

# «Ich habe gelernt, mit den Folgen des Gendefekts zu leben»

Bernd Zumoberhaus lebt mit der seltenen Krankheit SMA. Die Spinale Muskelatrophie ist unheilbar. Warum es ihm trotzdem gut geht.

Nathalie Benelli

Im Wohnzimmer von Bernd Zumoberhaus steht ein Eames Lounge Chair, ein edler Design-Klassiker. Er schätzt schöne Dinge. Doch Bernd Zumoberhaus wird sich nie selbstständig in diesen Sessel setzen können, denn er lebt mit der seltenen Krankheit SMA.

Bei der Spinalen Muskelatrophie werden Nervenzellen, die Muskelbewegungen steuern, durch einen Gendefekt geschädigt und zerstört. Durch die Krankheit sterben nach und nach jene Nervenzellen im Rückenmark ab, die Impulse vom Gehirn an die Muskeln weiterleiten. In der Folge verlieren die Betroffenen die motorische Kontrolle. Sie können nicht mehr gehen, die Arme nicht mehr heben und in den schwersten Formen der Krankheit nicht mehr schlucken oder atmen, was zum frühen Tod führen kann.

In der Schweiz sind etwa 100 Menschen von dieser Krankheit betroffen. Bernd Zumoberhaus ist einer davon. Er hat gelernt, mit den Folgen dieses Gendefekts zu leben. Wird Bernd Zumoberhaus gefragt: «Geht es dir gut?», pflegt er zu antworten: «Nein. Mir geht es nicht gut. – Mir geht es blendend.» Er sei privilegiert. «Ich habe das Glück, keine Schmerzen zu haben, und bin in der Lage, 100 Prozent zu arbeiten. Als Mediamatiker spielen meine schwachen Muskeln keine allzu grosse Rolle», sagt Bernd Zumoberhaus.

Seine Wohnung in Brig-Glis hat er ab Plänen gekauft und alle Räumlichkeiten seiner Beeinträchtigung angepasst. Die Terrassentüre lässt sich mit einer Fernbedienung öffnen und es gibt genügend Platz, um sich in allen Zimmern mit dem Rollstuhl zu bewegen. «Da ich Vollzeit arbeite, konnte ich auch bauliche Massnahmen finanzieren, die nicht von der IV übernommen werden», betont Bernd Zumoberhaus.

In eine eigene Wohnung ziehen konnte er nur, weil die IV seit 2012 Assistenzbeiträge bezahlt. Denn ganz ohne Hilfe könnte er nicht selbstständig leben. «Ich stelle persönliche Assistenzpersonen ein – genau für die Hilfe, die ich brauche»,

## «Meine Therapie kostet jährlich 270'000 Franken.»

Bernd Zumoberhaus



Bernd Zumoberhaus lebt mit der Krankheit SMA.

Bild: pomona.media/Alain Amherd

sagt Bernd Zumoberhaus. Er brauche punktuell ein paar Mal am Tag Hilfe. So zum Beispiel für die Transfers vom Bett in den Rollstuhl und umgekehrt. Auch beim Kochen ist er auf Hilfe angewiesen. «Meine Armmuskulatur ist zu schwach, um Pfannen zu heben.»

### Ausgrenzung in der Kindheit

Bernd Zumoberhaus ist 40 Jahre alt. Als er auf die Welt kam, hofften seine Eltern, einen gesunden Jungen in den Armen zu halten. Als er versuchte aufzustehen, wurde klar, dass etwas nicht stimmte. Zahlreiche Arztbesuche und Untersuchungen folgten, bis schliesslich die Diagnose gestellt wurde: Spinale Muskelatrophie, eine unheilbare Krankheit.

Seine Kinder- und Jugendjahre waren geprägt von negativen Erfahrungen. «Kinder können brutal sein», sagt er. In der Schulzeit wurde Bernd aufgrund seiner Behinderung oft ausgegrenzt und verunglimpft. Während andere Kinder Freundschaften knüpften und gemeinsame Abenteuer erlebten, wurde er gehänselt und abgelehnt. «Ich trage niemandem etwas nach. Denn wenn man nachtragend ist, trägt man selbst am meisten», sagt Bernd Zumoberhaus. Ausserdem sagt er, selbst auch kein Engel gewesen zu sein.

