

Tages Anzeiger



Die unabhängige Schweizer Tageszeitung

Mittwoch
1. Juni 2016

124. Jahrgang Nr. 125
Fr. 3.80, Ausland: € 3.50 / AZ 8021 Zürich



Stucki Christian
Sein letzter Anlauf,
Schwingerkönig
zu werden, tut weh.
30

Apple-Update
Diese Features
wären Tüpfelchen
auf den iGeräten.
35

John Irving
Der Autor schafft
es nicht, so zornig
zu sein wie Grass.
31

Gotthardtunnel
Durchzug herrscht:
alles zur Eröffnung
live ab 9 Uhr.
tagesanzeiger.ch

Leitartikel Der neue Gotthardtunnel ist ein Schweizer Monument. Für Europa hat er aber an Bedeutung verloren. Von Arthur Rutishauser

Grosses Geschenk, schlechtes Geschäft

Endlich ist es vollbracht. «Freude herrscht», 24 Jahre nach der denkwürdigen Volksabstimmung zur Neat. Nach vielen politischen Wehen und einem Beinaheabsturz Mitte der 90er-Jahre wird der Gotthard-Basistunnel, der heute eröffnet wird, als Vermächtnis der Bundesräte Adolf Ogi und Moritz Leuenberger in die Schweizer Geschichte eingehen.

Wie die künftigen Generationen das Werk beurteilen werden, wird sich zeigen. Geplant war es als Spitzenleistung Schweizer Ingenieurskunst für ein Projekt europäischer Dimension. Die Spitzenleistung der Ingenieure ist vollbracht. Seit der Bau endgültig beschlossen wurde und sich alle darauf

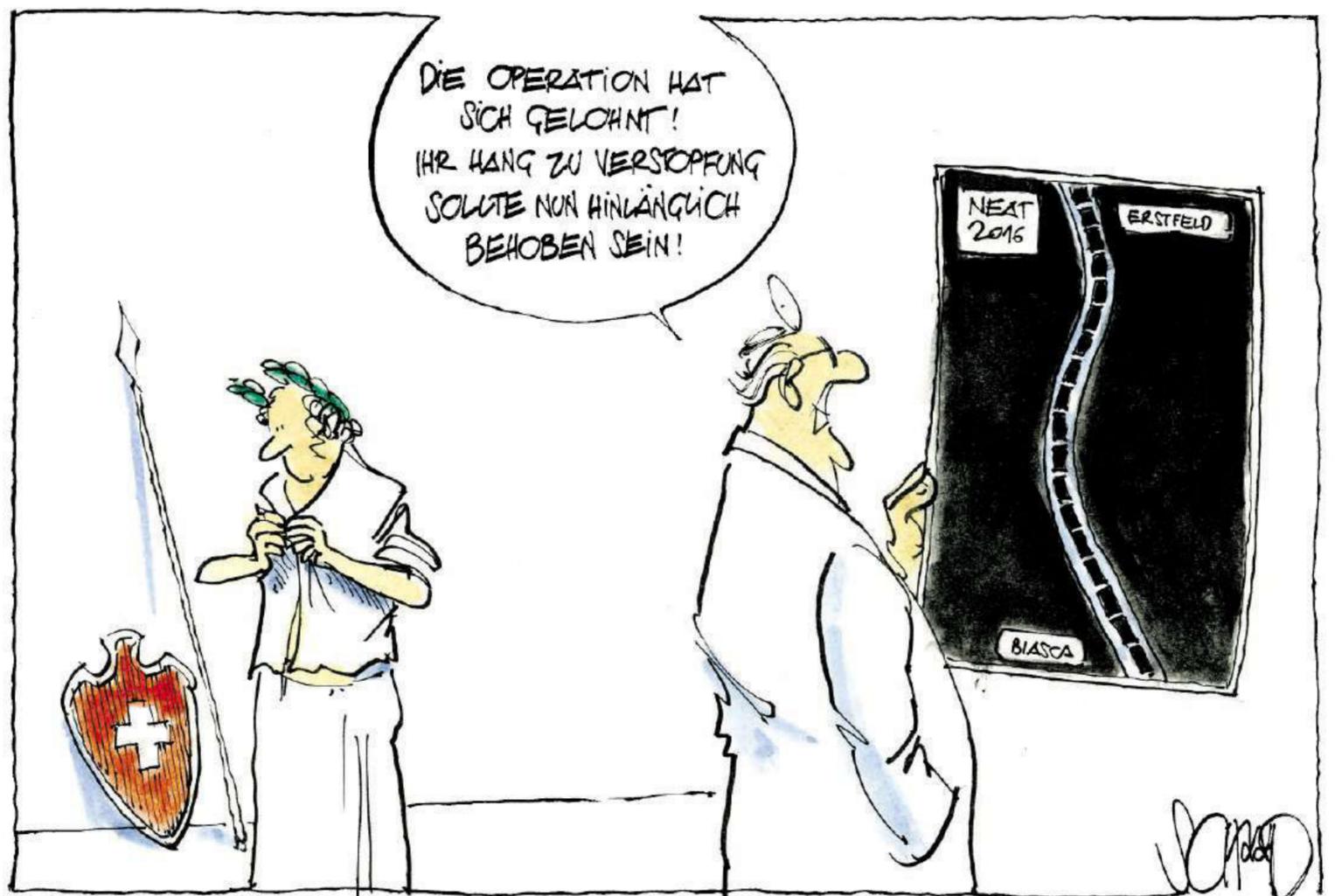
Eröffnung
Gotthard-
Basistunnel



geeinigt haben, was man denn nun wirklich realisieren will - das hat bis Ende des letzten Jahrhunderts Zeit gebraucht -, gab es keine ernsthaften Pannen mehr. Die Bauleute haben ihre Aufgabe sehr gut erfüllt.

