

«Man muss nicht immer geschont werden»

Surya Häne aus Baden leidet an einer seltenen Stoffwechselkrankheit. Hier erzählt die ETH-Entwicklungsingenieurin ihre Geschichte.

Hans-Caspar Kellenberger

Als Surya Häne sechs Jahre alt war, bemerkte ihre Kindergärtnerin, dass die Motorik bei ihr anders war als bei den anderen Kindern. Sie empfahl ihrer Familie die Abklärungen im Kinderspital Zürich. Nach etlichen Untersuchungen wurde bei ihr die seltene Stoffwechselkrankheit Maroteaux-Lamy-Syndrom (MPS VI) diagnostiziert.

Selten ist MPS VI deshalb, weil die Prävalenz, also die Häufigkeit der Krankheit, bei zwischen 1 und 9 pro 1000 000 untersuchten Menschen auftaucht. Bis heute empfindet es Surya Häne als Glück, dass ihre Kindergärtnerin damals bemerkte, dass bei ihr etwas nicht stimmte. Vor kurzem habe sie eine knapp 60-jährige Frau kennen gelernt, die ebenfalls an MPS VI leidet und lange fehldiagnostiziert wurde. Die richtige Diagnose kriegte sie erst vor wenigen Jahren. «Auch bei mir hätte es sein können, dass es bis jetzt unbemerkt weitergegangen wäre. Das hätte mir einige Behandlungsmöglichkeiten in der Zukunft verunmöglicht.»

Mit sechs Jahren spürte Surya Häne noch nichts von der Krankheit, die sie hat. Von medizinischer Seite hiess es damals darüber hinaus, dass es kein Mittel gäbe, um die Krankheit zu bekämpfen. Dann kamen die Symptome. Mit etwa neun Jahren war sie übermässig oft erkältet, hatte unzählige Mittelohrentzündungen und ein eingeschränktes Gehör. Sie hatte Schlafapnoe, da ihr Atem in der Nacht oft aussetzte. Dazu hatte sie starke Wadenkrämpfe.

Häne fehlt aufgrund von MPS VI ein Enzym, das dafür sorgen würde, dass ein bestimmter Baustein – der für die Entwicklung von Knochen, Knorpel und Haut gebraucht wird – wieder abgebaut wird. Durch den gestörten Abbauprozess bleibt der Baustein im Körper, zerstört Zellen und greift die Knochenbildung an. Deshalb musste sie unzählige Operationen durchstehen, die unter

«Die Angst der Erwachsenen kann einem Kind viele Möglichkeiten verschliessen.»

Surya Häne
Entwicklungsingenieurin

anderem auch präventiv durchgeführt wurden, um eine Fehlbildung von Gelenken zu verlangsamen. Hinzu kamen Operationen an den Knien, den Ohren und auch an den Händen. Häne sagt: «Damals war das alles normal für mich. Rückblickend gesehen war es aber eine schwierige Zeit.»

Auch im schulischen Bereich war es nicht einfach. Ihr Sekundarlehrer wollte damals, dass sie in eine Gehörbehindertenschule geht und war überfordert, obschon sie gute Noten hatte. «Ich wollte aber in die Kantonsschule und danach studieren», sagt Häne.

Heute hat Surya Häne einen Masterabschluss der ETH Zürich in Molekularbiologie, seit knapp einem Jahr arbeitet die 29-jährige Vollzeit als Entwicklungsingenieurin. Sie wertet Experimente mit Blut, Plasma oder Viren aus und testet damit Maschinen. Seit sie 14 ist, bekommt Häne zudem einmal pro Woche eine Infusion, die jeweils rund fünf Stunden dauert und die sie mit dem Enzym versorgt, das ihr Körper aufgrund der Stoffwechselstörung selbst nicht herstellen kann. «Das hat mein Leben verändert», sagt sie. Die Infekte, die zuvor immer wieder aufgetaucht sind, waren verschwunden. Die Aussetzer bei der Atmung traten durch die wöchentliche Infusion noch einmal pro Stunde auf, anstatt wie zuvor jeweils 64-mal. Häne kommt heute im Privat- und Berufsle-



Seit ihrer Kindheit leidet die 29-Jährige am Maroteaux-Lamy-Syndrom (MPS VI).

Bild: Roland Schmid

ben gut zurecht, kann während der Infusion unterdessen für sich kochen. Trotzdem begleitet sie die Krankheit weiterhin. «Ich muss immer wieder Abklärungen im Spital machen. Dazu

kommt einmal pro Woche Infusion nach der Arbeit und die Physiotherapie», sagt sie. «Das ging aber bis jetzt immer.» Sobald sich aber etwas verschlechtert, werde es schwierig. «Ich

glaube, es war einfacher für mich, als ich jünger war. Da war ich stärker», sagt Häne. Sie hat heute mehr Ängste. «Damals war die siebenstündige Hüftoperation kein Problem für

mich. Müsste ich das jetzt noch einmal machen, würde ich wohl durchdrehen.» Neben ihrem Umgang mit der Krankheit habe sich im Laufe der Zeit auch derjenige mit den Ärzten verändert: «Ich bin kritischer mit ihnen und höre mehr auf mich selbst als noch früher», sagt sie.

Weniger Angst vor Krankheiten haben

Menschen, die von ihrer Krankheit wissen, würden ihr in den meisten Fällen mit Bewunderung begegnen. Natürlich komme es aber auf den Bezug an, welchen die Person zu Häne hat. Dort, wo es aber in erster Linie um Leistung gehe, löse es bei vielen Menschen Ängste aus. «Diese Menschen fragen sich, was die Krankheit für sie selbst bedeuten würde, wie schlimm es für sie wäre und dass für dieses Kind deshalb alles zu anstrengend sein muss. Diese Reaktion ist aber auch normal», sagt Häne.

