

## Seltene Krankheit

Niemann-Pick C ist eine seltene Stoffwechselkrankheit. Ein verändertes Gen bewirkt, dass die Zellen Fettstoffe nicht richtig transportieren. Die Fette lagern sich in verschiedenen Organen und im Gehirn ab und verursachen verheerende Störungen. Betroffene bekommen Probleme beim Gehen, Sprechen, Schlucken und Denken. Mit der Zeit verlieren sie ihre Fähigkeiten. Schliesslich sterben sie an diesem Zerfall. Je früher die Krankheit erkannt wird, desto besser schlägt die Behandlung an. Krankenkassen zahlen häufig die Therapien für seltene Krankheiten nicht. Die Niemann-Pick-Vereinigung setzt sich für eine Rückversicherung ein: Die Kassen sollen aus Steuergeldern entschädigt werden, wenn sie die Therapie bezahlen. Informationen gibt es bei: Schweizerische Niemann-Pick-Vereinigung: [contact@npsuisse.ch](mailto:contact@npsuisse.ch) Allianz seltener Krankheiten: [www.prorararis.ch](http://www.prorararis.ch)

Wäscherei. Heute ist Zitas Zustand stabil, und Alix geht es wesentlich besser: Beide bekommen seit zwei Monaten das einzige Medikament, das gut wirkt. «Doch die Tabletten kosten 20000 Franken im Monat, und die Krankenkasse zahlt sie nicht. Vorläufig schenkt die Pharmafirma unseren Töchtern das Mittel. Wie lange noch, wissen wir aber nicht.»

Das Leben der Familie hat sich seit der Diagnose sehr verändert. «Einige Bekannte wechseln auf die andere Strassenseite, um mir nicht zu begegnen», sagt Hanny Poincilit. «Wir wollen bekannt machen, wie schrecklich eine seltene Krankheit ist, wenn die Ärzte sie spät erkennen und man um Medikamente kämpfen muss.» Deswegen hat die Familie die Niemann-Pick-Vereinigung gegründet.

«Es gibt auch schöne Zeiten: Mit Zita bin ich nach New York geflogen, weil sie die Stadt unbedingt sehen wollte. Im Herbst erfüllen wir Alix einen innigen Wunsch und reisen ans Meer. Wir wollen mit unseren Kindern den Moment geniessen.»



Jeanette erzieht ihre Tochter Aliyah allein.

FOTO: MICHAEL PETERSOHN

Jeanette war 16, als sie ihren Freund kennenlernte – und wurde gleich ungewollt schwanger.

## «Es passierte gleich beim ersten Mal»

Von Markus Reich

**M**it 16 begann ich zu leben, zwei Wochen später war ich schwanger!» Das sagt Jeanette (20), ihre Tochter Aliyah ist inzwischen drei Jahre alt. Sie erzählt: «Meinen Vater habe ich nie kennengelernt, meine Eltern trennten sich, noch bevor ich geboren wurde. Da meine Mutter die Miete nicht bezahlen konnte, sind wir öfters aus unseren Wohnungen rausgeflogen.» Es war ein unstetes Leben, ihre Mutter trank, seitdem Jeanette denken kann. «Es gab immer wieder Phasen, in denen sie versuchte, vom Alkohol loszukommen. Endgültig abgestürzt ist sie dann mit einem neuen Freund, der trank wie sie.»

Nach einem weiteren grossen Streit machte Jeanette der Familienhelferin klar, dass sie zu ihrer Oma gehen wollte. Das Zusammenleben mit der Grossmutter war wie eine Befreiung, sie genoss ihre Freizeit, Taschengeld und den Alltag ohne Streit. «Ich war noch 16, als ich feststellte, dass ich ein Kind erwartete. Erst im achten Monat, so konnte ich ausrechnen, würde ich 17 werden. Ich hatte meine Pille offensichtlich nicht regelmässig genommen, ausserdem beeinträchtigt wohl Antibiotika deren Wirkung.»

Mit Aliyahs Vater Martin war sie bis dahin drei Monate liiert. Er war der erste Mann, mit dem sie geschlafen hatte. Seine erste Reaktion: Er war nicht sehr begeistert. «Ich habe ihn frühmorgens geweckt, er war noch betrunken von der Nacht.»

Als die Geburt bevorstand, wurde Martin aus dem Kreissaal verwiesen, weil er betrunken war. «Das Gefühl, meine Tochter das erste Mal im Arm zu haben, war wie ein Aufputschmittel.» Die Grossmutter nahm ihr viel Arbeit ab, abends kam zwar Martin vorbei, er sah jedoch die meiste Zeit fern. «Als ich dann mitbekam, dass er mich wieder und wieder betrog, machte ich endgültig Schluss. Aliyah war drei Monate alt.»

In Jeanettes Leben hat jetzt ein neues Kapitel begonnen: «Nachdem ich mich mit dem Geld vom Amt und Nebenjobs über Wasser gehalten habe, bin ich jetzt endlich in Ausbildung. Ich lerne Heilerziehungspflegerin, in einer dualen Ausbildung, zwei Tage Schule in der Woche und drei Tage Arbeit. Es sieht so aus, als würde alles gut werden in meinem Leben. Ich sehne mich nur noch nach einem Partner, der mich und meine Tochter lieben kann – nach einem Mann, der bleibt.»



### Buch-Tipp

Jeanettes Geschichte ist in einem Buch erschienen: «Teenager-Mütter», Schwarzkopf & Schwarzkopf, Fr. 14.90