Bleibt die Frage, ob es wirklich ein Projekt europäischen Ausmasses ist. Da sind Zweifel angebracht. Der erste Gotthard-Eisenbahntunnel aus dem 19. Jahrhundert war es bestimmt. Das zeigte sich schon an der Finanzierung. Vier Fünftel der Kosten hatten Deutschland und Italien übernommen. Für beide Länder blieb der Tunnel während Jahrzehnten von enormer Bedeutung. Das war nicht immer unproblematisch. Während des Zweiten Weltkriegs schlug Migros-Gründer Gottlieb Duttweiler gar vor, man solle den Tunnel sprengen, denn er unterstütze die Achsenmächte über Gebühr. Doch dann kam 1980 der Autotunnel und 1989 der Mauerfall, gefolgt von der deutschen Wiedervereinigung. Deren Bedeutung für die Handelsströme in Europa erfasste im September 1992 noch niemand richtig.

Seither hat die EU und mit ihr Exportweltmeister Deutschland nach Osten expandiert. Die meisten ehemali-



gen Ostblockstaaten sind der EU beigetreten. Damit einher ging nicht nur eine politische oft schwierige Zusammenarbeit in Brüssel, sondern vor allem auch eine wirtschaftlich immer engere Verflechtung von Deutschland mit den ehemals handelspolitisch unwichtigen Nachbarn im Osten. So hat sich der Wert der deutschen Exporte nach Polen, im Kalten Krieg vergleichsweise unbedeutend, seit dem Jahr 2000 mehr als verdreifacht, während die deutschen Exporte nach Italien in den letzten Jahren gar zurückgingen. Heute sind die Handelsströme fast gleichwer-

tig, und wenn man Ungarn, Tschechien und Russland dazunimmt, zeigt sich eine enorme Verschiebung der Gewichte. Fazit: War die Achse Deutschland-Italien noch vor 20 Jahren von zentraler Bedeutung, ist sie heute aus deutscher Sicht und nüchtern betrachtet ein wichtiger Nebenast.

Subventionen für die Nachbarn
Was das heisst, zeigt die offensichtliche Unlust der vermeintlichen Hauptprofiteure des Basistunnels im Norden und im Süden der Schweiz, sich an den Kosten des Jahrhundertbauwerks zu

beteiligen. Ja, nicht einmal die Anschlüsse wollen sie rechtzeitig erstellen. Italien lässt sich die Zufahrtlinien direkt subventionieren, Deutschland kommt mit jahrelanger Verspätung. Beide erhalten künftig Subventionen über ein stark vergünstigtes Transportangebot durch die Schweiz. Das, was uns Adolf Ogi einst als grosses Geschäft angepriesen hat, wird aus Sicht der Schweiz eine teure Subventionsmaschine. Erst hat sie den SBB den Tunnel geschenkt, künftig wird sie die Beiträge an unsere Staatsbahnen erhöhen müssen, um den Betrieb zu finanzieren.

Aber lassen wir uns heute die Freude nicht verderben, feiern wir die Eröffnung des Jahrhundertwerks und hoffen, dass die Flachbahn wenigstens den innerschweizerischen Zusammenhalt fördert und dem Tourismus im Tessin ebenso Auftrieb verleiht, wie dies der Lötschbergtunnel im Wallis tat. Angesichts dessen, dass der neue Tunnel vor allem der Schweiz von Nutzen sein wird, lässt es sich auch verschmerzen, dass es die EU-Spitze nicht für nötig befand, in die Schweiz zu kommen und mitzufeiern.
Der Gotthard bewegt die Politiker, Seite 5

Service

Börse	10	Veranstaltungen	38
Leserbriefe	15	Rätsel	40
Todesanzeigen	27	Wetter	41
Fernsehprogramme	36		

Abo-Service 044 404 64 64

www.tagesanzeiger.ch/abo

Inserate 044 248 40 30

E-Mail: inserate@tages-anzeiger.ch

Inserate online buchen: www.adbox.ch

Redaktion 044 248 44 11, Werdstrasse 21, 8004 Zürich, Postadresse: Postfach, 8021 Zürich redaktion@tages-anzeiger.ch

Leserbriefe www.tagesanzeiger.ch/leserforum

Online www.tagesanzeiger.ch/news@newsnet.ch



Kommentare & Analysen

«Verliert Hollande das Finale um die Reform, wird Frankreich Beute der Populisten.»

