

«Alles ergab plötzlich einen Sinn»

Als Kind wurde sie gehänselt. Erst als Erwachsene erfuhr Denise Dätwyler, wieso sie anders ist als andere: Sie hat das Beals-Syndrom.

Markus Kocher

«Jeder Tag ist eine Überraschung.» Denise Dätwyler sitzt im Wohnzimmer am grossen Esstisch und gibt einen Einblick in ihren Alltag. Wobei es «den Alltag» im Fall der zierlichen Frau gar nicht gibt. Manchmal habe sie drei gute Tage, dann würden wieder schlechtere Tage folgen, und vor allem Nächte mit massiven Schmerzen in Händen, Armen, Schultern und Beinen, erzählt die gelernte Floristin. Oft sei dann trotz Schmerzmitteln nicht mehr an Schlaf zu denken. Denn sobald sie sich hinlege, werde es wieder schlimmer. In den Morgenstunden täten ihr dann oft auch noch die Fussgelenke weh und sie müsse warten, bis sie die Treppe runtergehen könne. Dätwyler: «Sobald ich «eingelaufen» bin, geht es dann meistens etwas besser.»

Bereits in ihrer Kindheit habe sie ein ungewöhnliches Erscheinungsbild gehabt und sei wegen ihres seltsamen Gangs von den anderen Kindern gehänselt worden, erinnert sich Dätwyler. Besonders schlimm sei es in der Teenagerzeit gewesen: «Ich galt als magersüchtig und wurde wegen meines Aussehens gemobbt», erzählt sie. Am übelsten seien die Turnstunden gewesen: «Da konnte ich einfach nicht mit den anderen Schülerinnen mithalten. Mir fehlte es an Kraft, ich war sehr schnell ausser Atem und extrem erschöpft.» Die Turnlehrerin habe gemeint, dass sie bloss faul sei und am Ende der Stunde noch ein paar Extrarunden drehen solle ...

Zwar seien ihre Eltern aufgrund der Fehlstellung ihrer Beine mit ihr zu einer Physiotherapeutin gegangen und diese habe mir ihr jeweils ein paar Übungen gemacht, doch das sei es dann auch schon gewesen.

Schwierige Suche nach der Ursache

Nach der obligatorischen Schulzeit absolvierte die junge Frau im Welschland ein Haushaltslehrjahr, machte anschliessend eine Ausbildung zur Floristin und arbeitete in den folgenden Jahren erst auf dem Beruf als Floristin und später als Sachbearbeiterin im Innendienst. «Körperlich und psychisch war ich oft komplett am Anschlag», fasst Dätwyler diese Zeit zusammen. Kein Wunder: Zu den Innenrotationsfehlstellungen der Beine, den Fehlstellungen der Füsse, der verkrümmten Wirbelsäule und der ausgeprägten Trichterbrust kommen auch noch ein Schulter- und Beckenschiefstand rechts sowie eine Engstellung der Zähne hinzu. Darüber hinaus habe sie einen Herzklappenfehler sowie einen überdurchschnittlich hohen Anstieg von Puls und Blutdruck. Was dazu führe, dass



Trotz ihrer schweren Multisystemerkrankung versucht Denise Dätwyler, positiv durchs Leben zu gehen. Bild: mko

sie bereits beim kleinsten Spaziergang komplett ausser Atem sei. Auch mache ihr oft eine grosse Erschöpfung zu schaffen. Aus diesem Grund habe sie 2016 eine Lungenärztin aufgesucht, die das erste Mal «marfanoider Habitus» festgestellt habe.

Doch es sollte noch einmal gut sieben Jahre dauern, bis die leidgeprüfte Frau erfahren sollte, was genau ihr fehlt. Dätwyler: «Nachdem ich bereits im November 2022 im Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich eine Blutprobe abgegeben hatte, habe ich schliesslich im September des vergangenen Jahres die Diagnose Beals-Syndrom erhalten.» Eine Diagnose, die ein Schock, zugleich aber auch eine grosse Erleichterung gewesen sei, so Dätwyler: «Endlich gab es eine Erklärung für meine körperlichen Schwächen und Einschränkungen. Und weshalb ich anders aussehe als andere Menschen. Alles ergab plötzlich einen Sinn!»

Heute geht es Denise Dätwyler «den Umständen entsprechend gut». Zwar habe sie aufgrund ihres extrem schmalen Körperbaus, der Trichterbrust sowie der fehlenden Muskulatur jetzt auch noch eine Einengung von Nerven und Blutgefässen im Schulterbereich, die – nicht zuletzt in der Nacht – zu heftigen Schmerzen führten und bis in die Arme und Hände ausstrahlen würden. Doch dank der grossen Unterstützung ihres Ehemannes und ihrer Hausärztin schla-

ge sie sich einermassen durch. «Sie sehen und verstehen, was diese Multisystemerkrankung alles mit sich bringt. Sie sind meine Verbündeten auf meiner beschwerlichen Reise. Und ich versuche, im Leben immer das Positive zu sehen, auch wenn es Tage gibt, an denen mir das schwerfällt. Aber resignieren und aufgeben ist keine Option für mich.»

