

Katja Bieri hat eine seltene Krankheit. Doch Mitleid möchte sie nicht. Sie will aufklären

Heute ist Internationaler Tag der seltenen Krankheiten. Der Tag soll sensibilisieren und aufklären. Dasselbe Ziel verfolgt Katja Bieri. Unter anderem mit einem Kinderbuch, das ihre seltene Krankheit und den Umgang damit thematisiert.

Orfa Schweizer

Regelmässige Fieberschübe, die teilweise mehrere Tage anhalten, begleitet von starken Schmerzen in Gelenken oder im Bauch- oder Brustraum oder Hautausschlägen. Das sind die typischen Symptome des Familiären Mittelmeerfiebers, kurz FMF. Und mit dieser Krankheit lebt Katja Bieri.

FMF gehört zu den seltenen Krankheiten. Man geht davon aus, dass sechs bis acht Prozent der Bevölkerung mit einer seltenen Krankheit leben. Und: Rund ein Viertel aller Erkrankungen sind seltene Krankheiten. «Selten» bedeutet, dass von 2000 Menschen weniger als eine Person betroffen ist.

Heute, jeweils am letzten Februartag, ist Internationaler Tag der seltenen Krankheiten. In diesem Jahr steht er unter dem Leitmotiv «More than you can imagine» – «Mehr, als du dir vorstellen kannst». Das soll darauf hinweisen, wie viele Menschen mit seltenen Krankheiten leben. Und konkret soll in diesem Jahr auch die Gleichbehandlung von Menschen mit seltenen Krankheiten thematisiert werden.

Die Suche nach einer Erklärung

Katja Bieri hat im Jugendalter bemerkt, dass etwas nicht stimmt. Mit 14 Jahren erkrankte sie am Pfeifferschen Drüsenfieber. Danach hat sie sich nie mehr richtig erholt. Ständig sei sie krank gewesen, mit Schmerzen und Fieberschüben.

Zu der Zeit besuchte Bieri die Sportschule Engelberg. Sie verfolgte ihren Traum, Langlaufprofi zu werden, trieb Leistungssport. Doch weil sie regelmässig Krankheitsschübe hatte, konnte sie beim Training keine richtigen Fortschritte erzielen. Kaum hatte sie nach ein paar Wochen ihre alte Form wieder, kam der nächste Schub. «Der Sport hat das Ganze zu der Zeit irgendwie gedeckt. Viele haben gesagt, dass ich bestimmt zu intensiv trainiert, mich nach dem Training im Regen nicht schnell genug umgezogen oder mich zu wenig erholt habe», sagt Katja Bieri.

Irgendwann fing sie an, sich das selbst auch einzureden. Gleichzeitig habe sie immer ge-



Katja Bieri mit dem Kinderbuch, in dem sie unter anderem ihre eigene seltene Krankheit thematisiert.

Bild: zvg

wusst, dass da etwas nicht stimmen könne. Schliesslich beeinflussten ihre häufigen Erkrankungen auch ihr soziales Umfeld. Sie habe sich oft geschämt, schon wieder eine geplante Verabredung kurzfristig absagen zu müssen, sagt sie. Ihre Freunde hätten sich vielleicht gedacht, dass sie sie gar nicht sehen möchte. Und sie habe das Bedürfnis gehabt, sich zu rechtfertigen.

Und dann kam Katja Bieri an den Punkt, an dem es für sie so nicht mehr weitergehen konnte. Sie wollte sich endlich einmal wieder für längere Zeit gesund und fit fühlen und hörte 2021 mit dem Leistungssport auf. «Aber: Überraschung, ich war nicht weniger krank.» Rückblickend sagt sie, sie habe das Gefühl, dass ihr

Anliegen erst dann richtig angeschaut und ernst genommen worden sei. Sie selbst habe ja auch versucht, die Symptome auf den Leistungssport zu schieben.

Als sie die Diagnose Familiäres Mittelmeerfieber erhielt, sei es eine Erleichterung gewesen, sagt Katja Bieri. Weil sie dann wusste, dass sie sich ihre Symptome nicht eingebildet hatte. Weil die Krankheit endlich einen Namen hat.

Der Kinderarzt wird zum Fallmanager

So wie Katja Bieri geht es vielen Menschen mit seltenen Krankheiten vor ihrer Diagnose. Oft dauert es lange, um herauszufinden, welche Erkrankung die Symptome hervorrufen. Rund 70 Prozent der seltenen Krankheiten

treten bereits im Kindesalter auf, nicht zuletzt, weil viele seltene Krankheiten vererblich sind. Darum nehmen auch Kinderärztinnen und -ärzte in diesem Zusammenhang eine besonders wichtige Funktion ein.