Martina Meister über die Linke am historischen Scheideweg. - Seite 7

«Pro Service public»-Initiant René Schuhmacher triumphierte schon einmal als Aussenseiter. - Seite 9

Vaterschaftsurlaub ist kein Luxus. Er hilft Vätern und Müttern, sich neu zu orientieren. - Seite 13

Heute

Kündigungswelle und freie Plätze in der Tagesschule Bungertwies
In der einstigen Zürcher Vorzeigeschule Bungertwies haben fünf von zwölf Lehrpersonen auf Ende Schuljahr gekündigt. Und von 170 Schulplätzen sind derzeit 20 frei, während alle anderen Zürcher Tagesschulen ausgebucht sind. Insider beklagen eine neue «autoritäre Hierarchie», die im «Bungi» herrsche. - Seite 17

Stadler und Siemens fechten den Zürcher Tramentscheid an
Siemens und Stadler Rail fechten die Auftragsvergabe für die neuen VBZ-Trams vor dem Zürcher Verwaltungsgericht an. Konkurrent Bombardier erhielt den Zuschlag für zunächst 70 Trams mit einem Auftragsvolumen von 358 Millionen Franken. Die Vergabe ist vorerst blockiert. *Kommentar und Bericht Seite 19*

Bundesbern empfängt Erdogans Gegner

Morgen Donnerstag empfängt Nationalratspräsidentin Christa Markwalder im Bundeshaus einen aussenpolitisch brisanten Gast: den Gegenspieler des türkischen Präsidenten Tayyip Erdogan. Der Chef der prokurdischen Oppositionspartei HDP, Selahattin Demirtas, kommt auf Einladung von Parlamentariern nach Bern. Er wird auch den Staatssekretär des Aussendepartements, Yves Rossier, zu einem Gespräch treffen. Während der charismatische Politiker in der Schweiz ehrenvoll empfangen wird, droht ihm in seiner Heimat Ungemach. Er könnte schon bald wegen Unterstützung einer terroristischen Organisation angeklagt werden. (bua) - Seite 3

Wirksame Therapie wird unbezahlbar

580 000 Menschen leiden in der Schweiz an seltenen Krankheiten. Und unter einem System, das nicht auf sie ausgerichtet ist. So haben Krankenkassen die Vergütung des einzigen wirksamen Medikaments gegen die Lichtkrankheit Erythropoetische Protoporphyrin gestoppt. Dies, nachdem der Hersteller den Preis auf 75 000 Franken verdreifacht hatte. Betroffene werfen den Kassen Willkür und Zynismus vor. Weil es bei seltenen Leiden oft Probleme mit Therapievergütungen gibt, hat der Bund ein nationales Konzept erarbeitet. Der Dachverband der Patientenorganisationen, Pro Raris, kritisiert die langsame Umsetzung. (fes) *Kommentar Seite 2, Bericht Seite 42*

Seite Zwei



Kommentar Felix Straumann,
Redaktor Wissen, über Willkür
bei den Krankenkassen.

580 000 haben «seltene» Leiden

Das Schicksal von David Gähwiler bewegt. Er leidet unter starken Schmerzen, wenn er auch nur kurz an der Sonne ist. Doch das Medikament, das ihm helfen würde, kann er sich nicht mehr leisten, weil die Krankenkasse die Kosten nicht mehr übernimmt. Die Lichtkrankheit, an welcher der 41-jährige Ostschweizer und 60 weitere Patientinnen und Patienten in der Schweiz leiden, ist selten. Doch es gibt Tausende andere seltene Krankheiten, von denen zusammengenommen viele betroffen sind. In der Schweiz sind es laut Schätzungen allein 580 000 Personen. Zu oft können diese ähnliche Geschichten wie David Gähwiler erzählen. Sie werden in der einen oder anderen Form durch ein Gesundheitssystem diskriminiert, das nicht auf seltene Krankheiten ausgerichtet ist.

Besonders stossend ist die Situation bei der Vergütung von Medikamenten durch die Krankenkassen. Die Regulierung funktioniert in der Schweiz vergleichsweise gut bei häufigen Leiden wie Bluthochdruck oder Nagelpilz. Patienten mit seltenen Krankheiten sind hingegen oft der Willkür von Krankenkassen und Pharmaherstellern ausgeliefert. In vielen Fällen sind für die betreffende Krankheit keine Medikamente zugelassen. Patienten müssen auf sogenannten Off-Label-Use zurückgreifen oder - wie bei der Lichtkrankheit von David Gähwiler - auf Medikamente, die nur im Ausland zugelassen sind. In beiden Fällen entscheidet laut Gesetz die Krankenkasse in jedem Einzelfall, ob und wie viel sie für die Therapie bezahlen möchte. Zu oft nicht im Sinne des Patienten.

