

## 20. Patientenveranstaltung vom 8. November 2025

Interessante Patientenveranstaltung vom 8. November 2025 im Sorell Hotel Zürichberg

Ungefähr 35 Teilnehmer und Teilnehmerinnen haben sich an diesem Novembertag zur diesjährigen Patientenveranstaltung im Hotel Sorell auf dem Zürichberg eingefunden. Zu Beginn der Veranstaltung heisst die Präsidentin Beate Krenn die Teilnehmer/-innen herzlich willkommen. Sie informiert die Teilnehmer/-innen, dass sie als Präsidentin von Fabryuisse zurücktreten wird und, dass sie somit zum letzten Mal durch die Patientenveranstaltung führt.

Die Präsidentin bedankt sich herzlich im Namen von Fabryuisse bei den Sponsoren Amicus Therapeutics, Chiesi, Sanofi, Sciensus und Takeda für deren Unterstützung im Kampf gegen Morbus Fabry. Sie weist darauf hin, dass ohne die Unterstützung dieser Sponsoren eine solche Patientenveranstaltung undenkbar wäre.

Anschliessend spricht Professorin Dr. med. Albina Nowak zum Thema Morbus Fabry bei Kindern. Albina Nowak ist Oberärztin an der Klinik Endokrinologie, Diabetologie und Klinische Ernährung am Universitätsspital Zürich. Sie ist auch medizinische Beirätin bei Fabryuisse.

Albina Novak erklärt bildhaft den Mechanismus der Zellschädigung bei Morbus Fabry: Genetisch bedingt produziert der Körper ein Enzym ( $\alpha$ -Galaktosidase A) in nicht genügender Menge. Fetthaltige Abbaustoffe können deshalb nicht oder nicht genügend abgebaut werden. Sie lagern sich in der Zelle (genauer in den Lysosomen) ein. Die zunehmende Anreicherung dieser Abbaustoffe in den verschiedenen Zelltypen führt zu Funktionsverlusten u.a. bei Nieren-, Herz-, Muskel- und Nervenzellen. Bei Morbus Fabry werden zwei Krankheitstypen unterschieden: Frühe Verlaufsform (sehr wenig Enzym vorhanden) und späte Verlaufsform (etwas mehr Enzym vorhanden).

Die vermutete Häufigkeit beträgt 1:20'000 für den klassischen Phänotypen, 10x mehr für den späten Phänotypen. In der Schweiz sind derzeit ca. 180 Patienten bekannt, welche von Morbus Fabry betroffen sind. Es werden aber mehr vermutet.

Albina Novak erläutert den Vererbungsprozess bei Morbus Fabry. Die Krankheit wird durch das X-Chromosom vererbt. Der Sohn eines von Morbus Fabry betroffenen Vaters ist immer gesund. Dessen Töchter sind jedoch von Morbus Fabry betroffen. Der Sohn oder die Tochter einer von Morbus Fabry betroffenen Mutter haben eine Wahrscheinlichkeit von 50%, dass sie davon ebenfalls betroffen sind.

Typische Beschwerden des Morbus Fabry bei Kindern sind: Schmerzen, Hornhaut Tröpfchen (feine Trübungen in der Hornhaut), Bauchschmerzen, wenig Schwitzen, Fabry-Flecken, Müdigkeit, Sportunverträglichkeit, Albumin im Urin. Selten sind Kinder von einer Nieren- oder Herzkrankheit, oder von Hirnschlägen betroffen.

Abhängig vom Ort des Gendefekts kann der Verlust der Enzymfunktion komplett oder teilweise sein. Dies bestimmt die Schwere der Erkrankung.

Seit Jahren sind Enzyersatztherapien für Kinder von zwei pharmazeutischen Firmen im Einsatz: Fabrazyme von Sanofi sowie Replagal von Takeda. Bei dieser Therapie wird das fehlende Enzym alle 14 Tage mittels Infusion in die Vene verabreicht. Neben diesen Enzyersatztherapien existiert seit wenigen Jahren auch eine pharmakologische Chaperon Therapie, bei welcher die Medikation in Tablettenform eingenommen wird (Migalastat von Amicus Therapeutics). Diese Therapie kommt nur bei bestimmten Genmutationen zur Anwendung. Sie ist in der Schweiz nur für Personen ab zwölf Jahren zugelassen.

Kinder mit einer genetisch gesicherten Diagnose werden behandelt. Bei Jungen mit einem klassischen Morbus Fabry werden so früh wie möglich gehandelt. Mädchen werden behandelt, wenn Beschwerden auftreten (Zeichen einer Herz- oder Nierenerkrankung).

