

Die Opfer eines zynischen Systems

Menschen, die trotz widrigsten Umständen ihr Leben meistern und das Beste daraus machen, bewundern wir für ihre Stärke, für ihren Lebensmut.

Priya Joshi, die Frau auf unserem Titelbild, ist so ein Mensch. Als sie elf Jahre alt war, entdeckte ein Augenarzt eine Kupferanreicherung in der Iris des Mädchens. Nach umfangreichen Abklärungen zeigte sich, dass Joshi an einer Krankheit leidet, die ihr Nervensystem schädigt, ihr die Bewegungsfreiheit raubt, ihre Träume langsam ausradiiert. Trotzdem gab Joshi nie auf. Heute ist sie 32 Jahre alt, bald fertig mit ihrem Studium und weiss: «Mein Leben wird nie mehr so sein, wie es war.» Schuld daran ist Morbus Wilson, eine sogenannte seltene Krankheit.

Das Problem bei solchen Krankheiten ist, dass die Ärzte in vielen Fällen bereits mit der Diagnose überfordert sind, weil die Symptome zu diffus, die Abklärungen teuer und die Spezialisten rar sind. Gelingt es überhaupt, die richtige Diagnose zu stellen, geht der Leidensweg weiter. Oft gibt es kaum Medikamente, weil sich Forschung und Produktion nicht lohnen. Und wenn es Therapien gibt, sind sie mitunter so teuer, dass die Krankenkassen sie nicht übernehmen.

7000 seltene Leiden

Daniel Benz und Birthe Homann zeigen in unserer Titelseite «Die vergessenen Kranken» (ab Seite 16) den Leidensweg von Menschen wie Priya Joshi. Nicht alle der rund 7000 sogenannten seltenen Krankheiten sind gleich gravierend wie Morbus Wilson. Aber alle, die von einem seltenen Leiden betroffen sind, haben die

gleichen Probleme: Sie sind weitgehend allein mit ihrer Krankheit.

Und doch sind sie keine Einzelfälle. Sie sind einfach diejenigen, für die es keine Standardtherapie gibt. Sie fallen gleichsam durchs medizinische Sicherheitsnetz, das trotz allen Fortschritten längst nicht so fein geknüpft ist, wie wir das gern glauben möchten.

«Die Betroffenen fallen gleichsam durchs medizinische Sicherheitsnetz.»

Rund eine halbe Million Menschen in der Schweiz sind betroffen von einem Gebrechen, das schwer zu diagnostizieren und mit keinem Standardansatz zu behandeln ist, weil es so selten ist. In 80 Prozent der Fälle ist ein Gendefekt die Ursache.

Ein Gentest für ein paar tausend Franken könnte helfen, die richtige Diagnose zu stellen, frühzeitig mit der Therapie zu beginnen, den Krankheitsverlauf vielleicht entscheidend zu bremsen, mindestens aber die Auswirkungen zu lindern. Doch immer öfter stellen sich die Krankenkassen quer.

Unser System, kritisiert die Humangenetikerin Sabina

Gallati, zahle 75-Jährigen noch eine Herztransplantation. Doch Menschen, die den grössten Teil ihres Lebens noch vor sich haben, verweigere man einen simplen Gentest: «Das ist ethisch fragwürdig und hat einen zynischen Beigeschmack.»

Es wird Zeit, die Prioritäten zu überdenken.

**Andres Büchi,
Chefredaktor**



ottos.ch



Riesenauswahl. Immer. Günstig.