Dieser Missstand ist keine Neuigkeit. Der Bund hat vor anderthalb Jahren ein nationales Konzept «Seltene Krankheiten» gestartet. Doch insbesondere bei der Vergütung der Therapiekosten kommt das Vorhaben nicht recht vom Fleck. Patientenvertreter kritisieren dies zu Recht. Auch, dass sie bei der Problemlösung nicht einbezogen werden. Die aktuelle Blockade der Krankenkassen bei der Therapie der Lichtkrankheit von David Gähwiler macht deutlich, dass rasch eine gute Regelung her muss. Es ist unwürdig, dass solche Preiskämpfe zwischen Krankenkassen und Herstellern auf dem Buckel der Patienten ausgetragen werden.

blogs.tagesanzeiger.ch



Outdoor Mehr Angst vor dem Leben als vor dem Tod am Everest - Von Natascha Knecht

Am Mount Everest neigt sich die Hochsaison dem Ende zu. Wieder war sie voller Triumphe, Dramen, Rekorde und Kontroversen. Als der Brite George Mallory in den 1920ern gefragt wurde, weshalb er als erster Mensch auf den 8850 Meter hohen Gipfel steigen wollte, antwortete er: «Weil er da ist.» Von seinem dritten Versuch kehrte Mallory nicht zurück. Inzwischen wurde der höchste Berg der Welt 7000 Mal erfolgreich bestiegen, von 4000 Menschen, die unheimlich viel Abfall hinterlassen haben. 200 Leichen liegen in der Todeszone, können nicht ins Tal transportiert werden und dienen den Bergsteigern heute als Wegweiser - wie bei uns in den Alpen die Steinmannli.

Logisch, dass sich in den vergangenen Jahrzehnten am Everest einiges verändert hat - auch die Motivation der Gipfelaspiranten. «Die eine will die Asche ihres verstorbenen Mannes dort oben verstreuen, der andere will für die Mutter rauf, und ein anderer will einen persönlichen Dämon in sich besiegen», sagte die in Kathmandu lebende Journalistin Billi Bierling gegenüber der BBC.

Nicht alle, aber manche prahlen danach für den Rest ihres Lebens damit, was verständlich ist. Denn die Besteigung des Everest bleibt trotz der Hilfe von Sherpas und Flaschensauerstoff, trotz präparierter Pisten und Fixseile nach wie vor eine Leistung. Willenskraft und Biss müssen enorm gross sein - es braucht mehr als nur ein dickes Portemonnaie, um es bis auf den Gipfel und zurück zu schaffen. Der Berg ist und bleibt gefährlich. Jede Saison sterben am Everest Menschen, etwa an der Höhenkrankheit, die jeden treffen kann, selbst den fitten und erfahrenen Bergsteiger.

Vergangene Woche waren es fünf Männer und eine Frau, die ihr Leben am Everest liessen. 400 waren dagegen erfolgreich. Alleine am letzten Mittwoch standen gemäss «Himalayan Times» über 200 Personen oben, was ein neuer Rekord ist.

Der ganze «Show-Zirkus» am Everest hat Dimensionen angenommen, die niemand mehr als gesund bezeichnen kann, nicht einmal jene, die damit gutes Geld verdienen. Doch die These, dass die Besteigung ein reiner Egotrip sei, lassen heutige Psychologieforscher nicht mehr so stehen. Die Entwicklung sei auch eine Folge unserer komplexen Welt, in der wir uns oft unfair behandelt und ausgeliefert fühlen. Gerade die hohen Berge, das eigens definierte Ziel und die Anstrengung in der ungemütlichen und menschenfeindlichen Zone könnten manchen Leuten die Möglichkeit bieten, die Kontrolle über ihr eigenes Leben wiederzufinden.

«Diese Personen schreiben sich oft selbst emotionale Defizite zu, fühlen sich ungeliebt, vermissen eine Partnerschaft. Das versuchen sie dadurch zu kompensieren, indem sie ihre Gefühle in einer ausgesuchten Extremsituation in den Griff bekommen wollen», sagte Sportpsychologe Matthew Barlow von der Bangor University in Wales zur BBC. Im Alltag seien die Ängste oft verwirrend, widersprüchlich, und man wisse nicht genau, woher sie kommen. In den Bergen sei die Angst klar. «Wenn du fällst, bist du tot.» Hier könne man der Angst direkt in die Augen schauen und sie überwinden. Hier könne man sein Glück oder Unglück selber in die Hand nehmen. Oder mit anderen Worten: Manche haben mehr Angst vor dem Leben als vor dem Tod am Everest.



Politblog Informatik als Aufklärung? - Von Andreas Pfister*

Alle wollen Mint fördern. Mathematik, Informatik, Naturwissenschaft und Technik seien untervertreten am Gymnasium, heisst es, dafür gebe es zu viel Schöngestiges. Bildungsdirigistische Massnahmen wie ein Numerus clausus für Geisteswissenschaften stehen zur Debatte. Nun will die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) Gegensteuer geben: Geprüft wird Informatik als neues Grundlagenfach fürs Gymnasium. Das Hauptargument ist der Fachkräftemangel: Die Schweiz braucht Naturwissenschaftlerinnen und Informatiker, also soll die Schule mehr davon ausbilden. Ganz unverhohlen wird hier Wirtschaftspolitik in Bildungspolitik umgemünzt: Die Schule wird zum Zulieferer von Humankapital.

