

# «Bewusstsein rettet Leben»

**Mit vier Jahren wurde Lisa (24) mit dem Marfan-Syndrom diagnostiziert – eine seltene, genetisch bedingte Bindegewebserkrankung, die unentdeckt tödlich sein kann. Ihr Vater Jeff Dubin erzählt, wie Lisa mit der Krankheit umgeht.**

*Herr Dubin, wie wurde festgestellt, dass Ihre Tochter das Marfan-Syndrom hat?*

Als Vierjährige beim Augenarzt. Lisas Linsen hatten sich verschoben, und der Arzt tippte gleich auf Marfan. Wir hatten Glück, dass er so gut informiert war, denn Früherkennung ist alles. Es existierten damals noch keine zuverlässigen Gentests für Marfan, allerdings gab es sieben klinische Kriterien. Und auf Lisa passten fast alle.

*Wie äussert sich das Marfan-Syndrom?*

Typisch sind überlange Gliedmassen und ein schmaler Körperbau, Veränderungen an der Wirbelsäule, Verformung des Brustbeins und Netzhautablösung. Ganz besonders gefährlich ist allerdings das sogenannte Aortenaneurysma: Diese Herz- und Gefässveränderung kann zum plötzlichen Tod führen.

*Die Diagnose muss ein Schock gewesen sein...*

Ja, natürlich. Damals wurde uns dann empfohlen, Lisas Linsen operativ entfernen und durch Kontaktlinsen ersetzen zu lassen. Wir als Eltern hatten grosse Angst, denn dieser Eingriff galt als umstritten. Aber ich habe sehr viel recherchiert und Kontakt zu Betroffenen gesucht. Wir liessen den Eingriff schliesslich in England machen, und für uns war es die richtige Entscheidung: Lisas Sehkraft ist dank der Kontaktlinsen normal.

*Die Herzprobleme sind die grosse Gefahr bei Marfan, sagten Sie. Wie wichtig ist das regelmässige Monitoring?*

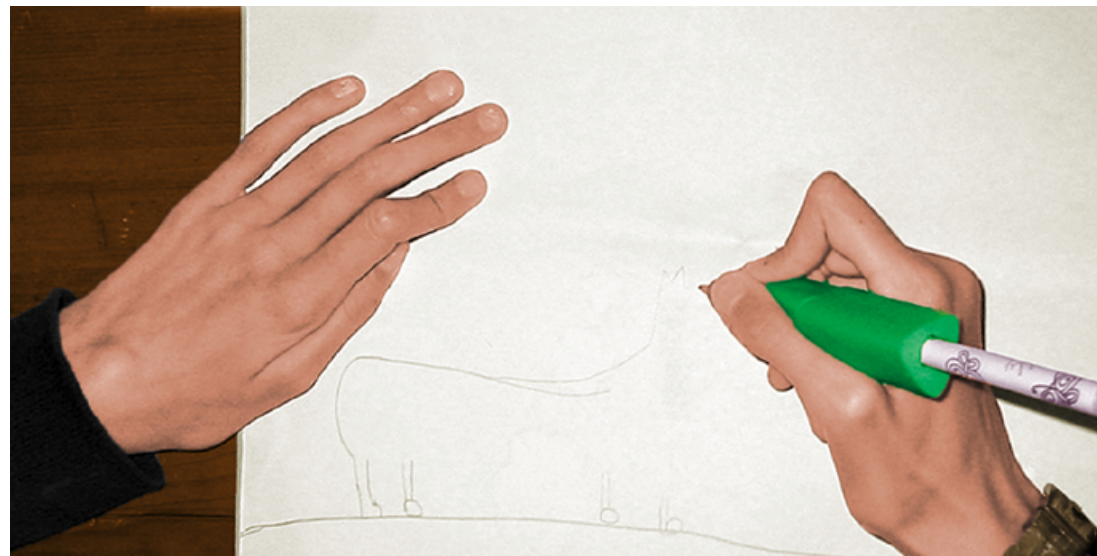
Extrem wichtig. Die Aorta – also die von der linken Herzhälfte abgehende Hauptschlagader – muss jedes Jahr oder sogar alle sechs Monate gemessen werden. Nimmt sie einen bedenklichen Durchmesser an, wird zur Herzoperation geraten. Zunächst kommen aber Medikamente zum Einsatz, etwa Betablocker.

*Keine schöne Aussicht...*

Richtig, es ist beängstigend, aber notwendig. Früher betrug die Lebenserwartung 35 oder 40 Jahre – heute können Marfan-Patienten alt werden dank des erhöhten Bewusstseins und der Therapien. Wer nicht weiss, dass er an Marfan leidet, schwebt in Lebensgefahr. Die Aorta wächst und reisst irgendwann. Es hat in den USA schon Basketball- und Volleyballspieler gegeben, die mitten im Spiel zusammenbrachen. Umso wichtiger sind Awareness-Kampagnen, Vereine und Stiftungen, die auf Marfan aufmerksam machen.

*Hat Lisa der Kontakt zu anderen Patienten geholfen?*

Ja, sehr sogar. Lisa und ich sind sehr gut vernetzt, auch mit Patienten im Ausland. Wir fliegen regelmässig zu Kongressen in den USA – wir sind



*Kind beim Zeichnen*

ja Amerikaner – und haben dadurch nicht nur andere Betroffene kennengelernt, sondern auch echte Koryphäen auf dem Gebiet. Je älter Lisa wurde, desto mehr Wissen hat sie selbst erworben. Sie geht sehr gut mit der Krankheit um, das macht mich stolz.

*Wie haben sich die Symptome über die Jahre geäussert?*

Lisa musste einfach immer vorsichtig sein, was bestimmte Sportarten betrifft. Grosse Anstrengungen können Druck auf die Aorta ausüben – sogar das Hochhieven eines Koffers ins Gepäcknetz. Psychologisch war es nicht immer einfach für sie, anders zu sein.

*Was hat das für Ihre Familie bedeutet?*

Als Vater habe ich immer versucht, Lisa zu beschützen. Es ist nicht leicht, den Spagat zu schaffen: Ich war ständig in Sorge um mein Kind, aber wollte sie natürlich auch zu einem freien, eigenständigen Menschen erziehen. Irgendwie ist es gelungen: Lisa ist eine starke junge Frau geworden. Wahrscheinlich auch, weil sie ihre Erkrankung akzeptiert und so offensiv damit umgeht.

*Lisa ist heute 24 – und hatte kürzlich die gefürchtete Herzoperation.*

Genau. All die Jahre hatten wir gehofft, dass es dazu nicht kommen müsste. Aber ihre Aorta hatte sich schliesslich doch zu einer kritischen Grösse verändert. Lisa war zum Glück sehr gut informiert über verschiedene Verfahren und wusste, was sie wollte. Sie unterhielt sich mit verschiedenen Chirurgen und tauschte sich mit anderen Patienten aus. Die Operation fand dann im Inselspital Bern unter der Leitung von Dr. Florian Schönhoff und Professor Thierry Carrel statt.

*Wie geht es ihr heute?*

Sie hat sich hervorragend von der Operation erholt und braucht nun nicht mehr in Angst zu leben. Lisa ist phänomenal mit diesem risikoreichen Eingriff umgegangen. Sie inspiriert uns jeden Tag.

 **Marfan Stiftung Schweiz**

KONTAKT

**Marfan Stiftung Schweiz**

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