

# «Im September gehts im Zug nach England»

*Infolge der Stoffwechselerkrankung Morbus Pompe ist Jeannine auf zahlreiche Hilfsmittel angewiesen. Auch braucht sie 24-Stunden-Betreuung von Pflegenden. Doch die junge Frau geht liebend gern zur Arbeit und bereist – im Rahmen des Möglichen – Europa.*

Als Jugendliche ist Jeannine an der der Stoffwechselerkrankung Morbus Pompe erkrankt. Es hat viele Jahre gedauert, bis sie endlich die Diagnose hatte. Es war eine Zeit voller Zweifel und Ängste. «Ich habe mich oft nicht ernst genommen gefühlt», erzählt die heute 37-Jährige.

Nachdem die Diagnose bekannt war, war sie mehrere Jahre in einem medizinischen Behandlungsprogramm mit dem Ziel, die Erkrankung zu verlangsamen. Das ging so lange gut, bis ihre Organe zu stark belastet waren. Zuerst reduzierten die Ärzte die Behandlung und setzten sie schliesslich ganz ab.

## Motiviert und voller Lebensmut

Für Jeannine war dies eine besonders schwere Zeit. Doch sie hat es immer wieder geschafft, optimistisch zu bleiben. Trotz den starken körperlichen Einschränkungen ist sie motiviert und voller Lebensmut. «Jeannine arbeitet schön länger bei uns im Sekretariat der SAHB, und sie macht das ganz toll», erzählt ihre Vorgesetzte. Seit April 2017 arbeitet Jeannine zu 30 Prozent.

Um sich vor einer Ansteckung zu schützen, hat sie nach dem Ausbruch der Coronapandemie im Frühling im Homeoffice gearbeitet. «Umso mehr freue ich mich, jetzt wieder im Büro zu sein», erzählt Jeannine lachend.

Jeannine wohnt in der Nähe ihrer Eltern in einem Mehrfamilienhaus. Dieses wurde extra für Senioren und Menschen mit körperlichen Einschränkungen gebaut. Alle Zugänge und Wohnungen sind schwellenlos und auf die entsprechenden Bedürfnisse angepasst. «Dank der Nähe zu meinen Eltern können wir uns schneller sehen, und wenns passt, gehe ich mit meiner Mutter walken», so Jeannine. Die Mutter zu Fuss und Jeannine mit ihrem Elektrorollstuhl.

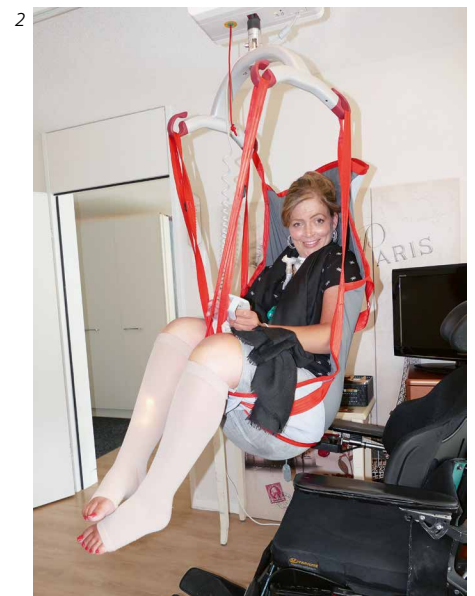
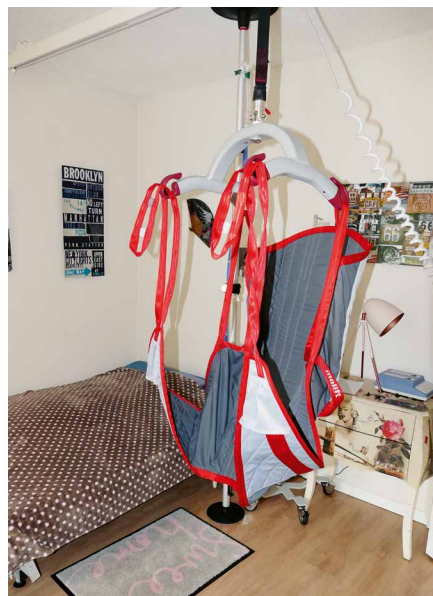
## Hilfsmittel für jede Situation

Ihr erstes Hilfsmittel – im Mai 2008 – war ein Rollator, später folgten ein Handrollstuhl und weitere Hilfsmittel, um ihre Mobilität zu erhalten. «Mein bester Freund ist heute der Transferlifter», erzählt Jeannine. Mit diesem transferiert sie vom Bett in den

Bild 1: Der Transferlifter ist fix an der Schlafzimmerdecke montiert und bewegt sich über eine Deckenschiene von A nach B.

Bild 2: Jeannine nutzt den Lifter, um vom Bett in den Rollstuhl und dorthin zurück zu gelangen.