Zunächst muss man festhalten, dass Mint-Förderung nur bedingt gegen den Fachkräftemangel hilft. Wir bilden gar nicht so wenige aus. Doch mehr als ein Drittel aller Mint-Fachkräfte wechselt die Branche. Ingenieure etwa wandern ins Bankwesen ab. Die Löhne liegen in vielen Mint-Berufen weit unter der Nachfrage. Einfach anheben lassen sie sich nicht, denn diese Industriezweige stehen unter besonders hartem Konkurrenzdruck. Auch der Fokus auf die Mädchen und jungen Frauen bringt wenig, solange die Unternehmen zwar laut nach Fachkräften rufen, aber wenig tun für die Vereinbarkeit von Familie und Beruf.

Humanistische Bildung fragt nicht in erster Linie, was die Wirtschaft oder Gesellschaft braucht. Sie fragt, was der junge, moderne Mensch braucht. Also: Braucht dieser mehr Mint? Wir leben in einer technischen Welt, wird argumentiert. Das stimmt,

Das Gymi muss sich nicht einfach am Alltag orientieren.

Ist aber nicht neu. Mint gehört schon lange zur Allgemeinbildung. Die Frage ist: Weshalb braucht es mehr Mint als bisher? Informatik durchdringt unseren Alltag, gewiss. Doch das Gymnasium muss sich nicht einfach am Alltag orientieren. Sonst lassen wir die romantischen Gedichte gleich weg und lernen nur noch, was nützt. Es gilt, am Gymnasium die historische Balance zwischen Bildung und Ausbildung zu halten. Und es braucht Wahloptionen, gerade für Informatik. Das Gymnasium kann nicht alle Bildungsbereiche abdecken.

Spannend sind nicht die utilitaristischen, sondern die humanistischen Argumente für Informatik als Bildungsziel: Informatik als Aufklärung im Sinne Kants; als Ausgang aus Unmündigkeit und Abhängigkeit von Spezialisten. Die digitale Welt verstehen ist ein hohes Ziel, und es gibt gewichtige Gründe, Informatik in den Kanon gymnasialen Allgemeinwissens aufzunehmen. Doch auf wessen Kosten soll das gehen? Wenn Philosophie, Geschichte oder Kunst zugunsten der Informatik geopfert werden, dann weiss ich nicht, wozu wir Mint fördern. Dann werden vielleicht bald top ausgebildete Informatiker verwundert die alte Frage stellen: Was ist Aufklärung?

* Andreas Pfister ist Gymnasiallehrer und Bildungsjournalist.

Anzeige

Ihre persönliche



IM ABO LESEN UND PROFITIEREN

erhalten Sie gratis und exklusiv zum Tages-Anzeiger-Abo, 0848 848 840 oder www.tagesanzeiger.ch/abo

Theater, Musik und Literatur vom Feinsten im Theater Rigiblick!

Profitieren Sie von einem Rabatt von Fr. 5.- auf sämtliche Vorstellungen sowie von speziellen CARTE-BLANCHE-Aktionen 2016.

Musiktheater, Theater, Musik und Literatur werden im Rigiblick programmiert. Mit eigenen Produktionen und sorgfältig ausgewählten Gastspielen werden unvergessliche Theatererlebnisse ermöglicht. Man trifft sich vor und nach der Vorstellung in der lebhaften Theater-Bar, wo auch der persönliche Kontakt zu den Künstlerinnen und Künstlern möglich ist. Besuchen Sie Zürichs einziges Theater mit Standseilbahn-Anschluss und ganz unbescheiden: das Theater mit der spektakulärsten Aussicht!
Das Theater Rigiblick freut sich auf Ihren Besuch.

Ihr CARTE BLANCHE-Angebot:

Fr. 5.- Ermässigung auf die Eintrittspreise. Wenige Ausnahmen sind gekennzeichnet. Alle Preisangaben finden Sie unter www.theater-rigiblick.ch

Vorverkauf

Tel. +41 (0)44 361 80 51 und unter tickets@theater-rigiblick.ch (Abendkasse/Theaterbar 1 Stunde vor Vorstellungsbeginn). Theater Rigiblick, Germaniastrasse 99, 8044 Zürich. Maximal 2 Tickets pro CARTE BLANCHE. Die Tickets können auch über die Website gekauft werden. Bitte weisen Sie Ihre CARTE BLANCHE an der Abendkasse oder beim Einlass vor.

Weitere Informationen:

www.theater-rigiblick.ch



10 - 20%
RABATT

© Copyright T+T Fotografie www.ttfoto.ch

Du bist, was du liest.

Tages-Anzeiger

Wissen

Die Sonne schmerzt wieder

David Gähwiler leidet an einer seltenen Lichtkrankheit. Sieben Jahre konnten Patienten wie er ein normales Leben führen. Doch das ist jetzt vorbei, weil die Krankenkassen nicht mehr für die Therapie bezahlen wollen.

