

Arzt-Termin



Dr. Jeanne Fürst  
TV-Moderatorin  
«gesundheitheute»  
im Gespräch mit Dr.  
med. Fabrizio Branca,  
Augenzentrum  
Bahnhof Basel

**Wieso haben Patienten mit trockenen Augen oft tränende Augen?** Tränende Augen können bei einem Mangel an Fett in der Tränenflüssigkeit entstehen. Der Tränenfilm verdunstet dann zu schnell und die Augenoberfläche trocknet aus. Das Tränen ist ein erfolgloser Versuch, dies zu kompensieren. Das trockene Auge gehört zu den häufigsten Augenerkrankungen und ist nicht ganz einfach zu behandeln. Es muss nach geeigneten Augentropfen gesucht werden. Auch das Fläschchen muss anwenderfreundlich sein – dies wird von Mensch zu Mensch anders beurteilt.

**Warum leiden Frauen nach der Menopause oft unter trockenen Augen?** Die Herstellung der Tränenflüssigkeit wird auch durch Hormone beeinflusst. Die Umstellung der Hormone in den Wechseljahren kann somit zu einem trockenen Auge führen. Auch hier helfen künstliche Tränen und sind oft der erste Schritt in der Behandlung.

**TV-Tipp: gesundheitheute** «Das trockene Auge»: SRF 1, Sa., 4.4., um 18.10 Uhr.

# Eine Krankheit, die kaum einer kennt

Schon der Name ist kompliziert: **Zentronukleäre Myopathie** heisst die Krankheit, an der die Sekretärin Sandra Kropf (27) aus Bern leidet. In der Schweiz ist sie damit fast die Einzige – und das macht die Sache nicht einfacher.

Von Verena Ingold

**W**ie ein «Schlampibäbi» war sie, als sie auf die Welt kam, weiss Sandra Kropf. «Mein ganzer Körper war schlaff.» So hat man es ihr später erzählt. Und für ihre Erkrankung ist dieses Erscheinungsbild typisch: Zentronukleäre Myopathie äussert sich durch Muskelschwäche.

Dass etwas mit diesem Baby nicht stimmte, stellten die Ärzte gleich nach der Geburt fest. Mit einem Monat wurde bei Sandra erstmals eine Muskelbiopsie durchgeführt. Über den genauen Namen der Krankheit gab diese Untersuchung allerdings keinen Aufschluss. Prognosen für das weitere Leben des kleinen Mädchens waren zu diesem Zeitpunkt nicht möglich.

Die Genetikerin des Inselspitals in Bern machte den Vorschlag, Sandra einer erfahrenen Physiotherapeutin vorzustellen, um die optimale Therapie für sie zu finden. Die Wahl fiel auf die Methode nach Vaclav Vojta. Das bedeutete für Sandra und ihre Mutter in den nächsten gut zweieinhalb Jahren zweimal täglich eine mit vielen Tränen verbundene Therapie. Doch der Erfolg sollte alle Mühen belohnen: Sandra lernte mit zwei



Sandra Kropf mit ihrem Hund Izzy, einem Cavalier King Charles Spaniel: «Ich ärgere mich nicht über das, was ich nicht kann, sondern freue mich über das, was ich kann.»

Jahren und vier Monaten gehen. Davon hatte man kurz nach ihrer Geburt nicht zu träumen gewagt.

Ihre Gehfähigkeit hat sich im Laufe der Jahre zwar verschlechtert, und sie sitzt heute mehrheitlich im Rollstuhl. Aber sie hat eine kaufmännische Lehre abgeschlossen und arbeitet drei Tage pro Woche im Bürozentrum der Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld in Bern.

Seit zwölf Jahren weiss sie auch, was ihre Krankheit ist. «Als ich ein Kind war, sprach man

einfach von einer angeborenen Muskelschwäche», sagt sie. Vor der zweiten Biopsie fragte sich Sandra Kropf oft: «Was habe ich davon, wenn ich der Krankheit einen Namen geben kann und dann möglicherweise weiss, was das für meine Zukunft und meine Lebenserwartung bedeutet?»

**Medikamente gibt es nicht**

Späte Diagnosen sind typisch bei sogenannten «seltenen Krankheiten». Weil sie so wenig vorkommen, sind sie den meisten

Ärzten nicht bekannt, werden dadurch nicht erkannt. Oft kennt man auch keine Therapien dagegen. Und für die kostenintensive Forschung sind sie wenig interessant, weil sie wenig kommerziellen Erfolg versprechen.

«Das sollte allerdings nicht so sein», sagt Prof. Michael Sinnreich (Bild), leitender Arzt am Neuromuskulären Zentrum des Universitätsospitals Basel. «Durch die Erforschung seltener Krankheiten lernt man die biochemischen Vorgänge der Zelle kennen, man erhält Einblick in die Physiologie des Menschen und kann dazu beitragen, dass man auch häufigere Krankheiten besser versteht. Auch die pharmazeutische Industrie interessiert sich heute vermehrt für seltene Krankheiten.»