Trotz der Schwierigkeiten in sozialer Hinsicht war Bernd ein guter Schüler und konnte sich auf den Lernstoff konzentrieren. «Ich bin körperlich langsam, das

heisst aber nicht, dass ich geistig nicht mithalten kann», betont Bernd Zumoberhaus.

Im Laufe seiner Kindheit wurde er immer wieder mit den fortschreitenden Auswirkungen seiner Krankheit konfrontiert. Noch im Primarschulalter wurde eine Operation am Fuss nötig, später an der Hüfte, denn ohne stabiles Muskelgewebe drohte der Oberschenkelknochen aus dem Hüftgelenk zu rutschen. Mit 14 drückte die Verkrümmung der Wirbelsäule auf die Atemwege. Der Rücken wurde versteift. Die Krücken tauschte Bernd gegen einen Rollstuhl. Arm- und Beinbrüche waren die Folge der Skelettdegeneration.

Damals gab es in der Region noch keine Selbsthilfegruppen für Menschen mit SMA. «Der Austausch und das Gespräch mit anderen SMA-Betroffenen hätte mir und meinen Eltern sicher geholfen.» Dank dem Internet sei der Austausch einfacher geworden. Die Erfahrungen seiner Kindheit hat Bernd Zumoberhaus erst sehr viel später mit einem Coach aufgearbeitet. Das habe ihm auch geholfen, sich selbst besser kennenzulernen. «Das Coaching hat mir geholfen, wieder auf andere zuzugehen, und mich mental gestärkt», erzählt er.

Bernd Zumoberhaus machte eine Lehre als Mediamatiker in der Mediathek in Brig. Die Gewerbeschule besuchte er wie alle anderen Auszubildenden in Visp. «Als Mediamatiker ist man ein Generalist. Für

eine Spezialisierung auf Hardware, um Computer zusammenzubauen und Netzwerke zu installieren, reichte meine Muskelkraft nicht aus», sagt er. Eine Weiterbildung in Programmierung erschloss ihm ein Berufsfeld, das er ohne Einschränkungen ausüben konnte. Seither arbeitet er 100 Prozent bei der BAR Informatik und hat dort den Bereich Websites inne. Zur Arbeit fährt er selbstständig mit einem umgebauten Auto.

### Kein Kind von Traurigkeit

Bernd Zumoberhaus hadert selten mit seinem Schicksal. «Auch gesunde Menschen sind nicht jeden Tag überglücklich.» Lange Zeit war es für ihn schwierig, keine Beziehung zu haben: «Man sieht zuerst die Behinderung, ist verunsichert und wendet sich oft ab, bevor überhaupt ein Wort gesagt wurde. Aber das ist auch menschlich. Und ich selber habe natürlich auch gewisse Erwartungen. Ich bin ja auch nur ein Mann.» Inzwischen kommt er mehr als gut damit zurecht: So meint er schmunzelnd, gewiss kein Kind von Traurigkeit zu sein.

Ende Februar erlitt Bernd Zumoberhaus einen Unfall. Beim Transfer vom Bett in den Rollstuhl stürzte er und brach sich ein Bein. Als er mit Schmerzen am Boden gelegen habe, sei ihm durch den Kopf gegangen: «So ein Pech! So werde ich die Uhrenmesse (Watches and Wonders) in Genf nicht besuchen können.» Me-

chanische Uhren und ihre Geschichten, dafür kann sich Bernd Zumoberhaus begeistern.

Uhren sind nicht sein einziges Hobby. Fast ein Drittel des Wohnzimmers nimmt eine High-End-Musikanlage ein. Der Klang wurde mit Akustikelementen optimiert und die Anlage in jeglicher Hinsicht perfektioniert. «Mit der Anlage kann ich zu Hause Musik in Konzertqualität hören.» Seine Freunde lädt er zu Musik- und Filmabenden ein. Mit seinen guten Freunden unternimmt er auch besondere Ausflüge, wie der Besuch einer Uhrenmanufaktur, oder er lässt sich im Porsche über die Furka und den Grimsel chauffieren. «Ich darf mich glücklich schätzen, viele gute und echte Freundschaften pflegen zu dürfen.»

