Praxis Depesche

N°6 · DEZ 2020 | Das Schweizer Ärztemagazin

Mit grossem **Weihnachtsquiz und Wettbewerb!**
Seite 44

39 · Metabolismus
Braunes Fettgewebe und Thermogenese
PD Dr. med. Matthias Betz

47 · Zürcher Herzkurs
Diabetesmedikamente als Standard bei Herzinsuffizienz?

55 · Infektiologie
HIV-Tests grosszügig anordnen, um zu späte Diagnosen zu verhindern

32 · Porträt
Prof. Dr. med. Henrik Köhler

«Wir müssen dafür sorgen, dass wir uns **gute Pädiatrie leisten** können»

AIM/MIG CREDITS
1 Kernfortbildungs-Credit der SGAIM

OrphanHealthcare
STIFTUNG FÜR SELTENE KRANKHEITEN

Im Gespräch mit … Michelle Zimmermann, Patientin mit Schmetterlingskrankheit

«Für seltene Krankheiten braucht es seltene Lösungen»

Michelle Zimmermann aus dem bernischen Seedorf lebt mit der seltenen Krankheit Epidermolysis bullosa dystrophica (EBD). Bei dieser genetisch bedingten Hautkrankheit bilden sich bei der kleinsten Beanspruchung der Haut Blasen und offene Stellen. Ihr Leben meistert sie mit der Disziplin einer Profisportlerin. Ihr Engagement dient einem Ziel: mehr Inklusion für Menschen mit Behinderung.

Interview | Dr. Frank Grossmann

● **PraxisDepesche: Frau Zimmermann, wie sieht Ihr Tagesablauf aus?**
Michelle Zimmermann: Die Pflege meiner Haut erfordert am Tag bis zu sieben Stunden. Am Morgen nimmt das Versorgen und Verbinden der Wunden etwa vier Stunden in Anspruch. Dabei muss auch die verhornte schuppige Haut entfernt werden. Der am meisten benutzte Raum in meiner Wohnung ist das Badezimmer. Die Spitex übernimmt gewisse Pflegestunden, aber meine wichtigste Pflegerin und Bezugsperson ist meine Mutter. Ich brauche sehr viel Disziplin, ähnlich wie eine Leistungssportlerin.

Sie legen Wert auf eine gepflegte Erscheinung. Wie schaffen Sie das zusätzlich zum Versorgungspensum?
Die Erscheinung ist mir sehr wichtig. Kleidung ist meine zweite Haut, mein Kontaktorgan nach aussen. Ich weiss zwar, dass ich in vielem anders bin als andere. Aber ich möchte mich in meiner Haut so gut wie möglich fühlen, da gehört für mich Styling dazu. Inklusion ist mein Herzensthema. Wenn man gleichgestellt wahrgenommen werden möchte, muss man sich selbst auch darum bemühen.

Buchtipp
Zimmermann M:
Über den Schmerzen …
Hautnah aus dem Leben
Lokwort, Bern 2018
ISBN 978-3-906806-22-8

Inwiefern ist Ihnen die Stiftung OrphanHealthcare eine Hilfe?
Diese Stiftung trägt viel zur Inklusion von Menschen mit seltenen Krankheiten bei. Es geht ja nicht nur um EBD. Alle Menschen mit einer seltenen Krankheit sind in einem gleich: Sie sind eine Minderheit. Das grosse Plus der Stiftung sind die Breite des Angebotes sowie die menschliche Komponente. Die Stiftung kann sich viel direkter einbringen, weil keine Riesenmaschinerie dahintersteckt. Die Stiftung unterstützt uns aktiv, spricht nicht nur leere Worte. Sie helfen uns zum Beispiel bei einem Food-Blog, den wir planen.

Worum geht es dabei?
Um Smooth Food. Das ist spezielles Essen für Menschen mit Kau- und Schluckbeschwerden, die ja auch viele Senioren betreffen. Auch sie wollen nicht nur lieblos Püriertes essen und haben Anrecht auf ansprechende, gehaltvolle Mahlzeiten, die schmecken. Bis jetzt ist das Projekt, das ich zusammen mit einem Team von der Stiftung Claire & George und den Köchen Markus Biedermann und Markus Gübeli starten will, noch im Aufbau und auf finanzielle Unterstützung angewiesen.

Sie hatten kürzlich eine schwere Operation zur Wiedereröffnung Ihrer Speiseröhre. Wie ist diese verlaufen?
Leider hat die Operation zur Wiedereröffnung meiner Speiseröhre nicht funktioniert. So kann ich weiterhin nicht essen und meinen Speichel schlucken, wie gesunde Menschen.

Wurde die Krankheit bei Ihnen früh erkannt?
Schon gleich nach der Geburt wurde EBD festgestellt. Meine linke Hand hatte bereits bei Geburt eine tiefe Wunde, weil die Nabelschnur darum gewickelt war. Die Ärzte haben sofort gemerkt, dass etwas nicht stimmt und mich innerhalb von 24 Stunden nach der Geburt in eine Spezialklinik bringen lassen. Man sagte meiner Mutter, dass meine Lebenserwartung sehr unvorhersehbar sei.

Jetzt sind Sie 40 Jahre. Wie haben Sie das geschafft?
Das habe ich wohl meiner Mutter und meiner Familie zu verdanken. Meine Mutter ist Physiotherapeutin und hat von Anfang an

Michelle Zimmermann zusammen mit dem Maskottchen von OrphanHealthcare, dem Hund Cuba.