Ein Nachteil ist das seltene Vorkommen allerdings für die Patienten, «weil sie vom System weniger gut getragen werden». Bei Sandras Erkrankung, die in vielfältigen Varianten auftritt, kennt man zwar die Ursachen, die genetischer Natur sind – Medikamente dagegen gibt es allerdings nicht. «Man kennt nur unterstützende Massnahmen», weiss Prof. Sinnreich.

Die nachlassende Kraft in der Muskulatur betrifft nicht nur Arme und Beine: «Schwer kranke Kinder haben Schwierigkeiten mit dem Atmen, mit dem Essen, später auch mit der Haltung. Skoliose ist häufig, die Gelenke versteifen.» Helfen können Physiotherapien, bei orthopädischen

Problemen oft auch operative Eingriffe. Auch Sandra hat einmal pro Woche Physiotherapie, sie war auch schon zur Reha im Paraplegikerzentrum in Nottwil: «Das brachte sehr viel.» Aber wenn sie arbeitet, fehlt ihr die Zeit für mehr, und arbeiten, in ein gutes Team integriert zu sein, bedeutet ihr sehr viel. Auch wenn die Reise im öffentlichen Verkehr für sie als Rollstuhlfahrerin mit einem organisatorischen Aufwand verbunden ist. So muss jede Zugfahrt eine Stunde vor Abfahrt beim Callcenter Handicap der SBB reserviert werden, um jemanden zu organisieren, der beim Ein- und Aussteigen hilft. Auch wenn alles meistens klappt, kam es schon vor, dass Sandra in Zürich landete, weil in Bern niemand da war, der sie aus dem Zug holte!

Sandra hat gelernt, die Nerven zu bewahren, selber Lösungen zu finden – und ihrem Leben das Beste abzugewinnen, was möglich ist. «Ich ärgere mich nicht über das, was ich nicht kann, sondern freue mich über das, was ich kann.» Sie reiste für einen Sprachaufenthalt nach London, engagiert sich im Vorstand der Muskelgesellschaft und liest sehr viel. «Seit ich einen eBook-Reader habe, ist er mein täglicher Begleiter, da ich so keine schweren Bücher mehr rumschleppen muss.» Und sie geht fürs Leben gern auf den Fussballplatz, hat eine Saisonkarte für den FC Thun: «Schutte ist cool!» Etwas ärgert sie allerdings schon. «Viele Leute haben das Gefühl, wenn man im Rollstuhl sitzt, sei man auch geistig nicht auf der Höhe», hat sie festgestellt. «Wenn ich etwas frage, geben sie die Antwort meiner Begleiterin, nicht mir.» Ihr grösster Wunsch ist deshalb: «Ich möchte für voll genommen werden!»

**SELTENE KRANKHEITEN**

Rund 500 000 Menschen sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen – man kennt 7000 seltene Krankheiten. 80 Prozent davon sind genetischer Natur. Seit fünf Jahren gibt es eine Allianz von Patientenstellen, die

sich für die Anliegen dieser Patienten einsetzen: ProRaris, [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch), [www.ig-seltene-krankheiten.ch](http://www.ig-seltene-krankheiten.ch) **Infos über Muskelkrankheiten:** [www.muskeltgesellschaft.ch](http://www.muskeltgesellschaft.ch)

**MEDIZIN-NEWS**

**Schichtarbeit ist schlecht fürs Hirn**

Das sind keine guten Nachrichten für Menschen, die zu unregelmässigen Zeiten arbeiten müssen: Schichtarbeit ist nicht nur für den Organismus eine Strapaze, sie hat auch eine negative Auswirkung auf das Gedächtnis, auf die Reaktionsfähigkeit und auf die Hirnleistung insgesamt. Herausgefunden haben das französische Wissenschaftler, die für eine Langzeitstudie 3000 Berufstätige aus verschiedenen Branchen untersucht haben. Besonders betroffen sind vor allem Menschen, die länger als zehn Jahre Schicht arbeiten.

**Drahtlose Überwachung**

In schweren Fällen von Epilepsie kann den Patienten manchmal mit einer Operation geholfen werden, bei der Elektroden auf die Oberfläche der Gehirnrinde implantiert werden, die die Gehirnaktivität überwachen und den Epilepsieherd ermitteln können. Forscher der ETH Lausanne haben jetzt ein neues System entwickelt, für das keine äusseren Kabel mehr nötig sind: Es arbeitet mit drahtlosen Mikroelektroden. Zwar geht es auch bei dieser Methode nicht ohne eine Operation, doch die Patienten müssen zur Ermittlung des Herdes nicht im Spital bleiben und die Infektionsgefahr ist kleiner.

**Vitamin D gegen Neurodermitis**

Wenn Kinder unter geröteten, nässenden Hautstellen leiden, die jucken, so kann Vitamin D helfen, diese Anzeichen einer Neurodermitis zu lindern. Das Vitamin erhöht die Konzentration bestimmter Immunzellen, die eine entscheidende Rolle dabei spielen, dem Körper Allergien «abzugewöhnen». Die Behandlung mit Vitamin D ersetzt nicht die Standardtherapie, sie kann aber eine gute Ergänzung sein.