

Region

«Dass ich noch da bin, ist ein Wunder»

Steffisburg Reto Weibel hat Cystische Fibrose. Eine Spenderlunge rettete ihm das Leben – nun kämpft er dafür, dass andere Betroffene Zugang zu Medikamenten bekommen.

Janine Zürcher

Dass seine Krankheit sein Leben bedroht, realisierte Reto Weibel erstmals in der fünften Klasse. «Damals war ich mit anderen Betroffenen in einem Ferienlager. Einige konnten kaum mehr gehen, weil das Atmen sie so anstrengte.» Reto Weibel hat Cystische Fibrose (CF). Die Krankheit, ausgelöst durch ein defektes Gen, lässt die Lunge der Betroffenen verschleimen: Im schlimmsten Fall führt das zum Erstickungstod.

«Heute Morgen wusste ich nicht, ob wir dieses Gespräch führen können», sagt Reto Weibel am Gartentisch eines Einfamilienhauses in Steffisburg. «Es ist einer jener Tage, die ich einfach irgendwie überstehen muss.» Weibel sagt das ohne die geringste Spur von Verbitterung. Er habe starke Schmerzen und fühle sich schwach. Auch sein Blutzucker schwanke – Reto Weibel hat auch Diabetes, eine Folgeerscheinung seiner Krankheit. Aber – und diese Haltung prägt Weibels ganzes Leben: «Ich orientiere mich am Positiven, bin dankbar für das, was ich noch kann, und akzeptiere die Dinge so, wie sie sind. Alles andere würde mich verrückt machen.» Möglich sei das nur dank der Unterstützung seines Umfeldes, vor allem seiner Frau, der beiden Söhne und des Stiefsohnes im Teenageralter sowie seiner Eltern: «Sie geben mir viel Kraft und Zuversicht.» Reto Weibel lehnt sich in der Sonne zurück, Kater Zeus liegt zu seinen Füßen. «Dass ich überhaupt noch da bin, ist ein medizinisches Wunder.»

Zugang nicht gesichert

Acht Wochen alt ist Weibel, als die Krankheit bei ihm diagnostiziert wird. «Die Ärzte sagten meinen Eltern, dass ich im Kindesalter sterben werde. Das war damals für CF-Patienten normal.» Damals, das war vor 49 Jahren. «Ich nenne mein Alter gerne», sagt Weibel und lacht. «Es ist aussergewöhnlich.» Schweizweit gehört Reto Weibel zu den drei Prozent der CF-Betroffenen seines Jahrgangs, die heute noch am Leben sind. Seine Eltern, sagt er, hätten auf die Diagnose nicht panisch reagiert. «Sie gingen einfach davon aus, dass ich das schaffen würde. Aber sie haben die Krankheit ernst genommen und die Therapien sehr gewissenhaft mit mir durchgeführt.» Dazu gehörte etwa das Inhalieren mithilfe eines Gerätes, anschliessend wurde der Schleim mit speziellen Atemtechniken aus der Lunge befördert.

Reto Weibel lernt früh, diszipliniert zu sein. Er macht Sport, ernährt sich gesund. «Ich wollte nicht sterben», sagt Weibel. Das trieb ihn an. Und die Lage schien sich tatsächlich zu bessern: «Als ich 20 Jahre alt war, sagte mein Vater: «Jetzt hat man das Gen gefunden, das dich krank macht. In 10 Jahren ist deine Krankheit heilbar.» Diese Hilfe kommt für Reto Weibel zu spät. Das Medikament Orkambi, das die Genfehlfunktion bei der Hauptmutation der Krankheit, von der rund 70 Prozent aller CF-Patienten betroffen sind, an der Ursache



Reto Weibel geht jeden Tag an seinem Wohnort Steffisburg spazieren. Foto: David Schweizer

bekämpft, ist erst seit wenigen Jahren auf dem Markt. Doch der Zugang dazu ist nicht gesichert. «Das Bundesamt für Gesundheit kann sich mit dem Pharmakonzern nicht auf einen Preis einigen.» Der Handel mit dem Hersteller wurde an die Krankenkassen delegiert – einige bezahlen es für ihre Versicherungen, andere nicht. Als Co-Präsi-

dent der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) engagiert sich Reto Weibel für eine Lösung, die allen Betroffenen den Zugang zum Medikament ermöglichen soll (vgl. Kasten).

