

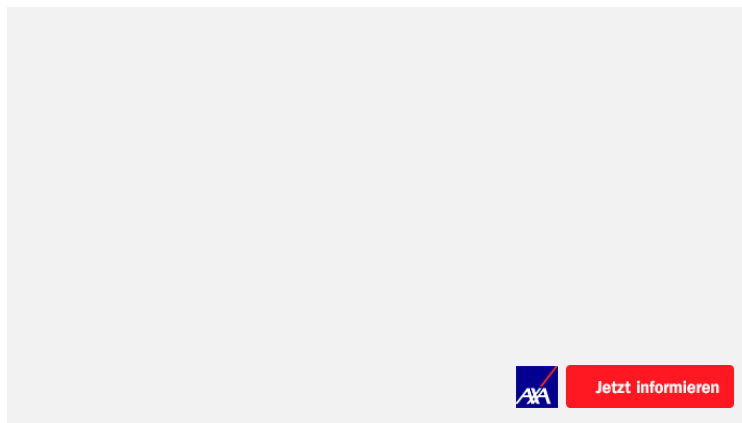
Frau Jenzer schwinden die Kräfte

Nicole Jenzer leidet an einer unheilbaren Muskelkrankheit. Doch es sind nicht nur die gesundheitlichen Beschwerden durch die seltene Krankheit, mit denen sie zu kämpfen hat.

Jan Hudec
12.4.2018, 08:00 Uhr

Nicole Jenzer will keinen Partner mehr haben, «das Thema ist für mich abgeschlossen», sagt sie. Die Opfikerin ist 45 Jahre alt, und sie leidet an einer unheilbaren, tödlichen Krankheit. «Für einen Mann wäre es schwierig mit mir, weil er auf vieles verzichten müsste. Und gleichzeitig würde ich mich ihm zuliebe überfordern.» Es ist ihr keine Bitterkeit anzumerken, sie scheint im Reinen zu sein mit sich. Selbst wenn sie Sätze sagt wie diese: «Ich bin heute froh, dass ich keine Kinder bekommen habe. Ich hätte nicht die Kraft gehabt, ein behindertes Kind zu erziehen.» Nicole Jenzer leidet an Myotoner Dystrophie des Typs 1, einer schweren Muskelkrankheit (siehe Kasten). Die Wahrscheinlichkeit, dass sie den seltenen Gendefekt an ein Kind weitergegeben hätte, liegt bei 50 Prozent. Und die Krankheit wäre noch ausgeprägter gewesen als bei ihr, der Muskelschwund noch schneller fortgeschritten.

ANZEIGE



InRead Invented By Teads

Schon als Kind war Jenzer aufgefallen, dass sie anders war. Sie brauchte immer viel Schlaf, war schlecht im Turnen, hinkte in allem ihrer älteren Schwester hinterher. Ihr Vater sagte einmal, sie sei halt eine Bequeme, eine, die immer den Weg des geringsten Widerstands nehme. Es sind Sätze, die sich einbrannten in die kindliche Seele. «Ich fühlte mich unverstanden, ich strengte mich doch an.» Es sollte noch Jahrzehnte dauern, bis sie eine Erklärung für ihre Situation hatte.

Schlechte Vernetzung

Seltene Krankheiten haben es an sich, dass sie oft lange unerkannt bleiben. Zwar sind in der Schweiz rund 7 Prozent der Bevölkerung von einer seltenen Krankheit betroffen, wie Jacqueline de Sá, Geschäftsführerin des Vereins Pro Raris, sagt. «Wenn es für eine bestimmte Krankheit in der Schweiz aber vielleicht nur zehn Patienten gibt, dann kann unmöglich jeder Hausarzt mit den Symptomen vertraut sein.» Viele Betroffene müssten jahrelang warten, bis sie den richtigen Befund erhielten. Der Verein setzt sich deshalb dafür ein, die Situation für die Erkrankten zu verbessern. So sollen spezialisierte Anlaufstellen in der ganzen Schweiz geschaffen werden. Im Kanton Zürich etwa verfügt das Kinderspital über eine Helpline, an die sich nicht nur Kinder wenden können.

Der Bundesrat will ein 160 000 Franken teures Medikament gegen zystische Fibrose nicht kassenpflichtig machen. Die Betroffenen wehren sich

Simon Gehli / 14.3.2018, 05:30



Ein Problem habe die Schweiz zudem im Bereich der Forschung, sagt de Sá. «Als Nicht-EU-Mitglied sind wir heute nicht an die europäischen Netzwerke angeschlossen.» Das bedeute, dass Schweizer Patienten, falls überhaupt, nur unter erschwerten Bedingungen an europäischen Studien teilnehmen könnten. Wegen der geringen Fallzahlen könne die Schweiz zudem kaum eigene Studien durchführen. «Ein Zugang zu den europäischen Netzwerken wäre deshalb dringend nötig.»