Dr. Simon Fluri ist Abteilungsleiter und Chefarzt der Pädiatrie am Spitalzentrum Oberwallis SZO. Die Rolle von Kinderärzten sei, aufmerksam zu sein, die Eltern ernst zu nehmen und Alarmzeichen zu erkennen. Genau so wichtig sei es, sich gut zu vernetzen. Gerade weil die seltenen Krankheiten eben tatsächlich so selten auftreten, brauche es den Austausch mit verschiedenen Spezialisten. Etwa mit Genetikern oder Stoffwechselspezialistinnen. «Mit diesem Netzwerk

kann man schneller zu einer Diagnose kommen», sagt Fluri.

Zudem müsse bedacht werden, dass Eltern oft auch anderweitige Unterstützung brauchen. Etwa in Versicherungsangelegenheiten oder in finanziellen Fragen. Der Kinderarzt nehme dabei quasi die Rolle eines Fallmanagers ein und vernetze die verschiedenen Akteure.

Die Zeit vor der Diagnose könne sehr schwierig sein, so Dr. Fluri. Oft werden die Betroffenen ohne Diagnose nicht richtig ernst genommen, obwohl sie gleichzeitig merken, dass mit ihnen oder ihrem Kind etwas nicht stimmt. Das sei eine grosse psychische Belastung. Dazu kommen administrative Herausforderungen. So könne etwa kein Antrag auf Invalidenversicherung bei Geburtsgebrechen gestellt werden, solange keine Diagnose vorhanden sei.

Sobald die Diagnose steht, braucht es die richtige Behandlung. Auch wenn man im Oberwallis kein Universitätsspital habe, könne man Betroffene aber oft vor Ort betreuen, sagt Simon Fluri. Im SZO arbeite man mit verschiedenen Spezialisten zusammen, die regelmässig im Oberwallis Sprechstunden anbieten und für die Kinderabteilung rund um die Uhr zur Verfügung stehen. Unter anderem seien dies häufig Spezialisten aus dem Universitäts-Kinderspital beider Basel, was wiederum ein Zentrum für seltene Krankheiten ist. Durch diese medizinische Versorgung schaffe man ebenfalls einen wichtigen Grundpfeiler für die Gleichbehandlung von Menschen mit seltenen Krankheiten, so Dr. Fluri.

«Die Diagnose war ein Befreiungsschlag»

Katja Bieris Krankheit, das Familiäre Mittelmeerfieber, kann gut behandelt werden. Zwar ist die Erkrankung nicht heilbar, aber die Betroffenen können medikamentös gut eingestellt werden. «Auch deswegen war die Diagnose ein Befreiungsschlag für mich. Dieses Glück haben leider nicht alle», sagt sie. Sie trägt die Tabletten, die sie täglich einnimmt, gut, und ihre Schübe wurden weniger und schwächer.

Jedoch stellte Katja Bieri fest, dass viele nicht gut damit umge-

hen konnten, wenn sie von ihrer Krankheit erzählte. Ihr werde etwa viel Mitleid entgegengebracht, das sie aber gar nicht brauche – und auch gar nicht wolle. Darum traf sie eine Entscheidung: Sie möchte aufklären. Über seltene Krankheiten und über den Umgang mit Betroffenen. Und so machte sie sich daran, ein Kinderbuch zu schreiben. 2024 ist es erschienen. Von jedem verkauften Exemplar gehen fünf Franken an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Dr. Simon Fluri begrüsst das Buch als Informationsmedium. Es sei für Kinderärzte eine wichtige Hilfe bei der Thematisierung seltener Krankheiten.

In «Wir sind alle eine Wolke» geht es um ein Mädchen, das mit dem Familiären Mittelmeerfieber lebt. Doch das Mädchen und seine Freunde lernen rasch, dass jeder Mensch einzigartig ist und Krankheiten und Diagnosen nicht bestimmen, wer man ist.

Etwas, das auch Katja Bieri lernen musste. Sie habe sich manchmal gefragt, ob es ihre beruflichen Perspektiven schwächen könnte, wenn sie offen über ihre unsichtbare Erkrankung spreche. Ob die Krankheit sie als Person bestimme. Aber inzwischen wisse sie, dass dem nicht so sei. Darum möchte sie auch ihren Beitrag leisten, dass seltene Krankheiten in der Gesellschaft nicht mehr tabuisiert werden. Sie schätze den offenen Umgang, auch von ihrem Umfeld. Sie habe kein Problem damit, Fragen zu beantworten – im Gegenteil. Und sie möchte ein Zeichen setzen. «Ja, man kann krank sein und trotzdem auf dem Arbeitsmarkt bestehen und sein Leben bewältigen.»