Felix Straumann

Der Wetterbericht fürs Wochenende ist schlecht. David Gähwiler ist erleichtert. Eigentlich liebt er die Sonne. Die letzten sieben Jahre konnte er sie auch genießen. Nach draussen gehen, wenn es schön war, wandern, mit seiner Ehefrau und mit Freunden etwas unternehmen. Doch damit ist Schluss. Das Medikament Scenesse, das ihm ein annähernd normales Leben ermöglicht hat, ist seit gut einem Monat zu teuer für den 41-jährigen Ostschweizer. Die australische Herstellerfirma Clinuvel Pharmaceuticals hat den Preis fast verdreifacht, und die Krankenkasse hat entschieden, dies nicht zu finanzieren. Gähwiler bezahlt jetzt mit jedem direkten Sonnenstrahl dafür. «Bereits nach wenigen Minuten fühlt es sich an, wie wenn ich mich mit Feuer verbrennen würde», sagt er. Zu den starken Schmerzen kommen bei längerer Einstrahlung Schwellungen im Gesicht und an den Fingern hinzu. Im Extremfall sind die Stellen blutunterlaufen und violett verfärbt, und die Haut löst sich ab.

David Gähwiler leidet an der Lichtkrankheit Erythropoetische Protoporphyrin (EPP). Es handelt sich dabei um eine sehr seltene Empfindlichkeit gegenüber sichtbarem Licht. In der Schweiz sind gerade mal rund 60 Personen davon betroffen. Bis vor wenigen Jahren konnten EPP-Patienten nichts gegen ihre Krankheit tun, ausser der Sonne aus dem Weg zu gehen. Sie mussten sich im Schatten aufhalten, mit Kleidung verummten und mit Schirmen schützen. Sonnenschutzmittel gegen die UV-Strahlung nützt bei ihnen nichts.

Ein neues Leben

Scenesse hat das Leben der EPP-Betroffenen komplett verändert. Der Wirkstoff ist eine synthetische Variante eines Hormons namens Alpha-MSH, das im Körper die Hautbräunung anregt - soweit absehbar ohne gravierende Nebenwirkungen. «Wir Betroffenen haben uns gefreut wie kleine Kinder, als das Medikament verfügbar wurde», erinnert sich Gähwiler. Er gehört zu den Patienten, die bereits früh an klinischen Versuchen teilnahmen. Die Europäische Arzneimittelbehörde EMA hat Scenesse 2014 zugelassen. In der Schweiz ist dies noch nicht der Fall. Betroffenen können Ärzte das Medikament dennoch verschreiben.

Die Therapie ist zu teuer, als dass sie Patienten selber bezahlen könnten. Der Hersteller Clinuvel hat den Preis von etwa 25 000 Franken im Jahr auf rund 75 000 Franken erhöht. Die Kosten können dabei je nach Intensität der Behandlung schwanken. Hochgerechnet auf alle Schweizer Patienten, käme es dadurch zu Mehrkosten im mittleren einstelligen Millionenbereich. «Eine plötzliche Verdreifachung ist unerklärlich und wird als unwirtschaftlich beurteilt und abgelehnt», so Andreas Schiesser vom Krankenkassenverband Santésuisse. Für ihn ist klar, dass Patienten und Medien dafür instrumentalisiert werden, um «Druck auf Behörden und Krankenversicherungen zu machen und so Einnahmen und Gewinne zu erzielen».

Seit David Gähwiler das Medikament nimmt, ist alles anders. Er hat seine heutige Frau kennen gelernt und in einem Sägewerk in Gossau SG eine Stelle angefangen, bei der er viel an der Sonne unterwegs ist. Seit fünf Jahren ist er zudem Freiwilliger bei der Feuerwehr und Sanitäter, der in Notfällen sofort verfügbar sein muss. Scenesse wird mittels eines kleinen Implantats verabreicht, das unter der Haut über zwei Monate den Wirkstoff abgibt. «Vor drei Wochen hätte ich ein neues Implantat gebraucht», sagt Gähwiler. Jetzt sinkt die Medikamentenkonzentration in seinem Körper immer weiter, und seine Sonnenempfindlichkeit steigt. Bald ist wieder alles wie vor sieben Jahren.

David Gähwiler kennt seine Diagnose seit der 6. Klasse. Doch schon vorher wusste seine Mutter, dass er wegen der Sonne litt. Zwei seiner älteren Geschwister haben ebenfalls EPP. «Es war keine einfache Zeit», sagt Gähwiler. Immer war er komisch angezogen, ein Aussen-seiter, musste oft Nein sagen. «Bei den Mitmenschen stösst man damit selten auf Verständnis.» Weil man die Schmer-



David Gähwiler fürchtet sich vor einer Zukunft ohne das für ihn so wichtige Medikament. Foto: Daniel Ammann

zen nicht sieht, stand er in der Schule in Kirchberg SG immer unter Simulationsverdacht, musste ins Freibad oder draussen turnen. «Meine Mutter hatte oft Streit mit dem Lehrer, genützt hat es aber nichts», erinnert er sich.

