

Seltenen Krankheiten auf der Spur

Schlieren Im Limmattal steht das schweizweit einzige Kompetenzzentrum für Kardiovaskuläre Genetik und Gendiagnostik

VON KATJA LANDOLT (TEXT UND FOTOS)

Wer eine Grippe hat, geht zum Arzt und bekommt die entsprechenden Medikamente verschrieben – wer genetisch krank ist, geht zum Arzt und startet oftmals eine regelrechte Odyssee voller Ungewissheit. «Genetisch Kranke stehen vor zwei grossen Problemen», sagt Gabor Matyas, Spezialist für Medizinische Genetik: Erstens würden Krankenkassen aufwändige Abklärungen finanziell – wenn überhaupt – nur teilweise unterstützen. Zweitens dauere es im Schnitt sieben Jahre, bis eine seltene Krankheit diagnostiziert sei. Zeit, die über Leben und Tod entscheiden kann.

Um diese Probleme einzudämmen und letztlich Leben zu retten, wurde die «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten» gegründet. Sie ist Trägerin des schweizweit ersten Zentrums für Kardiovaskuläre Genetik und Gendiagnostik, eines hoch spezialisierten Kompetenzzentrums für vererbte Herz- und Gefässsystem-Krankheiten. Das Team um Gabor Matyas ist in den letzten Wochen im Laborgebäude an der Wagistrasse 25 in Schlieren eingezogen. Warum sich ein solches Kompetenzzentrum aus-

«Wenn ihre Krankheit einen Namen hat, gibt das den Betroffenen Sicherheit.»



Gabor Matyas, Geschäftsführer «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten»

gerechnet in Schlieren ansiedelt, ist kein Zufall. Das Wagi-Quartier gilt als Biotech-Valley, mehrere Labors haben sich hier bereits eingerichtet.

Die Chance, zu überleben

Eine seltene Krankheit betrifft weniger als 5 von 10 000 Menschen. «Es gibt mehr als 6000 seltene Krankheiten, die rund eine halbe Million Schweizer betreffen», so Matyas. Als Beispiel nennt er das Marfan-Syndrom: eine Bindegewebskrankheit, die das Gewebe der Aorta, der Hauptschlagader, so schwächen kann, dass

Bald DNA-Analysen für jedermann?

Genests dürfen in der Schweiz nur von Ärzten und ausschliesslich für medizinische Zwecke veranlasst werden. **Doch Genests im Internet boomen.** Einige ETH-Forscher drängen nun darauf, die Analyse des Erbgutes für jedermann zuzulassen – auch die Politik wird aktiv, wie die «NZZ am Sonntag» schreibt; der Bundesrat hält fest, **dass das Gesetz den Umgang mit Genests «nicht zufriedenstellend»** regle. Auch Gabor Matyas, Spezialist für medizinische Genetik und Geschäftsleiter der «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten», spricht sich **für eine Anpassung des Gen-Gesetzes** aus. «Für Menschen, bei denen es aufgrund erblicher Vorbelastung um Leben oder Tod geht, hätten solche DNA-Analysen durchaus Vorteile.» Er **pocht aber auf das «Recht auf Nichtwissen»** und die Entscheidungsfreiheit des Patienten. (KSC)

die Wände bei übermässiger Belastung reissen. Wird dies nicht erkannt und rechtzeitig operiert, kann die Person innert weniger Stunden sterben. Das Heimtückische: Reisst eine Aortawand, fühlt sich das an wie ein Herzinfarkt oder starke Rückenschmerzen. «Wir wissen von Fällen, in denen die Patienten mit den vermeintlichen Rückenschmerzen wieder nach Hause geschickt wurden, wo sie dann starben», sagt Matyas.

