

Das lange Warten auf die Diagnose

Anina Rohr litt drei Jahre unter chronischen Schmerzen, bis sie ernst genommen wurde. Frauen warten bei dieser Krankheit viermal länger.

Aylin Erol

«Das sind nur Wachstums-schmerzen.» Diesen Satz hört Anina Rohr als Kind von einem Facharzt, als sie über Rückenschmerzen klagt. Sie nimmt es hin. Als Jugendliche nehmen ihre Beschwerden zu. Mit 18 Jahren sind sie kaum noch zu ertragen. Also sucht sie Praxis nach Praxis, Expertin nach Expertin auf.

Sie berichtet von ihren schweren Beinen, der Erschöpfung, Übelkeit, ihren Verdauungsproblemen, Bauchkrämpfen und den ständigen spitzen Schmerzen in den Gelenken. Niemand findet eine Erklärung. Zu hören bekommt Rohr stattdessen immer wieder: «Sie sind zu jung für diese Beschwerden. Diese Symptome kommen von der Psyche.»

Rohr ist sich sicher: Das bilde ich mir nicht ein. Doch ohne Diagnose keine Möglichkeit, das zu beweisen. Ohne Diagnose kein Weg, die Beschwerden zu mildern. Und ohne Diagnose auch wenig Verständnis des Umfelds. «Wie erklärst du deinen Freunden, dass du nicht mit ihnen übers Wochenende verreisen kannst, weil du dich allein von der Anreise einen Tag erholen musst?» fragt Rohr. In der Folge zieht sie sich immer mehr zurück, wird irgendwann depressiv.

Eine Schmerztherapie bringt Diagnose

Im Sommer 2021, mit 20 Jahren, macht Rohr schliesslich im Universitätsspital Zürich eine stationäre Schmerztherapie. Endlich wird sie ernst genommen. Und endlich bekommt sie eine Diagnose: «Ich habe das Ehlers-Danlos-Syndrom, kurz EDS.» Betroffene haben ein angeborenes, krankhaft verändertes Bindegewebe. In Rohrs Fall bedeutet das Verdauungsprobleme, Übelkeit, aber auch, dass sich ihr Bindegewebe bei körperlicher Anstrengung schnell verletzt. Besonders betroffen sind ihre Finger-, Hüft- und Kniegelenke. Ein grosses Hin-



Bandagen und Schienen helfen Anina Rohr im Alltag.

Bild: Mathias Förster

dernis im Alltag. Rohr ist gelernte Fachfrau Gesundheit. Nur schon eine Spritze zu bedienen, ist für ihr Bindegewebe manchmal zu viel.

Aber auch Alltägliches kann zur Herausforderung werden. Etwa einen Hosenknopf zu schliessen oder eine Flasche zu öffnen. Ein Leben allein, in den eigenen vier Wänden ist darum derzeit nicht möglich. Rohr wohnt bei ihren Eltern in einem

Einfamilienhaus in Gränichen. Dort sitzt sie auch am Esstisch und erzählt, während sie mit ihrer linken Hand Hund Balu tätschelt, der schwanzwedelnd hin- und herläuft. Um ihre rechte Hand ist eine Bandage gewickelt. Am kleinen Finger trägt sie eine Schiene.

Anina Rohr spricht von purem Glück, weil sie «nur» drei Jahre nach einer Erklärung für ihre Beschwerden suchen muss-

te. Gemäss einer Studie, die EDS-Patientinnen und Patienten aus fünf europäischen Ländern befragte, dauert es im Schnitt 14 Jahre, bis Betroffene diese Diagnose erhalten.

Warum ist das so? Aylin Canbek ist Oberärztin in der Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich und hat sich auf das Ehlers-Danlos-Syndrom spezialisiert. Sie sagt: «EDS ist eine seltene und sehr komplexe

Krankheit.» Die Symptome seien unspezifisch und schwer fassbar. Denn das Bindegewebe ist im ganzen Körper verteilt: in der Haut, den Organen, Nerven, in der Muskulatur – und überall dazwischen. Multisystemerkrankung nennt sich das.

Manche spüren darum eher Schmerzen in den Knochen, Muskeln oder Gelenken. In manchen Fällen sind die Nervenbahnen oder Organe betroffen. Wieder andere leiden unter brüchiger Haut. Gemäss Canbek sind von EDS häufiger Frauen betroffen. «Es gibt Hinweise darauf, dass gerade unspezifische Beschwerden bei Frauen eher als psychosomatisch interpretiert werden.» Die erwähnte Studie legte diesen Geschlechterunterschied offen. Sie kam zum Schluss: Im Schnitt dauert es bei Männern 4 Jahre bis zur EDS-Diagnose. Frauen warten hingegen 16 Jahre darauf.

Eine Weltreise wird wohl nie drinliegen

Von EDS betroffen ist gemäss Canbek eine von 5000 Personen. Auf die Schweiz hochgerechnet, sind das immerhin 1700 Menschen. Die Krankheit wird aktuell in 13 Subtypen unterteilt. Vollständig ist diese Liste nicht. Die Medizin forscht noch immer. Bei Anina Rohr wird der Subtyp «hypermobiles Ehlers-Danlos-Syndrom» vermutet. Rohr zeigt gleich vor, was darunter zu verstehen ist. Sie nimmt ihren linken Daumen und zieht ihn so weit nach hinten, bis er ihren Unterarm berührt. Tut das nicht weh? «Doch, aber ich habe ja immer Schmerzen. So schlimm ist das nicht.» Rohr muss bei diesen Worten lachen. Ist das schon Galgenhumor?

