

# Gemeinsam eine Krankheit bekämpfen

**KLOTEN** Der ALD-Charity-Verein setzt sich gegen eine unheilbare Stoffwechselkrankheit ein. Die Spendengala in Kloten begrüsste den Neurologen Wolfgang Köhler, der nach einer Heilmethode forscht und betroffenen Kindern Hoffnung gibt.

Einen besonderen Anlass beherbergte der Klotener Schluesswegsaal am letzten Samstag. 170 Gäste versammelten sich bei edel gedeckten Dinner-Tischen und musikalischer Unterhaltung für einen guten Zweck. Die ALD-Charity-Frühlingsgala hatte den Grund des Anlasses im Namen des veranstaltenden Vereins: ALD heisst Adrenoleukodystrophie und ist eine höchst seltene, vererbte und unheilbare Stoffwechselerkrankung, die Knaben, und in seltenen Fällen auch Erwachsene, befällt und innerhalb von wenigen Jahren zum Tod führt. Der Körper kann bei dieser Erkrankung überlangkettige Fettsäuren nicht oder nur bedingt abbauen.

## Verschiedener Verlauf

Die verheerenden Symptome sind hauptsächlich neurologischer Natur. Durch Schädigung der weissen Hirnmasse führt ALD zu Lähmungen, Seh-, Hör- und Sprachstörungen bis zu Demenz und Organversagen. ALD wird über X-Chromosomen vererbt und betrifft deshalb ausschliesslich Knaben. Adrenomyeloneuropathie (AMN) heisst hingegen die Erwachsenenform, die selten auch Frauen betrifft, meist im höheren Alter auftritt und viel milder verläuft. Nicht bei Manuela Meier. Die junge Bülacherin leidet an einer besonders aggressiven Form von AMN

und erkrankte bereits mit 29 Jahren daran. In der Kindheit verlor sie bereits ihren Bruder an ALD und später auch ihre Mutter. «Ich kann die Krankheit einzig über die Ernährung leicht beeinflussen», sagt sie. Sie kämpft nicht nur für sich, sondern auch für andere, denn Meier ist Mitbegründerin des gemeinnützigen Vereins ALD-Charity. Die fünf Vorstandsmitglieder um Präsident Daniel Seiler setzten sich seit vier Jahren zusammen mit vielen Helfern dafür ein, in der Schweiz auf die Krankheit aufmerksam zu machen, Betroffene zu finden und Geld für sie und die Forschung zu sammeln.

An die Gala als Redner ange-reist war der deutsche Neurologe Wolfgang Köhler, der sich in seiner Klinik im sächsischen Wernsdorf auf internationaler Ebene ALD und AMN widmet. «Die Bekämpfung seltener Krankheiten ist immer Teamarbeit», sagte er in seinem Vortrag und zeigte einen Film über Jan aus Deutschland, der im Alter von sechs Jahren an ALD erkrankte und, inzwischen blind, taub und fast völlig gelähmt, seit Jahren über eine Magensonde ernährt wird.

## Gestoppter Krankheitsverlauf

Doch laut Köhler gibt es inzwischen Hoffnung für Betroffene: «Ich weiss seit drei, vier Tagen, dass wir wahrscheinlich eine



Manuela Meier und Präsident Daniel Seiler (rechts) vom Verein ALD-Charity in Kloten überreichen dem deutschen Neurologen Wolfgang Köhler (links) einen Scheck über 25 000 Euro. Sibilyle Meier

neue Behandlungsmöglichkeit haben. Es wird die erste Gentherapie sein, die bei Menschen erfolgreich ist.» Diese Gentherapie wurde bereits in den USA durchgeführt. «Es gibt dort eine Studie, die bei 15 Kindern ange-laufen ist. Die ersten Daten sind Erfolg versprechend, sodass ich sehr optimistisch bin, endlich eine Behandlung gegen diese schlimme Krankheit gefunden zu haben. Aber wir müssen sie natürlich rechtzeitig entdecken.» Bei der Gentherapie werden aus

dem Rückenmark entnommene Blutstammzellen mit entwickelten Viren angesezt, welche die Entzündung in der weissen Hirnmasse stoppen sollen. Diese mit den Blutstammzellen ins Rückenmark gespritzten Viren wandern über die Blutbahn ins Gehirn. Noch ist die Therapie nur bei Kindern anwendbar: Da bei ihnen die Blut-Hirn-Schranke offen ist, gelangen die Viren in die entscheidende entzündete Stelle und stoppen die Vermehrung kranker Zellen. Die Behandlung

muss einmalig durchgeführt werden. Und je nach Schweregrad und Entwicklungsstadium der Krankheit könnten sogar durch-aus Verbesserungen des Krankheitszustandes eintreten. Bei den 15 Kindern, die an der Studie teilgenommen haben, hat die Behandlung das Fortschreiten der Krankheit völlig gestoppt.

