Familie Oetterli teilt. «Es braucht eine Anlaufstelle, die einem Tipps gibt und informiert, welche Hilfsangebote es bereits gibt», sagt Matthias Oetterli dazu: «Heute muss man sich praktisch alle Informationen selber beschaffen.»

Wichtig wäre zudem ein Kompetenzzentrum für seltene Krankheiten, sind Oetterli und Halbeisen überzeugt. Sodass künftig nicht mehr die Vertrauensärzte von Krankenkassen und IV darüber entscheiden, ob eine Therapie finanziert wird oder nicht, sondern das Kompetenzzentrum. Alles in allem, so Oetterli, brauche es in der Schweiz eine Strategie für den Umgang mit seltenen Krankheiten und wohl auch da und dort eine Gesetzesanpassung. ●

### → SPENDEN

#### Der Froschkönig

Als Verlegerin des «Wirtschaftsmagazins» setzt sich Manuela Stier gemeinsam mit Unternehmern für Kinder mit seltenen Krankheiten ein. Der Froschkönig dient als Symbol. Folgende Organisationen freuen sich über Spenden:

www.stiftung-seltene-krankheiten.ch,  
www.maeloetterli.ch, www.visoparents.ch

