

«Nicht mehr gesellschaftsfähig»

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen erzählt der Luzerner Bernhard Kuonen von seiner Leidensgeschichte.

Yann-Alexander Hage

Bernhard Kuonen hat eine lange Leidensgeschichte hinter sich. 2009 wurde Akromegalie bei ihm festgestellt, eine chronische Erkrankung, die durch einen Überschuss an Wachstumshormonen verursacht wird. Vor ungefähr fünf Jahren kam ein weiteres Leiden hinzu. Wie der 67-jährige Luzerner erzählt, sei seine Haut plötzlich schuppig und gerötet gewesen und habe stark gejuckt. Ein Besuch bei seinem Hausarzt schien dann Klarheit zu bringen. Ihm wurde gesagt, er habe Neurodermitis. Rückfettende Cremes und Kortisonsalben sollten Abhilfe schaffen.

Als sich sein Zustand nicht verbesserte, holte er auf der Website derma2go eine Zweitmeinung ein. Dort schickte er Fotos von seiner Haut ein, woraufhin er vom Universitätsspital Zürich für eine stationäre Untersuchung aufgeboten wurde.

Dann fiel das Wort Krebs

Nach der Untersuchung dann die Gewissheit: Kuonen leidet unter dem Sézary-Syndrom, einer seltenen und aggressiven Art von Hautkrebs. «Der Moment, in dem das Wort Krebs fiel, war sehr schwer für mich», sagt Kuonen. Unheilbar sei die Erkrankung, fünf bis acht Jahre habe er noch, sagten ihm die Ärzte. «Von da an war ein Behandlungspfad ersichtlich, was ein wenig Erleichterung gebracht hat.» Passend zum heutigen Tag der Seltenen Erkrankungen, zeigt sein Fall, wie herausfordernd es sein kann, die richtige Diagnose und Behandlung zu finden.

Kuonen erzählt, dass seine Haut in besonders akuten Phasen so trocken und rissig sei, dass er seinen ganzen Körper mit befeuchtenden Kortisonsalben eincremen muss. Dann sei er kaum mehr gesellschaftsfähig. «Ich will mich anderen Menschen dann nicht zumuten.» Seine Haut ist dann so entzündet, dass er sich nur minimal bewegen kann. «Sobald ich anfangen zu schwitzen, brennt es an



Bernhard Kuonen leidet unter dem Sézary-Syndrom.

Bild: Pius Amrein (Luzern, 24. 2.2025)

meinem ganzen Körper.» Früher habe er es geliebt, im Meer zu schwimmen. Das ist jetzt unmöglich – aufgrund des hohen Salzgehalts.

Kuonen befindet sich seit zwei Jahren im Universitätsspital Zürich in Behandlung. Alle zwei Wochen muss er zu einer Infusionstherapie. Den ganzen Tag sei er dann dort, erzählt er. Die Behandlung vertrage er gut, doch der grosse zeitliche Aufwand sei eine Belastung, sagt er. «Eine solche Krankheit zu haben, ist ein Vollzeitjob.»

Zusätzlich sieht sich Kuonen mit bürokratischen Hürden konfrontiert. Seine Krankenkasse verweigerte die Kostenübernahme für ein neues Medikament, welches seine Lebensqualität massiv verbessert hätte. «Die juristische Auseinandersetzung

war intensiv und hat mir gezeigt, wie überfordert sie mit seltenen Krankheiten sind.» Besonders die Vertrauensärzte schienen kaum auf einen solchen Fall vorbereitet, sagt Kuonen. «Die Entscheidungen der Kassen orientieren sich mehr an formalen Kriterien als am Wohl der Patienten.»

Da seine Erkrankung so selten ist, muss die Kostenübernahme für jede neue Therapie individuell geprüft werden – ein langwieriger, nervenaufreibender Prozess. Seine Empfehlung: «Jeder mit einer seltenen Krankheit sollte eine Rechtsschutzversicherung abschliessen – ohne juristischen Beistand wird man sonst leicht im bürokratischen Dickicht allein gelassen.» Seltene Erkrankungen wie das Sézary-Syndrom werden am Tumor-

zentrum vom Luzerner Kantonsspital interdisziplinär behandelt. Laut Anja Wysocki, Leiterin des Hauttumorzentrum, sei die Krankheit äusserst selten – in der Schweiz erkrankt jährlich nur eine Person daran. Das bringe für die Betroffenen besondere Herausforderungen mit sich, unter anderem die Notwendigkeit einer zeitaufwendigen Dauertherapie mit möglichen Nebenwirkungen.

Wie Johannes Roth, Leiter des Zentrums für seltene Krankheiten am Luzerner Kantonsspital noch hinzufügt, sei es für die Betroffenen eine Herausforderung, ihre Krankenkasse von der Kostenübernahme zu überzeugen. «Da sie oftmals mit neuartigen Therapien behandelt werden, die noch nicht häufig durchgeführt wurden, erstatten

die Versicherungen die Kosten nicht.» Für viele seiner Patientinnen und Patienten werde dies zu einem mühsamen Kampf, berichtet er.

Zuordnung der Krankheit ist nicht einfach

Auch für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte birgt der Umgang mit einer sehr seltenen Krankheit wie dem Sézary-Syndrom Schwierigkeiten. «Da sich die Erkrankung in ganz unterschiedlichen Erscheinungsbildern zeigt, ist die Zuordnung nicht einfach, sodass eine Diagnose oft verzögert gestellt wird», sagt Wysocki.

Die Ursache einer solchen Krebserkrankung sei derweil noch unbekannt. Es werde angenommen, dass sie auf eine Kombination zwischen genetischen, immunologischen und umweltbedingten Faktoren zurückzuführen ist. Anders als bei schwarzem oder weissem Hautkrebs spiele Sonneneinstrahlung dagegen keine Rolle. Wysocki: «Wir können den Patienten bereits jetzt unterschiedliche Behandlungen anbieten. Dennoch sind Forschung und klinische Studien zum Sézary-Syndrom unbedingt erforderlich, um neue Therapieansätze zu entwickeln.»

Eine Möglichkeit, den Krebs zu bekämpfen, ist die Stammzellentransplantation. Für Kuonen hat sich in der letzten Woche ein passender Spender gefunden. Ein Lichtblick für ihn. «Wenn alles gut geht, ist das mein Weg zur Heilung. Das hätte ich mir nie erträumt.» Daran geglaubt habe er schon lange nicht mehr, erzählt er. «Ich hoffe, dass ich mein Leben bald wieder anders geniessen kann.»

Hinweise

Am 1. März findet eine Tagung im Luzerner Kantonsspital zum 15. Internationalen Tag der seltenen Krankheiten in der Schweiz statt.

Mehr Informationen gibt es unter: www.luks.ch/veranstaltungen/15-internationaler-tag-der-seltenen-krankheiten-der-schweiz