Bald soll die Therapie aus den USA für alle zugänglich sein. Da in Europa strengere Richtlinien herrschen, rechnet Köhler mit einem Zeitraum von sechs Mona-

ten bis einem Jahr, bis sie auch in Europa zugelassen werde, sagte Manuela Meier nach dem Vortrag. Sie kennt den Neurologen seit Jahren und liess sich auch in seiner Klinik behandeln. Noch ist die Therapie bei ihr und anderen erwachsenen Betroffenen nicht anwendbar, da bei Erwachsenen die Blut-Hirn-Schranke geschlossen ist und das Virus nicht über die Wände der schützenden Blutgefässe durchdringen kann. Doch Köhler ist zuversichtlich, dass diese Behandlungsmöglichkeit auch bei Erwachsenen möglich sein wird. Für Manuela Meier ist das ein Hoffnungsschimmer: «Ich kenne ihn seit Jahren und weiss, dass er nicht leichtsinnig Wörter wie Durchbruch benutzt. Er sieht es aber als realistisch, dass die Forschung in den nächsten Jahren einen Weg für das heilende Virus finden wird.»

## Geplantes Zentrum

Die Gründung eines Leukodystrophie-Zentrums im deutschsprachigen Raum stehe im Vordergrund, meinte Köhler. «Über ein Forschungszentrum für die Erkrankung und eine spezialisierte Anlaufstelle für Betroffene verfügen wir noch nicht.» Für Datenbanken, Austausch, koordinierte Hilfe und Betreuung sei dieser Schritt unerlässlich. Für die Finanzierung sind 200 000 Euro für fünf Jahre nötig. Einen Teil dieser Summe konnte Köhler zurück nach Deutschland nehmen. Manuela Meier und Daniel Seiler übergaben ihm einen Scheck über 25 000 Euro. Katarzyna Suboticki

# Kleintierschauen wegen Kaninchen-Krankheit abgesagt

**TIERSEUCHE** Zurzeit grassiert eine Krankheit, die Kaninchen innerlich verbluten lässt. Um die Ansteckungsgefahr zu minimieren, können keine Jungtierschauen stattfinden.

Wenn die Züchter des Vereins Kleintiere Bülach jeweils im Frühling ihre jungen Kaninchen und Hühner in der Kleintieranlage Bülach ausstellen, ist das für Kinder ein Fest.

Auch dieses Jahr wollte der Verein am 21./22. Mai wieder seinen Nachwuchs präsentieren. Doch jetzt musste die Schau abgesagt werden. Grund ist eine

äusserst ansteckende Krankheit, an der Kaninchen innert kürzester Zeit sterben. Weil auch im Kanton Zürich – besonders im Limmattal – mehrere Fälle aufgetreten sind, hat das Veterinäramt per sofort alle Schauen mit Kaninchen verboten. So will man verhindern, dass sich das Virus weitverbreitet.

## Impfstoff nicht zugelassen

Es handelt sich um die sogenannte hämorrhagische Krankheit (VHK), die dazu führt, dass Tiere innerlich verbluten. In der Schweiz traten die ersten Fälle Mitte April auf. Die Ansteckung

erfolgt durch den Kontakt mit Ausscheidungen wie Speichel, Augensekret, Urin oder Kot. Das Virus kann in Kleidern oder an Stiefeln der Tierhalter viele Tage überleben. Strikte Hygiene und kein Kontakt zu anderen Tieren sind deshalb wichtig.

Die Krankheit sei vor rund 20 Jahren schon einmal aufgetreten, sagt Gregor Amhof, Präsident des Vereins Kleintiere Bülach. Damals waren auch seine Tiere betroffen. Die derzeitige Seuche ist jedoch eine verschärfte Form der damaligen. Der übliche Impfstoff ist deshalb nur bedingt wirksam; ein neuerer, der in

Frankreich verfügbar ist, wurde in der Schweiz noch nicht zugelassen.

## Vorbereitungen umsonst

«Glücklicherweise haben wir noch keine grossen Vorbereitungen für die Kleintier-Ausstellung getroffen», sagt Amhof. Nur eine Bewilligung für die Festwirtschaft habe man bereits eingeholt. Die Stadt Bülach wird die Gebühren aber zurückerstatten.