Ein Aha-Erlebnis

Nicole Jenzer steht auf einem Bein, rudert mit den Armen, ihr Oberkörper gerät immer mehr ins Trudeln, bis ihr Physiotherapeutin Karin Funk Halt gibt. Einmal in der Woche fährt Jenzer zum Training nach Glattbrugg. Damit ist es ihr in den letzten Jahren gelungen, den Muskelschwund zu verlangsamen. Trotzdem ist sie im Alltag stark eingeschränkt. Schwere Hausarbeit kann sie nicht mehr leisten, genauso wenig, wie sie rennen oder auf einem unebenen Untergrund laufen kann. Ihr fehlten die stabilisierenden Muskeln, erklärt Funk. Der allmähliche Abbau der Muskeln ist aber nur eines der Symptome ihrer Krankheit, hinzu kommen Verdauungsbeschwerden, Antriebsschwäche und chronische Müdigkeit. Ohne einen Mittagsschlaf kann sie den Alltag kaum mehr meistern. Und wegen ihrer krummen Körperhaltung hat sie schwere Verspannungen und Kopfschmerzen.

«Ohne einen Anwalt ist es kaum möglich, eine IV-Rente zu bekommen.»

Schmerzen waren es auch gewesen, die sie vor zehn Jahren zu einer Physiotherapeutin getrieben hatten. An eine ernsthafte Erkrankung hatte sie damals nicht gedacht. Doch als die Therapeutin sah, dass sie auf dem Rücken liegend ihren Kopf nicht ohne Zuhilfenahme der Hände heben konnte, wurde sie an einen Spezialisten überwiesen. Sie hatte Glück, wenigsten insofern, als sie die richtige Diagnose fast umgehend erhielt. Sie beschreibt den Moment nicht als Schock: «Es war eher ein Aha-Erlebnis.» Plötzlich wusste sie, warum sie immer so müde war, verstand, warum sie trotz allem Sport nie an Muskeln zulegen konnte.

Andere Konsequenzen waren damals für sie noch nicht wirklich real, wie die Tatsache, dass sie einmal als Pflegefall enden würde. Ebenso wenig war ihr bewusst, dass sie einige Jahre später nicht mehr würde arbeiten können. Im Juni 2015 musste sie ihren Job im Pflegeheim aufgeben. Eine IV-Rente zu erhalten, war trotz ihrer Krankheit extrem schwierig. «Dass man an chronischer Müdigkeit und Erschöpfung leidet, ist kaum zu beweisen», sagt sie. «Ohne einen Anwalt und die Hilfe von einem Neurologen, einem Psychiater und einem Pneumologen aus dem Schlaflabor wäre es unmöglich gewesen, eine Rente zu bekommen.»

Krankenkassen stellen sich quer

Gerade in finanziellen Fragen stossen Menschen mit seltenen Erkrankungen immer wieder an Grenzen. Jeder einzelne Fall müsse mit Krankenkassen ausgehandelt werden, sagt de Sá. Es fehle an Spezialisten, welche die Fälle beurteilen könnten.

Die Frage der Kostenübernahme stellt sich allerdings nicht erst bei der Therapie, sondern bereits bei der Diagnose. Die Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten betreibt in Schlieren ein eigenes Genetikzentrum. Dort werden pro Jahr zwischen 150 und 200 Fälle unter die Lupe genommen. «Es ist die sprichwörtliche Suche nach der Nadel im Heuhaufen», sagt Caroline Henggeler, stellvertretende Geschäftsleiterin. Jeder Mensch hat in seiner DNA rund 3 Millionen Abweichungen. Die Aufgabe der Genetiker besteht nun darin, jene Gene zu finden, welche die Krankheit verursachen.

«Für die Pharmaindustrie sind wir nicht interessant, es gibt schlicht zu wenig Betroffene, um an uns Geld verdienen zu können.»

Die Abklärungen können Monate oder gar Jahre in Anspruch nehmen. Weil die Kassen den Aufwand nicht vollständig decken, muss sich die Stiftung auch aus Spenden finanzieren. Einzelne Kassen weigerten sich gar, Pflichtleistungen zu bezahlen, berichtet Henggeler. «Gegen eine Krankenkasse mussten wir bereits zweimal vor Gericht ziehen.» Obwohl die Richter im Sinne der Stiftung urteilten, stelle sich die Versicherung nach wie vor quer. «Nun müssen wir nochmals mit den Anwalt dahinter.» Es sind Querelen, die Zeit kosten und die Spezialisten von ihrer eigentlichen Arbeit abhalten.