Tag der seltenen Krankheiten

Zum Tag der seltenen Krankheiten informieren und sensibilisieren verschiedene Akteure über das Leben der Betroffenen und die Herausforderungen, mit denen sie konfrontiert sind. Zudem engagieren sich verschiedene Vereine für Betroffene und ihre Angehörigen. So etwa der Verein MaRaVal (Maladies Rares Valais) oder der KMSK (Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten).

Walliser Bote
Schweiz am Wochenende

Unabhängige Tageszeitung,
gegründet 1840

Herausgeber
Pomona Media Partner Genossenschaft

poAmona.MEDIA

Pomonastrasse 12b, 3930 Visp
Tel. 027 948 30 30
info@pomona.ch

Leser: 35 000 (beglaubigt WEMF 2024)
Auflage: 17 787 Expl. (beglaubigt WEMF 2024)

Aboservice: abo@pomona.ch

Publizistischer Leiter: Herold Bieler (hbi)
h.bieler@walliserbote.ch

Chefredaktor: Armin Bregy (bra)
a.bregy@walliserbote.ch

Mitglieder der Chefredaktion:
Nathalie Benelli (ben)
n.benelli@walliserbote.ch
Rebecca Schüpfer (sr)
r.schuepfer@pomona.ch

Redaktion: info@walliserbote.ch
Martin Kalbermatten (mk), Daniel Zumoberhaus (zum), Matthias Summermatter (msu), Norbert Zengaffinen (zen), Perrine Anderegg (pan), Peter Abgottspon (ap), Manuela McGarrity (mam), Orfa Schweizer (sco), Thomas Jossen (jt), Patrick Gasser

(gap), Monika Bregy (brm), Frank O. Salzgeber (fos), Hildegard Wyss (wh)
Stagiaires: Gregory Feger (fg), Mauro Pfammatter (pfm)

Sport: sport@walliserbote.ch
Alan Daniele (ada)
Roman Lareida (rir)
Alban Albrecht (alb)
Stagiaire: Raniero Clausen (clr)

Newsdesk:
newsdesk@walliserbote.ch
Leiter: Thomas Jossen (jt)

Redaktionssekretariat:
Rosmarie Wyssen (rwy)

Freie Mitarbeiter:
Stefan Eggel (seg)
Dr. Alois Grichting (ag.)

Fotografen:
Alain Amherd, Daniel Berchtold

Jahresabonnement:
Fr. 440.– (inkl. 2,6% MwSt.)

Einzelverkaufspreis:
Fr. 3.50 (inkl. 2,6% MwSt.)

Jahresabonnement digital:
Fr. 280.– (inkl. 2,6% MwSt.)

Annahme Todesanzeigen:
korrektorat@pomona.ch
Mo–Fr 14.00–19.00 Uhr
So 14.00–19.00 Uhr
Telefon 027 948 30 80

Inseratenannahme, -verwaltung
und Disposition:
inserate@pomona.ch

Leiter Marketing und Verkauf:
Marc Gostony, m.gostony@pomona.ch

Medienberatung:
Carmen Pfammatter, Philipp Schicker,
Michael Salzgeber

Anzeigenpreise:
Grundtarif Annoncen-mm: Fr. 1.23
Kleinanzeigen bis 150 mm: Fr. 1.30
Immobilien-/Stellenmarkt: Fr. 1.30
Reklame-mm: Fr. 4.53
Textanschluss: Fr. 1.49
Alle Preise exkl. 8,1% MwSt.

Technische Angaben:
Satzspiegel 291 x 440 mm

Zuschriften: Die Redaktion behält sich die Veröffentlichung oder Kürzung von Einsendungen und Leserbriefen ausdrücklich vor. Es wird keine Korrespondenz geführt.

Urheberrechte: Abgedruckte Inserate dürfen von nicht autorisierten Dritten weder ganz noch teilweise kopiert, bearbeitet oder anderweitig verwendet werden. Insbesondere ist es untersagt, Inserate – auch in bearbeiteter Form – in Online-Dienste einzuspeisen. Jeder Verstoß gegen dieses Verbot wird gerichtlich verfolgt.

ISSN: 1660-0657

Der «Walliser Bote» kauft die nationalen und internationalen Nachrichten in den Ressorts Inland, Ausland, Wirtschaft, Kultur und Sport von CH Media ein.

Unser Zeitungspapier. Umwelt-schonend hergestellt mit einem hohen Altpapieranteil.