Bild 3: Jeannine fährt mit dem Elektrorollstuhl ins Auto. Im Fahrzeug sichert eine Begleitperson sie an der Befestigungsvorrichtung.



Rollstuhl und umgekehrt. Der Lifter ist an der Schlafzimerdecke montiert und verfügt über eine Deckenschiene. Dadurch besteht mehr Bewegungsraum bei den Vorbereitungen durch die Betreuungsperson.

Die SAHB hat Jeannine beim Anschaffen der Hilfsmittel stets gut beraten und unterstützt. Beim auf sie angepassten Auto gab es aber einen finanziellen Engpass. Die Invalidenversicherung übernahm die Kosten für den Umbau, da Jeannine berufstätig ist. Doch die Anschaffung des Fahrzeugs war ihre Sache. Pro Infirmis hat ihr geholfen, denn Jeannine braucht das Auto für den Arbeitsweg und für kleinere Ausflüge, die sie mit Hilfspersonen unternimmt.

Da die Heckklappe des Autos sehr schwer ist, haben besonders Betreuende mit Rückenproblemen Mühe, diese zu öffnen. Deshalb wurde die Heckklappe mit einer entsprechenden Hydraulik nachgerüstet. Nun lässt sie sich ohne Kraftaufwand öffnen und schliessen. Diesen Umbau hat Pro Infirmis finanziell unterstützt.

### **Pflegende dank Facebook gefunden**

Zu Hause braucht Jeannine eine 24-Stunden-Betreuung. Diese Aufgabe teilen sich fünf Frauen, ein Mann und bei Bedarf ihre Mutter. «Es ist das erste Jahr, in dem ich genügend Assistenzpersonen habe» erzählt Jeannine. Es war nicht einfach, fachlich kompetente Personen zu finden. Besonders, weil sie seit Februar 2018 eine Tracheostomie, eine dauerhafte Beatmungsunterstützung, braucht. Der Umgang mit der Beatmungsunterstützung ist für die Pflegenden sehr anspruchsvoll und muss professionell durchgeführt werden. Ihre helfenden Hände hat Jeannine auf Facebook gefunden. «Ich habe dort mehrere Aufrufe gemacht, meine Freunde haben sie fleissig geteilt», so Jeannine.

Für die junge Frau ist das Leben mit Dauerbegleitung nicht immer einfach. Manchmal wünscht sie sich etwas mehr Freiraum und Intimsphäre. «Zum Glück kann ich auch mal die Zimmertüre schliessen und meine Ruhe haben», führt Jeannine aus. Doch der Kontakt zur Aussenwelt ist ihr wichtig. Zum Beispiel, indem sie arbeiten geht oder Ausflüge unternimmt.

### **Mit dem Zug in die Ferien**

Unterwegs ist Jeannine gerne. Grössere Reisen liegen zwar nicht mehr drin, zumal die Fluggesellschaften keine Verantwortung übernehmen. Und mit dem für den Rollstuhltransport angepassten Auto ist es sehr anstrengend. «Ich reise für längere Strecken lieber mit dem Zug», erklärt sie. Die Züge der SBB oder Intercitys sind sehr gut ausgerüstet und dadurch zum Reisen sehr angenehm und bestens geeignet. Jeannine freut sich: «Im September fahre ich im Zug nach England; das ist erst noch ökologischer als eine Flugreise.»

### **Morbus Pompe**

Morbus Pompe ist eine seltene neuromuskuläre Erkrankung. Sie gehört zu einer Gruppe von mehr als 45 genetischen Erkrankungen, die unter den Begriff «lysosomale Speicherkrankheiten» fallen. Morbus Pompe wird durch eine Anomalie im GAA-Gen verursacht. Dieses Gen ist für die Bildung des sauren Alpha-Glucosidase-Enzyms verantwortlich und befindet sich in den Lysosomen, die Bestandteile der Zelle sind. Die Aufgabe des Alpha-Glucosidase-Enzyms besteht darin, Glykogen abzubauen. Bei Personen mit Morbus Pompe ist dieses Enzym zu wenig vertreten, oder es fehlt ganz, sodass Glykogen gespeichert wird. Darum handelt es sich um eine lysosomale Speicherkrankheit. Das nicht abgebaute Glykogen sammelt sich in den Zellen an und schwächt unter anderem die Muskulatur. Bei Morbus Pompe spricht man von einer metabolischen Myopathie, also einer Stoffwechselerkrankung mit Muskelbeteiligung und progredientem Verlauf.

### **Pro Infirmis**

Pro Infirmis berät, begleitet und unterstützt Menschen mit körperlichen, kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen sowie ihre Angehörigen. In der ganzen Schweiz setzt sich die Organisation dafür ein, dass Menschen mit Beeinträchtigungen aktiv am sozialen Leben teilnehmen können und gleichgestellt werden.

[www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