Gespräche finden nicht statt

Unklar ist, ob Clinuvel Pharmaceuticals die Preise tatsächlich erhöht hat, um den Gewinn zu maximieren, wie die Krankenkassen vermuten. Die Firma mit Sitz in Australien und Niederlassungen unter anderem in der Schweiz war nicht in der Lage, wiederholte Anfragen des «Tages-Anzeigers» zu beantworten. Für Rocco Falchetto, Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrie und selbst EPP-Betroffener, ist jedoch klar: «Die Firma hat darauf hingewiesen, dass der bisherige Preis nicht kostenträgend war.» Clinuvel sei eine kleine Firma und habe jahrelang mit dem Medika-

ment keinen Gewinn erzielen können, so Falchetto. «Man konzentriert sich nun in Europa zuerst auf grössere Länder wie Deutschland und die Niederlande.» Offensichtlich ist der Schweizer Markt zu klein und bleibt fürs Erste für eine reguläre Zulassung aussen vor. Ein weiterer Faktor sind die hohen Auflagen durch die EMA, die das Medikament offenbar zusätzlich verteuert haben.

«Wir brauchen jetzt dringend eine Lösung», sagt Falchetto. Er bekomme dauernd Anrufe und Briefe von verzweifelt Patienten. Aus seiner Sicht handeln die Krankenkassen zynisch und willkürlich. Dass dies möglich sei, ist für Falchetto die Folge eines Systemfehlers bei der Regulierung von Medikamenten für sehr seltene Krankheiten. Bei einem Arzneimittel, das im nahen Ausland zugelassen und verkauft werde, müsse in der Schweiz ein ähnlicher Preis von den Krankenkassen vergütet werden, erklärt

Falchetto. Tatsächlich arbeitet der Bund zurzeit an einer «Nationalen Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten». Wann und wie sehr diese eine Wirkung entfalten wird, ist noch offen.

Im aktuellen Fall kann das Bundesamt für Gesundheit lediglich hoffen, «dass die Krankenversicherer und das involvierte Pharmaunternehmen bald eine Lösung für eine Vergütung finden». Allerdings sind entsprechende Gespräche laut Santésuisse nicht statt. Patienten bleibt einzig, negative Entschiede der Krankenversicherung jedes Mal auf dem Rechtsweg anzufechten. Ein sehr langwieriger Weg, der nicht zu einer schnellen Lösung der Situation führen wird.

Zeit im Dunkeln

«Es macht mir Angst», sagt Gähwiler immer wieder im Gespräch. Und redet von Panikattacken und Depression. Er befürchtet, dass er seinen Job verliert. Einmal die Woche ist er im Aussendienst. Und auch im Sägewerk muss er oft draussen sein, die weitläufigen Holzbeigen kontrollieren und den Kunden zeigen. «Es ist keine grosse Firma, und Arbeiten ausschliesslich in Innenräumen sind kaum möglich», sagt Gähwiler. Auch wegen seiner Beziehung macht er sich Sorgen. Er wird wieder wie früher viel Zeit zu Hause im Dunkeln verbringen. Ferien oder Unternehmungen kann er jetzt schon vergessen. «Das wird nicht einfach werden», sagt er. Sein freiwilliges Engagement bei der Feuerwehr ist schon bald ebenso undenkbar.

«Sieben Jahre lang hatte ich keine Schmerzen», sagt er. Jetzt wird er wieder zum Schattenmenschen. Er muss wieder lernen, Hut und lange Jacke mitzunehmen und den Wetterbericht eingehend zu studieren. Wenn er überhaupt aus dem Haus geht, läuft er immer im Schatten. «Es ist jetzt viel schlimmer als vor dem Medikament», erklärt David Gähwiler. «Davor hatten wir Hoffnung auf eine Therapie, und jetzt nimmt man uns das weg, was uns hilft.

Kommentar Seite 2

Mit Bakterien gegen Malaria

Anopheles-Mücken mit bestimmten Mikroben sind nicht ansteckend, vermuten Forscher.

Die weit verbreiteten Wolbachia-Bakterien könnten Malariaerreger in bestimmten Überträgermücken in Schach halten. Berechnungen zufolge liesse sich dadurch die Zahl der Malariainfektionen in manchen Regionen drücken, wie US-Forscher im Fachmagazin «Nature Communications» schreiben.

Wolbachia-Bakterien sind Biologen keine Unbekannten: Sie besiedeln nur wirbellose Tiere wie Würmer oder Spinnen und vor allem Insekten. Nach Schätzungen kommen die Mikroben in zwei Dritteln aller Insektenarten vor. Darunter sind auch Mücken, die gefährliche Infektionskrankheiten wie Dengue-Fieber oder Gelbfieber übertragen. Wenn Mücken von Wolbachia-Bakterien besiedelt sind, ist die Gefahr der Übertragung der gefährlichen Krankheitserreger zum Teil erheblich reduziert. Deshalb werden die Bakterien als eine biologische Alternative im Kampf gegen tropische Infektionskrankheiten angesehen.