Noch nicht informiert über das Verbot war man gestern beim Verein Kleintiere Kloten. Die Züchter wollten ihre Jungtier-schau am ersten Juni-Wochen-

ende durchführen. Die Plakate wurden eben gedruckt, Verträge mit der Schule zur Hallennutzung bereits abgeschlossen.

Etwas Anspannung ist schon dabei, wenn Gregor Amhof dieser Tage seine Kaninchen aufsucht. Der Krankheitsverlauf sei extrem schnell, sagt der Züchter. «Die Tiere wirken am Abend noch gesund, doch bereits am nächsten Morgen kann der ganze Bestand tot sein», weiss er. Mit den getroffenen Massnahmen ist er aber zuversichtlich, dass die Seuche unter Kontrolle bleiben wird: «Wir können nur hoffen.»

Andrea Söldi / Nicole Döbeli

## Impressum

Redaktion Zürcher Unterländer, Grenzstrasse 10, 8180 Bülach. Telefon: 044 854 82 82. E-Mail: region@zuonline.ch. Online: www.zuonline.ch.

## CHEFREDAKTION

Chefredaktor: Benjamin Geiger (bg). Stv. Chefredaktor: Cyprian Schnoz (cy).

## ABOSERVICE

Zürcher Unterländer: Aboservice, Grenzstrasse 10, 8180 Bülach. Telefon: 0842 00 82 82, Fax: 0842 00 82 83, abo@zuonline.ch.

## INSERATE

Bülach: Zürcher Regionalzeitungen AG, Grenzstrasse 10, 8180 Bülach. Telefon: 044 515 44 77, inserate.underland@zrz.ch. Todesanzeigen über das Wochenende: anzeigenumbruch@tamedia.ch.

## DRUCK

DZZ Druckzentrum Zürich AG. Auflage 17 573 Expl., Mittwoch: 77 247 Expl. (WEMF-beglaubigt 2015)

Die Verwendung von Inhalten dieses Titels durch nicht autorisierte ist untersagt und wird gerichtlich verfolgt.

<p><b>Valser</b> Classic 6 x 1,5L + weitere Sorten in Aktion <b>Fr. 6.40</b> statt 8.40</p>	<p><b>Rugenbräu</b> Zwickel Bier 6 x 33cl, Flaschen <b>Fr. 7.95</b> statt 9.95</p>	<p><b>Federweiss</b> Réserve du Patron, Hallauer Rosé, 75cl <b>Fr. 10.90</b> <small>solange Vorrat</small></p>	<p><b>Rio Monats-Hit im Mai</b></p>	<p><b>Martini</b> Bianco, Rosso + Extra Dry</p>
<p><b>Sinalco</b> Original 6 x 1,5L + weitere Sorten in Aktion <b>Fr. 10.95</b> statt 14.70</p>	<p><b>Feldschlösschen</b> Original "XXL" 15 x 50cl, Dosen <b>Fr. 19.90</b> statt 24.90</p>	<p><b>Aigle les Murailles</b> 70cl <b>Fr. 16.80</b> statt 21.80 <small>Fr. 5,- GÜNSTIGER</small></p>	<p><b>Evian</b> 6 x 1,5L <b>Fr. 3.95</b> statt 5.95</p>	<p>15% Vol., 1L <b>Fr. 9.95</b></p>
<p><b>Lipton Ice Tea</b> Lemon 6 x 1,5L + weitere Sorten in Aktion <b>Fr. 8.75</b> statt 13.50 <small>ÜBER 35% GÜNSTIGER</small></p>	<p><b>Appenzeller</b> Lager hell 50cl + weitere Sorten in Aktion <b>Fr. 1.25</b> statt 1.60 + Depot</p>	<p><b>Castel Firmian</b> Merlot Trentino 75cl + weitere Sorten in Aktion <b>Fr. 8.90</b> statt 10.90</p>		
<p><b>Möhl</b> Shorley 6 x 1,5L + auch Apfelsaft in Aktion <b>Fr. 10.90</b> statt 14.70</p>	<p><b>Schützengarten</b> Santsibier 50cl, Bügelflasche <b>Fr. 1.45</b> statt 1.85 + Depot</p>	<p><b>Senza Parole</b> Primitivo Salento 75cl + weitere Sorten in Aktion statt 10.95 <b>Fr. 8.95</b></p>		

**Bülach, Dübendorf, Embrach, Kloten, Rümliang, Wallisellen**  
32x in der Deutschschweiz – Auch in Ihrer Nähe

Weitere Aktionen unter [www.rio-getraenke.ch](http://www.rio-getraenke.ch)  
Aktionen gültig vom 04.05. bis 17.05.2016