Unterstützende Behandlungen umfassen die Verabreichung von Schmerzmitteln (fix oder nach Bedarf), Sportdispens (falls nötig), Vermeidung von Hitze und Kälte.

Beate Krenn bedankt sich herzlich bei Prof. Dr. med. Albina Nowak für ihren interessanten Vortrag.

Anschliessend stellt Dorothea Vollenweider Frau Dr. med. Julia Schürch. Nach ihrer Ausbildung zum FMH Innere Medizin in Dornach, Basel und London und ihrer Ausbildung als Notärztin im Tessin (Anästhesie, REGA; Ambulanz) arbeitete Frau Dr. Schürch auf der Notfallstation und Intensivstation in Lausanne und Lugano. Heute ist Sie als Fachärztin Allgemeine Innere Medizin in Arosa tätig. Seit 2003 nahm sie an verschiedenen Einsätzen mit «Médecins Sans Frontières» (MSF) und dem Internationalen Rotem Kreuz in Kriegs- und Krisengebieten im Kongo, Haiti, Sudan, Afghanistan, Philippinen und Irak teil. Arbeiten ohne Hypnose, sei es formal oder informell, kann sie sich nicht vorstellen, da sie bereits seit dem Studium Dank ihrer Doktorarbeit «The Physiology of Different Emotional States under Hypnosis» Hypnose erlernen und anwenden konnte. Sie spricht an der diesjährigen Veranstaltung zum Thema «Medizinische Hypnose heute – Funktionsweise und Möglichkeiten – auch im Hinblick auf Beschwerden bei Morbus Fabry».

Das Wort Hypnose leitet sich aus dem altgriechischen Wort «hýpnos» (deutsch: Schlaf) ab. Gemäss Frau Dr. Schürch ist die medizinische Hypnose einer der ältesten Heilmethoden der Menschheit. Ihre Wirkung ist wissenschaftlich bewiesen. Die medizinische Hypnose ist eine von der FMH anerkannte Ausbildung. Sie ist von Krankenkassen anerkannt und wird von diesen bezahlt.

Die medizinische Hypnose hat Verbindungspunkte zu anderen Techniken, wie Yoga, Atemtechniken, progressive Muskelrelaxation, etc. Ziel der Hypnose ist es ein medizinisches Problem zu lösen, um selbständig und unabhängig zu werden.

Anschliessend spricht Frau Dr. Schürch über die bewusste und unbewusste Kommunikation, die verbal oder non-verbal erfolgen kann. Worte sind das mächtigste Werkzeug, über das wir verfügen. Worte können allerdings sowohl tief verletzen als auch heilen.<sup>1</sup>

Voraussetzungen für eine therapeutische Hypnose-Kommunikation sind

- Beziehung zwischen Patientin und Therapeutin – Vertrauen!
- Klarstellen von Missverständnissen
- Kenntnis des Problems

---

<sup>1</sup> Bernhard Lown: Die verlorene Kunst des Heilens

- Ziel der Therapie
- Begründung, warum Hypnose empfohlen wird

Hypnose ist eine wissenschaftlich erwiesene, hilfreiche Methode, um chronische Beschwerden und akute Schmerzen positiv zu beeinflussen oder zu heilen.

Die medizinische Hypnose zur Behandlung von chronischen Beschwerden ist ein völlig anderer Therapieansatz:

- Ressourcen der Patientin werden miteinbezogen
- Die Therapie ist ergänzend zu anderen Therapien
- Patienten sollen selbständig und unabhängig werden
- Nicht nur das medizinische Problem, sondern auch alle anderen Aspekte werden miteinbezogen

Ziel der medizinischen Hypnose ist die Verminderung physischer, psychischer Symptome und des Leidensdruckes:

- Verbesserung der Beschwerden – Beschwerdefreiheit
- Würde, Autonomie
- Reduktion der Hilflosigkeit
- Wiederherstellung der Kompetenz
- Verbesserung der Mitarbeit
- Selbstverantwortung

Unter Anleitung von Frau Dr. Schürf machen die Teilnehmer der Veranstaltung einfache Übungen zur Hypnose.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die medizinische Hypnose eine hilfreiche Methode ist, um chronische Beschwerden und akute Schmerzen positiv zu beeinflussen oder zu heilen.

Dorothea Vollenweider bedankt sich herzlich bei Dr. med. Julia Schürch für ihren höchst interessanten Vortrag.

Nachmittags nach dem Lunch findet dann die Generalversammlung von Fabrysuisse statt. Die Veranstaltung findet einen gemütlichen Ausklang bei "Kaffee & Kuchen".

17. Dez. 2025, Martin Mannhart