Beals-Syndrom

Das Beals-Syndrom ist eine sehr seltene, angeborene Bindegeweberkrankung, die autosomal-dominant von den Eltern an ein Kind weitergegeben wird. Da beim Beals-Syndrom das Bindegewebe fehlerhaft aufgebaut ist, kann dies zu zahlreichen Problemen im Körper führen: Muskulatur, Bewegungsapparat, Organe, Sehnen, Hornhaut u. v. m. können betroffen sein. Klassische Symptome des Beals-Syndroms sind ungewöhnlich schlanke und lange Finger und Zehen, abnormal geformte Ohren, Klumpfüsse oder ungewöhnlich lange und gebogene Arme und Beine. Die Behandlung des Beals-Syndroms zielt darauf ab, die spezifischen Symptome zu lindern, und erfordert im Allgemeinen die koordinierten Bemühungen eines ganzen Teams von Spezialisten.

www.rheumaliga.ch
www.proraris.ch
www.beals-schweiz.ch

Ratgeber Gesundheit

PD Dr. med. Kathrin Scherer, Leiterin Allergologie, Leitende Ärztin Dermatologie und Allergologie, Kantonsspital Aarau



Schock nach Wespenstich

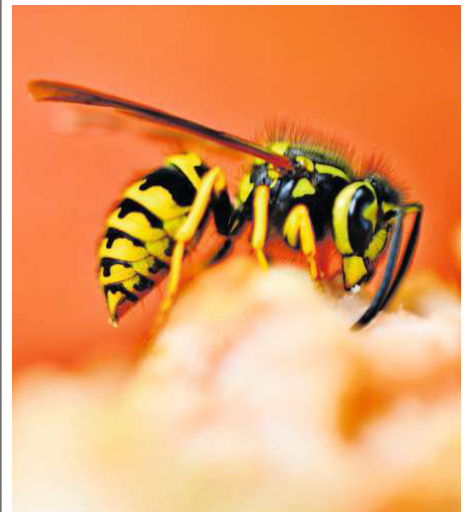
Ich (41) reagiere allergisch auf Wespenstiche: Meine Hände und Füsse beginnen zu kribbeln, danach wird die Sicht verschwommen und ich muss mich hinlegen, da der Kreislauf nicht mehr mitmacht. Ich schwitze auch sehr stark und später friere ich. Nach etwa 15 Minuten bessert sich der Zustand und nach rund 1,5 Stunden ist alles vorbei. Kann ein solcher Schock lebensbedrohlich sein?

Herr M. L. aus M.

Die Symptome deuten darauf hin, dass Sie eine Allergie auf Bestandteile des Wespengifts entwickelt haben, die zu einer Reaktion am ganzen Körper führt. Der Juckreiz ist ein typisches Frühsymptom; weitere Symptome können quaddelartige Ausschläge und Rötungen sein sowie Probleme mit Atmung, Magen-Darm (Krämpfe, Durchfall, Erbrechen) und die beschriebenen Kreislaufsymptome sein. Ob eine Reaktion lebensbedrohlich verläuft, hängt

von vielen Umständen ab, die nur zum Teil beeinflussbar sind, zumal ein Stich nicht planbar ist. Die Situation, in der Sie gestochen werden, spielt eine Rolle, das Vorhandensein von Faktoren, die eine Reaktion verschlimmern können (körperliche/psychische Belastung, Alkohol, Medikamente etc.), zeitgleich auftretende virale Infekte u. a. Das Ausmass der allergischen Sensibilisierung kann sich im Laufe der Zeit ändern und damit das Risiko.

Ich empfehle Ihnen deshalb, eine allergologische Abklärung vornehmen zu lassen. Ausserdem sollten Sie zwischen März und Oktober Ihr Notfallset jederzeit auf sich tragen und nach einem Stich sofort anwenden. Im Rahmen der Abklärung kann Ihr individuelles Risiko beurteilt, die Zusammensetzung des Notfallsets überprüft und mit Ihnen besprochen werden, ob eine spezifische Immuntherapie (Desensibilisierung) als einzige kausale Therapie eine Option ist für Sie.



Wie stark man allergisch auf einen Wespenstich reagiert, kann sich mit den Jahren verändern – und damit das Risiko. Bild: unsplash

Ratgeber Gesundheit

Richten Sie Ihre Fragen an:
Ratgeber Gesundheit, Neumattstrasse 1,
5001 Aarau, aargaugesundheit@chmedia.ch



ANZEIGE

Partner Gesundheit Aargau - Ihre Gesundheitsspezialisten