Biken gehört ebenfalls zu seinen Hobbys. In vier Jahren hat er rund 12'000 Kilometer mit seinem E-Vorspann-Handbike zurückgelegt. Bernd Zumoberhaus war auch an den «Goudron Bike Days» in Brig anzutreffen, wo er mit seinem E-Vorspann-Handbike im Tross der Motorradfahrer mitfuhr.

Als Aktivist für die Anliegen von Menschen mit Beeinträchtigungen sieht sich Bernd Zumoberhaus nicht. Aber er sammle Unterschriften für die Inklusionsinitiative. Die Inklusionsinitiative verlangt gleiche Rechte und dass Menschen mit Behinderung selbst entscheiden dürfen, wo und wie sie wohnen.

«Betreutes Wohnen oder wohnen mit Assistenz ist in der

Regel günstiger als ein Heimplatz.» In der Diskussion um bauliche Hindernisse werde viel zu oft über Geld geredet, sagt Bernd Zumoberhaus. «Die Hindernisse sind aber in den Köpfen der Menschen.» Man sollte miteinbeziehen, was die Gesellschaft von Menschen mit Behinderungen zurückbekommen könnte, ist seine Meinung. «Die Gesellschaft spart Geld, wenn sie uns Menschen mit Behinderungen integriert, und nicht umgekehrt.»

### Bessere Zukunftsaussichten dank Therapie

Seit 2017 gibt es einen Lichtblick, was die Zukunftsaussichten von Bernd Zumoberhaus betrifft. Ein neues, vielversprechendes Medikament wurde in der Schweiz zugelassen. «Spinraza» wird den SMA-Patienten mehrmals pro Jahr in die Umgebung des Rückenmarks gespritzt. Die Erfolge sind dokumentiert. Die Behandlung kostet im ersten Therapie-Jahr 540'000 Franken, in jedem Folgejahr 270'000 Franken. «Ich bin dankbar, dass das Medikament seit 2020 kassenpflichtig ist», sagt er.

Seitdem das Medikament auf dem Markt ist, haben Menschen mit der Diagnose SMA erstmals Aussicht auf eine bessere Lebensqualität. «Da die Krankheit nur wenige Menschen betrifft, schlagen die Forschungskosten auf den Preis», erklärt Bernd Zumoberhaus. Seit Beginn der Therapie hat sich der Muskelabbau bei ihm nicht mehr weiter fortgesetzt und es hat sich sogar eine leichte Verbesserung eingestellt.

Bernd Zumoberhaus ist ein lebensfroher Mensch: «Ich habe eine unbändige Begeisterungsfähigkeit für die schönen Dinge des Lebens und sehe meine Beeinträchtigung als tägliche Herausforderung, aber nicht als Lebensbehinderung.»

### Spinale Muskelatrophie

Die Spinale Muskelatrophie, kurz SMA genannt, ist eine seltene, fortschreitende neuromuskuläre Erkrankung, die etwa eines von 10'000 Neugeborenen betrifft. Sie ist die häufigste erbliche Erkrankung mit Todesfolge im Säuglingsalter und wird überwiegend bereits im frühen Kindesalter diagnostiziert. Bei SMA werden Nervenzellen, die Muskelbewegungen steuern – sogenannte Motoneuronen –, geschädigt, was zum fortschreitenden Verlust dieser Zellen führt.

Dadurch leiden die Betroffenen unter zunehmender Muskelschwäche, dem Hauptsymptom der SMA, sowie unter Muskelschwund (Muskelatrophie) und Lähmungserscheinungen. Die SMA ist mehr als eine Erkrankung motorischer Nervenzellen, das heisst, sie beeinträchtigt auch die Funktion anderer Organe wie Herz und Verdauungstrakt.