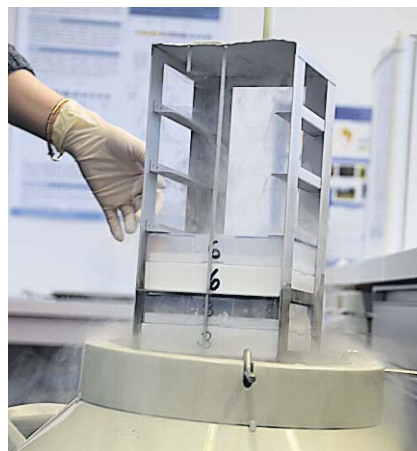
Das Marfan-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von 1:5000 bis 1:10 000 auf; sieben bis acht von zehn Fällen sind familiär, also von einem Elternteil vererbt. Je früher die Betroffenen von ihrer Krankheit wissen und präventiv handeln, desto grösser ist die Chance, länger oder mit einer besseren Lebensqualität zu leben. Oftmals sind die Symptome äusserlich aber noch nicht ersichtlich, selbst wenn die Krankheit längst ausgebrochen ist; eine genetische Abklärung wird nötig.

Im Notfall richtig handeln

Und genau hier setzt die «Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten» an: «Wir wollen das Bewusstsein von Ärzten und der Bevölkerung für seltene Krankheiten schärfen», sagt



Caroline Henggeler, Mitglied des Stiftungsrates, versenkt gezüchtete Zellen im Tank mit dem flüssigen Stickstoff.



Lagerung bei minus 190 Grad.



Extrahierte DNA.

Stiftungspräsident Roland Spiegel, Facharzt und medizinischer Genetiker, «insbesondere für tödliche Krankheiten.» Menschen mit seltenen Krankheiten brauchten ganz besondere Unterstützung, Spezialisten und Vorgehensweisen. «Die Stiftung soll den Betroffenen die Möglichkeit geben, eine individuelle Diagnose zu erhalten, auch wenn die Krankenkassen die Kosten nicht tragen», so Matyas. «Denn wenn ihre Krankheit einen Namen hat, gibt das den Betroffenen Sicherheit.» Spiegel ergänzt, es sei nicht nur für den Patienten wichtig, sondern im Notfall auch für das medizinische Personal. «Wenn der Patient die Informationen zu seiner Krankheit auf sich trägt, kann im Notfall richtig gehandelt werden.»

«Wir wollen das Bewusstsein für seltene Krankheiten schärfen.»

Roland Spiegel, Stiftungspräsident

Das Zentrum beschränkt sich aber nicht nur auf die Gendiagnostik, sondern beschäftigt sich auch mit der Forschung und der Lehre sowie der genetischen Beratung. Hier herrscht grosser Nachholbedarf, sagt Matyas: «Die Genetik wird an den medizinischen Fakultäten der Universitäten noch immer sehr stiefmütterlich behandelt. Ich bin aber davon überzeugt, dass dies die Zukunft ist.» Er geht sogar so weit, zu behaupten, dass die Menschen in zehn Jahren ihre Genprofile auf einem Datenträger auf sich tragen würden.

Herkulesaufgabe Geldbeschaffung

Was die Stiftung und das Zentrum leisten, kostet. «Wir sind so überzeugt von unserem Projekt, dass wir mit einem minimalen Stiftungskapital gestartet sind», sagt Matyas. Die Stiftungsmitglieder – darunter auch Thierry Carrel, Direktor der Klinik für Herz- und Gefässchirurgie am Inselspital Bern – arbeiten ehrenamtlich, das Labor konnte dank Spenden von Organisationen, Unternehmen und Privatpersonen eingerichtet werden. Matyas: «Die notwendige und nachhaltige Finanzierung sicherzustellen, ist eine grosse Herausforderung. Wir hoffen und zählen auf die Unterstützung unserer Gesellschaft.»

Ein «Schandfleck» wird bald verschwinden

Unterengstringen Der ehemalige Gasthof «Eckstein» und das benachbarte Gebäude sollen abgerissen und durch zwei Mehrfamilienhäuser ersetzt werden. Der Gemeinderat freut sich über das eingereichte Baugesuch.

VON SANDRO ZIMMERLI

Ein repräsentativer Dorfeingang an der Weingerstrasse, der seinen Namen auch verdient – das ist schon lange der Wunsch des Unterengstringer Gemeinderats. Dieses Ziel rückt nun ein Stück näher. Auf der Gemeindeverwaltung ist ein Baugesuch für den Abriss des ehemaligen Gasthauses «Eckstein» und der benachbarten Liegenschaft, den so genannten hinteren Eckstein, eingereicht worden. Die Gebäude sollen durch zwei Wohnhäuser ersetzt werden.