Das Problem sei, dass man dann alles von seiner eigenen Warte aus bewertet und dann vergesse, auf das Kind zu hören. Surya Häne sagt: «Mir hat es gerade auch psychisch gutgetan, dass man nicht immer Rücksicht genommen hat. Dass ich normal zur Schule gehen konnte.» Dieser Umgang und die Einbindung wie bei anderen Kindern habe ihr gutgetan. Häne möchte das weitergeben. «Man muss nicht immer geschont werden. Ich wünsche mir, dass die Menschen weniger Angst vor solchen Krankheiten haben. Die Angst der Erwachsenen kann einem Kind viele Möglichkeiten verschliessen.»

MPS VI ist eine zu den Stoffwechselstörungen gehörige Lysosomale Speicherkrankheit. Neben Verformungen der Wirbelkörper, Gelenkkontrakturen, Hernien, Atemwegsinfektionen sowie einer Einschränkung der Lungenfunktion leiden die Betroffenen oft unter Kleinwüchsigkeit und weisen von der Halswirbelsäule bis zu den Füssen Abnormitäten auf.

Tempo 30: Im Frühling geht's los

Ennetbaden Tempo 30 kann definitiv umgesetzt werden: Der Entscheid des Aargauer Regierungsrats, der die Beschwerde eines Gegners abgelehnt hatte, ist seit kurzem rechtskräftig, wie die Gemeinde der AZ bestätigt. Der Tempo-30-Gegner hat daraufhin verzichtet, eine weitere Beschwerde vor der nächsten Instanz, dem Aargauer Verwaltungsgericht, einzureichen. «Die baulichen Massnahmen erfolgen gegen Frühling, sobald es die Temperaturen erlauben», sagt Gemeindeglied Dominik Andreatta. Die Beschwerde hatte sich gegen die Baubewilligung des Gemeinderats vom 26. Juli 2021 und die entsprechende Signalisationsverfügung gerichtet. (pz)

So viele Patienten wie noch nie

2021 war für das Kantonsspital Baden das bisher intensivste Jahr.

Für das Kantonsspital Baden (KSB) war 2021 ein Rekordjahr. Über 21 500 Patientinnen und Patienten wurden stationär behandelt, wie es in einer Mitteilung heisst. Im Vergleich zum Vorjahr entspricht dies einer Zunahme um 7,9 Prozent. Auch im ambulanten Bereich gab es mit über 190 000 Patienten ein Wachstum von zwölf Prozent.

Damit hat das KSB leistungsmässig das intensivste Geschäftsjahr seiner Geschichte hinter sich. Für CEO Adrian Schmitter verdeutlichen diese Zahlen zweierlei: «Zum einen belegen sie, welche ausserordentliche Leistung unsere Mitarbeitenden im vergangenen Jahr

vollbracht haben. Dank diesem Engagement wurden wir unserem Anspruch, sowohl Covid- als auch Nicht-Covid-Patienten adäquat zu behandeln, gerecht», sagt Schmitter. «Zum anderen belegen diese Daten, dass die Menschen dem KSB vertrauen, wenn es um ihre Gesundheit geht. Auf diesen Vertrauensbeweis sind wir stolz.»

Die durchschnittliche Bettenauslastung betrug 82,7 Prozent. An Spizentagen stiess das KSB somit an seine Kapazitätsgrenzen. Die positiven Rückmeldungen der Patienten zeigten allerdings, dass die medizinische Qualität darunter nicht litt, heisst es in der Mitteilung

weiter: Sie bewerteten die Qualität der Behandlung mit 4,7 von 5 möglichen Punkten, die Weiterempfehlungsrate beläuft sich auf 96 Prozent.

Bemerkenswert sei überdies, dass es dem KSB trotz Fachkräftemangel im Gesundheitswesen gelungen ist, diverse Abteilungen personell zu verstärken. Insgesamt konnten im vergangenen Jahr rund hundert neue Mitarbeitende rekrutiert werden. Mit rund 3000 Mitarbeitenden ist das KSB einer der grössten Arbeitgeber in der Region Baden. Über die finanziellen Kennzahlen wird das KSB im Geschäftsbericht 2021 informieren. (az)

Nachrichten

Wegen Corona: Ausbau des Onlineschalters

Obersiggenthal Angesichts der hohen Coronafallzahlen weist die Gemeindeverwaltung darauf hin, dass viele Anliegen aus der Bevölkerung im Telefon- oder Mailkontakt mit der Gemeindeverwaltung erledigt werden können. Damit sollen Kontakte am Schalter reduziert werden. Auch der Onlineschalter wurde ausgebaut, so dass etwa Abfallcontainer-Marken online bestellt und bezahlt werden können. (az)

Nur noch zwei statt drei SBB-Tageskarten pro Tag

Untersiggenthal Aufgrund der Nutzungszahlen der SBB-Tageskarten hat der Gemeinderat entschieden, ab März 2022 nur noch zwei statt wie bisher drei

Karten pro Tag zur Verfügung zu stellen. Bezugsberechtigt sind Einwohnerinnen und Einwohner sowie Gemeindeangestellte und Lehrpersonen von Untersiggenthal. Pro Tageskarte und Benützungstag wird ein Preis von 45 Franken erhoben, teilt die Gemeinde mit. (az)

Referendumsfrist ist ungenutzt abgelaufen

Turgi Die Referendumsfrist für die Beschlüsse der Einwohnergemeinerversammlung vom 18. November 2021 ist ungenutzt abgelaufen, wie die Gemeinde mitteilt. Sämtliche Beschlüsse, wie etwa der Zusatzkredit für die Fusionsprüfung mit Baden, unterlagen dem fakultativen Referendum und sind nun in Rechtskraft erwachsen. (az)