«Tatsächlich kann EDS lebensbedrohlich sein, zum Beispiel, wenn ein Subtyp vorliegt, der typischerweise zu Gefässrissen führt», sagt Aylin Canbek. Diese Ausprägung sei allerdings selten. Geheilt werden kann die Krankheit nicht. Lediglich die Symptome lassen sich teilweise

behandeln. Anina Rohr helfen etwa Physiotherapie, Schmerzmittel, Salben, Kompressionsstrümpfe oder eben die Schienen an ihren Händen und Fingern. Sie geben ihrem Gewebe Halt.

Das Hobby Tanzen musste sie aufgeben

«Ein Stück weit musste ich aber einfach akzeptieren, dass mein Leben fortan anders verlaufen wird, als ich mir das ausgemalt habe», sagt Rohr. Ihre Leidenschaft für das Tanzen musste sie aufgeben. Von den Gewebeverletzungen, die sie sich dabei zuziehen würde, müsste sie sich jeweils mehrere Tage erholen. Auch eine Weltreise wird wohl nie drinliegen. Natürlich mache sie das traurig. Nie hätte sie gedacht, dass sie mit 21 Jahren nur in einem 50-Prozent-Pensum arbeiten kann. Deshalb möchte sie bald eine Zweitausbildung anfangen.

Trotz aller Einschränkungen blickt Rohr optimistisch in die Zukunft. Etwas anderes bleibe ihr auch nicht übrig. Kraft geben ihr die Familie, verständnisvolle Freunde, Hund Balu, aber auch der Glaube an Gott. «Im Alter wird bei manchen das Bindegewebe wieder stärker. Vielleicht kann ich darum eines Tages alleine wohnen. Oder eine Familie gründen.»

Rohr hofft. Für sich selbst, aber auch für andere, noch nicht diagnostizierte Betroffene. Ihr grösster Wunsch ist es, dass die Krankheit bekannter wird. Sowohl unter dem medizinischen Fachpersonal als auch in der Bevölkerung. EDS zu haben, sei schwer. «Aber die Ungewissheit und dass manche Ärztinnen und Ärzte Beschwerden herunterspielen, sind schwerer.»

Hinweis

Der spendenfinanzierte Verein «Ehlers-Danlos-Netz Schweiz» setzt sich für EDS-Betroffene ein und sensibilisiert medizinisches Fachpersonal für die Krankheit. Mehr Informationen: www.ehlers-danlosnetz-schweiz.blogspot.com

Apples Blick in die Zukunft

Mit der Brille Vision Pro will Apple Virtualität und Realität verschmelzen. Ob das wirklich funktioniert?

Raffael Schuppisser

«Es ist das erste Apple-Produkt auf das man nicht blickt, sondern durch das man hindurch schaut», sagte Konzern-Chef Tim Cook. Es gibt keinen Rahmen mehr, der die digitale von der realen Welt trennen würde. Viel mehr verschmilzt alles zu einer neuen Realität, der Augmented Reality (AR) – zu deutsch: erweiterten Realität.

Vision Pro heisst die neue Brille, die Apple vorgestellt hat. Sie sieht ein bisschen aus wie eine schicke Taucherbrille. Vom Design her erinnert sie ein wenig an die Kopfhörer AirPods Max. Und etwas an die Play-

station VR2, die Virtual-Reality-Brille von Sony. Mit einem Bügel, der über den Hinterkopf reicht, wird die Brille festgezurt.

Der grösste Unterschied aber: Vorne befindet sich nicht eine Plastikabdeckung, die einen komplett von der Aussenwelt abschottet, sondern ein transparentes Display. Je mehr man an der Krone am Brillenrand dreht, desto stärker wird die Realität ausgeblendet und desto mehr versinkt man in der virtuellen Welt. So verfließen reale und digitale Umgebung ineinander.

Wie genau die Transparenz des Displays erreicht wird, darüber schwieg sich Apple aus. Es wurde nur von «technolog-



Vision Pro: Sieht ein bisschen wie eine futuristische Skibrille aus.

Bild: Keystone

schen Durchbrüchen bei den Displays» gesprochen und die hohe Auflösung betont. 23 Millionen Pixel sollen auf der kleinen Fläche einer Briefmarke verteilt untergebracht sein – das ist mehr als auf einem ganzen 4K-Fernseher.

Apropos Fernseher: Auch Filme schauen ist mit der Brille möglich. Man kann sich damit eine Kinoleinwand vor seinen Augen platzieren, die so gross wirkt, als wäre sie 30 Meter breit. Man kann auch gleich mehrere Bildschirme rund um sich herum platzieren, um darauf auf einer virtuellen Tastatur zu arbeiten.

Für Apple ist es das wichtigste Gadget seit der Lancierung

des iPhones 2007. Anders als die AirPods und die Apple Watch ist die Vision Pro nicht nur Zubehör für das Smartphone, sondern eine komplett neue Gerätekategorie.

Wenn das Ganze tatsächlich so einwandfrei funktioniert, wie das in den Videos aussah, könnte dem tatsächlich so sein. Allerdings wurde der Virtual und der Augmented Reality schon mehrmals der Durchbruch prophezeit. Die Produkte blieben allerdings hinter der Erwartung zurück. Ob Apple das ändern kann, wird sich erst nächstes Jahr zeigen, wenn die Vision Pro auf den Markt kommt. Für den stolzen Preis von 3499 Dollar.