«Ich hatte abgeschlossen»

Für Reto Weibel kam mangels eines heilenden Medikamentes

«Zwischen Hammer und Amboss»

«Alle Gesundheitsakteure wollen das Beste für die Patientinnen und Patienten», sagt Reto Weibel. Doch wenn es um konkrete Lösungen gehe, würden die Kranken in der Regel aussen vor bleiben. Sie seien weder im Parlament noch in den Gesundheitskommissionen vertreten. «Auch wo es um die Festlegung von Medikamentenpreisen geht, besteht keine Mitsprache.» Die Preisverhandlungen obliegen dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und den Pharmaunternehmen. In Ausnahmefällen, zum Beispiel für die Anwendung des Arzneimittels ausserhalb der amtlich zugelassenen Nutzung oder dort, wo ein Medikament zwar zugelassen ist, aber nicht auf der BAG-Spezialitätenliste steht, kommen die Versicherer ins Spiel.

Gemäss Artikel 71 der Verordnung über die Krankenversicherung bestimmen sie in diesen Fällen über eine Vergütung. Im Unterschied zu anderen Bereichen der medizinischen Versorgung seien Patienten und Ärzte bei den Medikamenten nicht in die Beurteilung innovativer Therapien involviert, sagt Weibel: «Sie haben damit zu leben, was andere entscheiden.» Das sei kein Problem, solange ein gleichberechtigter Zugang für alle Patienten zu einem Arzneimittel bestehe. «Doch wenn Linderung oder Heilung davon abhängt, wo jemand versichert ist, bleibt in einem solidarischen Gesundheitswesen ein gutes Gefühl», sagt der Co-Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH): «Pa-

nur eine Lösung infrage: «Früher oder später würde ich auf eine Lungentransplantation angewiesen sein, das war mir bald bewusst», sagt er. Der gelernte Maschinenzeichner und spätere Primarlehrer wird zusehends schwächer. Ab 2010 unterrichtet er gar nicht mehr, seine Therapien nehmen immer mehr Zeit in Anspruch. Irgendwann kann

tienten fühlen sich wie zwischen Hammer und Amboss.» CFCH arbeitet aktuell an einem Lösungsvorschlag. «Der Vorschlag verfolgt das Ziel, dass Medikamentenpreisverhandlungen aus der Sackgasse kommen oder gar nicht erst in die Sackgasse geraten», sagt Weibel. Die Patientenorganisation wolle die Akzeptanz ihres Lösungsansatzes in den nächsten Monaten bei verschiedenen Gesundheitsakteuren evaluieren. Damit will sie einen konstruktiven Beitrag zur Lösung eines «drängenden Problems leisten, wobei das hochgelobte Schweizer Gesundheitswesen anderen Ländern immer mehr hinterherhinkt», wie Reto Weibel feststellt. (jzh)

www.cfch.ch

er auch mit Sauerstoffgerät nur noch ein paar Schritte gehen. 2014 landet er einmal mehr im Spital. «Die Ärzte sagten mir, dass ich dieses Mal nur noch mit einer neuen Lunge nach Hause gehen könne – oder gar nicht mehr.» 6 Wochen dauert das Warten, Weibel fällt ins Koma, hängt an vier Herz-Lungen-Maschinen gleichzeitig. «An unserem Hochzeitstag wurde meine Frau informiert, dass ich in den nächsten Stunden sterben werde.» Buchstäblich in letzter Sekunde trifft das rettende Organ ein.

Die Zellen der Spenderlunge funktionieren normal, sie wird nicht verschleimen. Doch geheilt ist Weibel nicht. Sechs Monate nach der Transplantation stellen die Ärzte einen faustgrossen Eiterabszess in seinem Brustraum fest: Ein Keim gelangte während der Operation in die Lunge. Erst will niemand ihn operieren: «Der Abszess hatte bereits die Aorta angegriffen, die Chirurgen befürchteten, dass sie platzt und ich ihnen auf dem Operationstisch wegsterbe.» Dann entschliessen sie sich doch zum Eingriff. Sieben Operationen muss Weibel über sich ergehen lassen, der Keim bricht an anderen Stellen wieder aus. Insgesamt wird er in einem Jahr 15-mal unter Vollnarkose operiert. Noch einmal liegt er drei Wochen im Koma und verbringt dann zwei Monate auf der Intensivstation. «An dem Punkt hatte ich mit dem Leben abgeschlossen, ich hatte schlicht keine Kraft mehr.» Da schreitet Weibels Frau Eveline ein – und holt ihn nach Hause, ihren Mann, der bei einer Grösse von 186 Zentimetern gerade noch 44 Kilo wiegt.