Epidermiolysis bullosa dystrophica (EBD) – «Schmetterlingskrankheit»

Der Begriff «Schmetterlingskind», die volkstümliche Bezeichnung der Krankheit Epidermolysis bullosa dystrophica (EBD), soll anschaulich machen, dass die Haut dieser Patienten so empfindlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. Die Realität dieser Krankheit verharmlost er: Finger und Zehen wachsen zusammen, die nässenden Blasen breiten sich auch in Mund und Speiseröhre aus. Mit der schweren Ausprägung der EBD, wie Michelle Zimmermann sie hat, leben in der Schweiz 14 Menschen. Sie ist derzeit die älteste Patientin in der Schweiz, im Normalfall sterben Betroffene früher. Zimmermann hat drei durch EBD verursachte Hautkrebserkrankungen hinter sich. Im Moment wird sie über eine Sonde ernährt, denn auch die Speiseröhre ist befallen. Medikamente gegen EBD gibt es derzeit nicht.

spezielle und natürliche Behandlungsmethoden entwickelt. Zum Beispiel tut Manuka-Honig mit seiner desinfizierenden Wirkung meiner Haut sehr gut. Antibiotika oder Cortisonsalben hat meine Mutter nie verwendet. Auch ich selbst habe viel gelernt über die Jahre – wenn auch auf die harte Tour.

Können Sie sich noch daran erinnern?
Ich stürzte als Dreijährige einmal auf dem Balkon und verletzte mich dabei schwer. Mir wurde erzählt, ich hätte gesagt: «Jetzt habe ich wieder viel gelernt». Das heisst, ich wurde mit der Zeit sehr gut im Einschätzen von Gefahren. Schon als kleines Kind lernte ich, was ich mir zutrauen kann und was nicht.

Sie sind eine begeisterte Reiterin. Wie ist dies mit EBD möglich?
Reiten ist theoretisch das Schwierigste, was jemand in meiner Situation machen kann. Aber schon als Kind träumte ich von einem eigenen Pferd. Mit elf Jahren hatte ich meine erste Reitstunde auf einem Therapiepferd. Seit 2000 besitze ich mein eigenes Pferd, den Schimmel Malageña. Freundinnen helfen mir etwa beim Satteln, ich trage Spezialhandschuhe, habe einen sehr gut gepolsterten Sattel und benutze spezielle Zügel. Auf dem Pferd fühle ich mich frei und kann mich ohne schmerzende Füsse fortbewegen.

Sie haben sonst immer Schmerzen?
Schmerzen sind ununterbrochen vorhanden. Sie fühlen sich ähnlich an wie bei Verbrennungen oder Rheuma. Ich nehme aber keine Schmerzmittel. Die physiotherapeutischen Massagen meiner Mutter helfen mir sehr damit umzugehen. Zudem habe ich verschiedene mentale Schmerzbewältigungsstrategien entwickelt.

Darüber haben Sie im Berner Inselspital schon Vorträge gehalten und sogar ein Buch geschrieben. Woher nehmen Sie die Energie?
Ziele und Projekte zu haben, gibt mir Energie. Ich freue mich, wenn meine Erfahrungen vielleicht andere Betroffene, aber auch Ärzte, Angehörige und Pflegepersonal inspirieren. Patientenkompetenz ist ein wichtiges Thema und bedeutet ein lebenslanges Eigenstudium.

Sie beziehen eine Invalidenrente. Fühlen Sie sich von der IV und den Krankenkassen gut betreut?
Manchmal wünsche ich mir, dass man sich an diesen Stellen mehr bemühen würde, herauszufinden, was Menschen mit einer seltenen Krankheit wirklich brauchen. Ich zum Beispiel benutze täglich Salben, die mir helfen, doch die Kasse bezahlt sie nicht, weil die Produkte nicht auf ihrer Liste stehen. Ich finde, für seltene Krankheiten braucht es auch seltene Lösungen. Zumal wir Menschen mit seltenen Krankheiten immer mehr werden, da wir heute viel länger leben als früher.

Was ist Ihr grösster Wunsch?
Ich wünsche mir mehr Inklusion. Wir Menschen mit Behinderung möchten ungehindert am gesellschaftlichen Leben teilnehmen Die meisten Leute begegnen uns heute freundlich. Aber es sind oft Lippenbekenntnisse, an der Umsetzung scheitert es noch. Dies betrifft die Jobsuche, Partnerplattformen oder Freizeitangebote. Ich wünsche mir mehr echtes Engagement. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit sollte alltäglich werden und Konkurrenzdenken unter Ärzten zu Gunsten des Patienten ganz begraben werden können.

Und privat?
Da wäre mein Wunsch, dass ich wieder schlucken und meine Lebensqualität noch verbessert werden kann. Ein grosser Wunsch von mir wäre auch ein Nachfolgepferd, da mein jetziges schon sehr alt ist. Auch eine harmonische Partnerschaft wäre schön. ○

Kontakt
OrphanHealthcare, Albisriederstrasse 243a, CH-8047 Zürich
frank.g@orphanhealthcare.com

Die Stiftung mit Herz
Seit 2010 verbessert OrphanHealthcare als erste gemeinnützige und unabhängige Schweizer Institution für «Seltene Krankheiten» die Lebensqualität von betroffenen Kindern und ihren Familien. Das ganzheitliche und integrative Care-Programm aus Bildung, Beratung, Therapie und Befähigung fördert betroffene Familien im Alltag.

Werden auch Sie Pionier für Menschen mit seltenen Krankheiten und treten Sie zum Beispiel dem OrphanHealthcare-Förderkreis bei. Oder Sie unterstützen die Stiftung mit einer Spende (IBAN CH1600700130009124918).

Weitere Informationen: orphanhealthcare.org