Allerdings galten Anopheles-Mücken, die wichtigsten Überträger des Malariaerreger Plasmodium, lange Zeit als frei von Wolbachia. In zwei Anopheles-Arten entdeckte ein Team von der Harvard T. H. Chan School of Public Health in Boston vor einigen Jahren jedoch einen Wolbachia-Stamm, den sie wAnga nannten. Von den mehr als 600 Anopheles-Mücken, die die Forscher 2014 im westafrikanischen Staat Burkina Faso einsammelten, waren 46 Prozent von wAnga befallen. Mit nur einer Ausnahme unter 221 Mücken kamen Wolbachia-Bakterien und die Malariaerreger gemeinsam in einer Mücke vor.

Gestörte Fruchtbarkeit

Mit der Ausbreitung von Wolbachia-besiedelten Mücken würde sich die Anzahl der Malariainfektionen in Afrika südlich der Sahara erheblich verringern, ergeben Modellrechnungen der Forscher. Wie genau die Bakterien die Plasmodien verdrängen, ist noch nicht bekannt. Aus anderen Studien ergibt sich jedoch, dass Wolbachia das Immunsystem seines Wirtstieres aktivieren kann, das dann verstärkt gegen den Malariaerreger kämpft.

Aus Eiern und Larven züchteten die US-Biologen im Labor weitere Mücken-Generationen und untersuchten die Auswirkungen des Bakteriums. Von anderen Insekten ist bekannt, dass Wolbachien deren Fruchtbarkeit und Fortpflanzung stören. Bei Anopheles coluzzii beobachteten die Forscher weder eine Störung des Geschlechterverhältnisses (männlich/weiblich) noch ein auffälliges hohes Absterben der Nachkommen. Allerdings legten Mückenweibchen mit Wolbachia ihre Eier deutlich früher ab als ihre Artgenossen, die nicht die Bakterien in sich trugen. Die schnellere Generationsfolge könnte dazu führen, dass Mücken mit Wolbachia diejenigen ohne Wolbachia langfristig verdrängen, schreiben die Wissenschaftler. (SDA)

Eine zentrale Biobank für die Forschung

Das Inselspital nimmt mit der Liquid Biobank Bern das derzeit modernste Tiefkühlager für Blut und andere flüssige Bioproben in der Schweiz in Betrieb. Die Biobank soll zur wichtigen Forschungsressource für massgeschneiderte Medizin werden. In der Flüssigbiobank werden Körperflüssigkeiten - vor allem Blut - bei minus 80 bis minus 150 Grad Celsius gelagert, teilt das Inselspital mit. Dadurch stehen die Proben für die medizinische Forschung auf Abruf zur Verfügung. Der Nutzen einer einzelnen Blutprobe für die Forschung werde dadurch deutlich erhöht, heisst es. Bisher wurden solche Patientenproben dezentral für einzelne Studien gesammelt und in unzähligen Laborgefrierschränken aufbewahrt. Damit standen sie nur einem beschränkten Kreis von Forschenden zur Verfügung, und die Qualität der Proben variierte stark. (SDA)

Therapie mit synthetischem Hormon

Missbrauch als Bräunungsmittel

Die Erythropoetische Protoporphyrin (EPP) ist eine seltene Lichterkrankung, bei der Betroffene mit Schmerzen auf das sichtbare Licht reagieren. Der Ursprung für diese Lichtempfindlichkeit liegt in einem Defekt, der die Bildung des roten Blutfarbstoffs stört. Normalerweise besteht dieser Farbstoff aus dem ringförmigen Molekül Protoporphyrin mit gebundenem Eisen in der Mitte. Bei EPP-Betroffenen produziert der Körper zu wenig eines Enzyms, welches das Eisen mit Protoporphyrin zusammenbringt. Durch den Enzymmangel kommt es zu einem Überschuss von Protoporphyrin-Molekülen, die sich dann überall im Körper ablagern. Auch in der Haut, wo sie zusammen mit Licht reagieren und die EPP-Symptome auslösen.

Der Enzymmangel ist zwar vererbbar. Doch sind dabei verschiedene Gene auf komplexe, noch nicht vollständig geklärte Weise beteiligt, sodass mehrere Generationen übersprungen werden,

ehe wieder Krankheitsfälle auftreten. Beim Wirkstoff des Medikaments Scenesse handelt es sich um eine synthetische Variante eines Hormons namens Alpha-MSH, das im Körper die Hautbräunung anregt. «Anfangs entwickelte die Vorgängerfirma von Clinuvel das Mittel für kosmetische Anwendungen», sagt Rocco Falchetto, Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrie. Doch dann hat die Firma ihre Strategie gewechselt und fokussiert nun schon länger ausschliesslich auf klinische Anwendungen.

Unter anderem in der Bodybuilder-Szene wird die Wirksubstanz jedoch via Internet gekauft und als Bräunungsmittel gespritzt. Da die Chemikalien häufig verunreinigt und für eine solche Anwendung nicht geprüft sind, warnen Behörden davor. Inzwischen würden sich jetzt allerdings auch EPP-Patienten überlegen, sich die Substanz auf diese Weise zu beschaffen und statt des geprüften Medikaments zu spritzen, sagt Falchetto. (f&S)