Die kleinen Dinge

Reto Weibel weiss nicht, wie er sich wieder aufrappeln soll. «Ich konnte nicht essen, nicht schlucken, mich nicht einmal im Bett umdrehen.» Zwei Jahre lang kämpft er um jedes Stück Selbstständigkeit. Vom Rollstuhl über den Rollator arbeitet er sich zu den Wanderstöcken vor, mit denen er heute täglich spazieren geht. «Ich freue mich, wenn ich meine Runde ein wenig ausdehnen kann oder einmal weniger anhalten muss – das sind heute meine Erfolge», sagt er, der früher leidenschaftlicher Tennisspieler war. Schmerzen gehören dennoch zu Weibels Alltag. «Ich habe eine Krankheit gegen eine andere getauscht.» Die Medikamente, auf die er angewiesen ist, greifen seine Nieren an. Und auch nach Jahren könne eine Spenderlunge vom Körper noch abgestossen werden.

Aber Weibel lässt sich nicht entmutigen. «Ich gehe heute zwar nicht mehr davon aus, dass ich in fünf Jahren tot bin. Trotzdem lebe ich Tag für Tag.» Grosse Pläne schmiedet er nicht. «Ich möchte einfach noch viele schöne Erlebnisse mit meiner Familie teilen können.» Reto Weibel lächelt, streicht Zeus, dem Findelkater aus Griechenland, über den Rücken und sagt: «Es ist ein Glück, dass ich durch diese Krankheit lernen durfte, im Moment zu leben und die kleinen Dinge zu geniessen.»

Unterschriften in Rekordzeit gesammelt

Thun Die Quartierschulinitiative ist zustande gekommen. Der Gemeinderat hat nun neun Monate Zeit, um diese auf ihre inhaltliche Gültigkeit hin zu überprüfen und sie dem Stadtrat vorzulegen.

Bei den Initianten ist die Erleichterung riesig. Ein Jahr Zeit hätten sie gehabt, um die geforderten 1600 Unterschriften für ihre Quartierschulinitiative zusammenzubringen (wir berichteten). Dieses Ziel haben sie nun in knapp sieben Wochen erreicht: «Wir sind der Thuner Bevölkerung enorm dankbar, dass sie so viel Verständnis für unser Begehren zeigte und uns derart unterstützte», fasst Karin Gyger ihre Gefühlslage zusammen.

Sie und die übrigen acht Mitglieder des Initiativkomitees seien nun gespannt, ob und wie die Stadt reagiere: «Es ist höchste Zeit, dass der Gemeinderat uns endlich ernst nimmt», sagt Gyger. «Er muss nun hinschauen und rasch entscheiden. Denn es bleibt nicht mehr viel Zeit.»

Anpassung des Reglements

Karin Gyger spricht damit die geplante Schliessung von zwei Mehrjahrgangsklassen im Schoren-Schulhaus auf das kommende Schuljahr hin an, welche sie und andere Eltern mit allen Mitteln verhindern wollen.

Ein Weg ist die nun vorliegende Quartierschulinitiative, welche die Schliessung von Schulstandorten erschweren und die Kompetenzen der Schulkommission beschneiden soll. So soll unter anderem im städtischen Bildungsreglement fix festgelegt werden, dass in sämtlichen bestehenden Thuner Primarschulen auch künftig eine Primarstufe geführt wird. Dasselbe gilt für die Oberstufenschulen.

Kommts zur Abstimmung?

Die Initianten werden die Initiative morgen Mittwochnachmittag Stadtschreiber Bruno Huwyler offiziell übergeben. Die Unterschriften wurden von der Stadt aber bereits in den letzten Wochen fortlaufend geprüft.

Die Stadt hat nun neun Monate Zeit, um die Initiative auf ihre inhaltliche Gültigkeit zu überprüfen und sie innerhalb dieser Frist dem Stadtrat zu unterbreiten. Lehnt dieser die Initiative ab, könnte es in den kommenden zwei Jahren zudem zu einer Volksabstimmung kommen. Das Thema wird also noch eine Zeit lang auf dem politischen Parkett bleiben.

Weiteres Kapitel geschrieben

Die Initiative ist die Reaktion auf einen Entscheid der Schulkommission: Diese hatte entschieden, die beiden einzigen Klassen am Standort Schoren zu schliessen, was laut den Initianten einer Schulschliessung gleichkommt. Die Stadt hatte dies stets verneint und darauf hingewiesen, dass das Schulhaus in vier oder fünf Jahren wieder als solches genutzt werden solle. Mittlerweile wurde bekannt, dass sich die Musikschule Region Thun für den Standort interessiert und die dortigen Unterrichtsräumlichkeiten vorübergehend mieten möchte (wir berichteten).

Barbara Schluchter-Donski