Freiwilligenarbeit

Diese Probleme haben Nicole Jenzer auch dazu bewogen, an die Öffentlichkeit zu gehen. «Mir selbst geht es eigentlich noch ganz gut, und wenn ich einmal zum Pflegefall werde, dann bin ich in der Schweiz sicher gut versorgt.» Auch hätten sie ihre Eltern und ihre Schwester stets unterstützt. Sie stört aber, dass seltene Erkrankungen in der Forschung nur wenig Gewicht haben. «Für die Pharmaindustrie sind wir nicht interessant, es gibt schlicht zu wenig Betroffene, um an uns Geld verdienen zu können.» Deshalb wünscht sie sich eine Stärkung der öffentlichen Forschung. «Natürlich hoffe ich auch, dass man einmal eine Therapie gegen meine Krankheit findet, aber ich glaube nicht daran, dass ich das noch erleben werde.»

Ihre Muskelkraft wird weiter schwinden und irgendwann ganz weg sein. Die meisten Menschen mit Myotoner Dystrophie sterben an Herzproblemen. Solange ihre Kraft noch ausreicht, nutzt Nicole Jenzer ihre Zeit auch dafür, anderen Menschen zu helfen. Sie leitet eine Selbsthilfegruppe und betreut alle zwei Wochen Schwerstkranke für drei Stunden, damit deren Angehörige eine Pause einlegen können. Zuletzt kümmerte sie sich um eine 102-jährige Frau. «Ich kann gut mit kranken Menschen umgehen. Meine eigene Erfahrung hilft mir dabei sicher», sagt sie.

Genetischer Defekt

Die Myotone Dystrophie des Typs 1 ist eine Erbkrankheit, bei der die Kinder der Betroffenen ein 50-prozentiges Risiko haben, ebenfalls zu erkranken. Die Schwere der Symptome nimmt in der Regel von Generation zu Generation zu, auch treten die Symptome früher auf. Die Krankheit ist selten, weniger als 5 von 100 000 Personen sind betroffen. Ihre Ursache, ein genetischer Defekt auf dem Chromosom 19, ist nicht behandelbar. Die Symptome und Verläufe unterscheiden sich von Patient zu Patient erheblich. Typisch sind jedoch Muskelschwäche, eine krankhaft verlängerte Muskelanspannung und früh auftretender grauer Star. Andere Symptome sind starke Müdigkeit, Depression, Verdauungsbeschwerden, häufige Lungenentzündungen oder Diabetes. Weitere Informationen sowie Kontakte zu Selbsthilfegruppen sind im Internet unter: www.muskelgesellschaft.ch zu finden.

WERBUNG



Mehr sehen

Zinsmärkte: nicht zwingend investieren!

Die Anleihemärkte befinden sich mitten im Wandel. Wie kann man diesen Veränderungen begegnen und dabei ein langfristig ausgerichtetes Portfolio aufbauen?

«Hoffentlich werde ich jetzt nicht blöd»

Bettina Iten steht mitten im Leben – und merkt, wie ihr Geist schwindet. Demenz in jungen Jahren ist ein seltenes Phänomen. Umso gravierender wirkt sich die Krankheit auf eine Liebesbeziehung aus.

Simon Hehli / 1.9.2016, 14:53



Deniz verliert die Sprache

Eines Morgens verstand Deniz plötzlich seine Eltern nicht mehr. Schuld ist eine seltene Krankheit. Ein Handy wurde zum wichtigsten Begleiter des elfjährigen Knaben.

Jan Hudec / 17.11.2016, 10:05



Newsletter Zürich

Einmal pro Woche gibt es vom Zürich-Ressort der NZZ die wichtigen News, Veranstaltungstipps und Hinweise auf gute Lokale und Restaurants kostenlos ins E-Mail-Postfach. [Hier können Sie sich mit einem Klick kostenlos anmelden.](#)

Copyright © Neue Zürcher Zeitung AG. Alle Rechte vorbehalten. Eine Weiterverarbeitung, Wiederveröffentlichung oder dauerhafte Speicherung zu gewerblichen oder anderen Zwecken ohne vorherige ausdrückliche Erlaubnis von Neue Zürcher Zeitung ist nicht gestattet.