Der Gemeinderat freut sich über das Vorhaben. Am Montagabend nahm er das Gesuch unter die Lupe. «Das betroffene Grundstück liegt in der Kernzone. Deshalb muss das Baugesuch genau geprüft werden», sagt Gemeindepräsident Peter Trombik. Für Bauvorhaben in der Kernzone



Einst ein beliebter Gasthof ist der «Eckstein» mittlerweile abbruchreif. ZIM

gibt es spezielle Vorschriften beispielsweise für die Fassaden- oder Firstrichtung. «Auf solche Auflagen hin muss das Baugesuch noch geprüft werden. Dies sind aber rein technische Details», so Trombik. Generell sei machbar, was von der Immobau AG geplant sei.

Vorgesehen ist vom Unternehmen mit Sitz in Zürich der Bau von zwei

Mehrfamilienhäusern mit insgesamt 25 Eigentumswohnungen und einer Tiefgarage. Geplant sind Wohnungen mit 2½ bis 4½ Zimmern und einem Verkaufspreis ab 405 000 Franken. Der Baustart soll diesen Sommer erfolgen. Die Wohnungen wären dann im Winter 2013 bezugsbereit, wie es auf Anfrage bei der Immobau AG heisst. Beim Gemeinderat ist man froh, dass

rund um den «Eckstein» endlich etwas geht. Vergangenen Herbst wurde der hintere Eckstein von ungebeten Besuchern in Beschlag genommen und besetzt. «Das Gebäude ist mittlerweile ein richtiger Schandfleck und ist als Dorfeingang der aufgewerteten Dorfstrasse in keinsten Weise würdig», sagt Trombik. Schade sei, dass das ursprüngliche Gebäude nicht erhalten werden könne. «Dafür ist es mittlerweile zu spät», hält der Gemeindepräsident fest. Die Bausubstanz sei in einem derart schlechten Zustand, dass es illusorisch sei, einen Investor zu finden, der bereit wäre, viel Geld in ein solches Projekt zu stecken. Ein Abriss sei deshalb unausweichlich.

Beliebtes Ausflugsziel

Mit dem Abbruch des «Ecksteins» geht in Unterengstringen definitiv ein Stück Geschichte verloren. Die ehemalige «Herrenwirtschaft» war während Jahrzehnten ein beliebtes Ausflugsziel in der Region. Besonders die Direktoren der grossen Schlieremer Firmen genossen die Atmosphäre des Gasthofes. Überdies erfreute er sich grosser Beliebtheit bei Kegelfreunden. So wurden im «Eckstein» auch schon Schweizer Meisterschaften im beliebten Volkssport durchgeführt.

Jungbürger feiern ihre neuen Rechte

Dietikon Auf Einladung der Stadt Dietikon sind rund 50 Jungbürgerinnen und Jungbürger der Jahrgänge 1992 und 1993 zur Jungbürgerfeier erschienen.

Um 19 Uhr trafen sich die Jungbürger im Restaurant Molino zum Apéro. Eifrig wurde diskutiert und alte Freundschaften lebten wieder auf. Vor dem reichhaltigen Nachtessen begrüsst Stadtpräsident Otto Müller die Gäste. In einer kurzen Rede hob er die Vorzüge und Schönheiten der Stadt hervor. Als Stadtratsdelegierte nahmen Heinz Illi und Jean-Pierre Balbiani an der Feier teil. Vertreterinnen und Vertreter des Jugendparlamentes Dietikon nutzten die Gelegenheit, um das Jugendparlament vorzustellen und die Anwesenden aufzufordern, sich als junge Erwachsene für die Jugend in Dietikon zu engagieren.

Für eine spezielle Unterhaltung sorgte Komiker-Kellner Urs Hügli. Er verblüffte die Anwesenden mit Jonglagen, Feuershow und Situationskomik. Um 22 Uhr wurden die Jungbürgerinnen und Jungbürger mit einem Reisebus in die Disco «Nachtlicht» transferiert, wo die Party ihre Fortsetzung nahm. (AZ)