

Hartnäckig

«AUSRUHEN KANN ICH SPÄTER»

◆ **Kämpfer** Seltene Krankheiten haben keine Lobby. Das weiss Jacques Rognon bestens: Seine Söhne kamen behindert zur Welt. ——— ANDREAS W. SCHMID

Jacques Rognon sitzt im Garten eines Restaurants mit Blick auf den Neuenburgersee. Der 79-Jährige könnte nach dem Gespräch noch ein wenig sitzen bleiben und die Herbstsonne geniessen – so wie die Rentner an den Nebentischen. Er will aber nicht, denn der nächste Termin wartet auf ihn: Rognon ist auf einer Mission, und dies schon seit über drei Jahrzehnten. «Ausruhen kann ich mich später», sagt er. Der Neuenburger ist studierter Physiker und Ingenieur und machte Karriere in der Energieindustrie. Das passt zu ihm, weil er nur so von Energie strotzt. Mit seiner Frau Monique hatte er zwei Kinder, mit denen er das ganz normale Familienglück lebte. Als die Söhne 6 und 8 waren, kam aus der Schule die Rückmeldung, dass diese im Sportunterricht leider etwas faul seien. Rognon war erstaunt, bald merkten er und seine Frau, dass mit ihren Kindern tatsächlich etwas nicht stimmte: An deren zunehmend schleppenden Bewegungen musste aber etwas anderes schuld sein als fehlender Wille. Es folgten langwierige Untersuchungen und schliesslich die Diagnose: Vincent und Philippe litten an Becker, einer seltenen genetischen Erkrankung, die zur Gruppe der Muskeldystrophien des Typs Duchenne zählt; dabei leiden die Betroffenen unter zunehmender Muskelschwäche. «Bei Schicksalsschlägen wie diesem greift man gerne nach jedem Strohalm», erinnert sich Rognon, «die Ärzte aber verströmten wenig

Optimismus: Eine Heilung sei unmöglich, die Lebenserwartung wahrscheinlich verkürzt, Medikamente gebe es keine.»

Grosse Belastung

Der Schock sass so tief, dass er und seine Frau lange nicht über die Krankheit sprachen, weder zu Hause noch mit Freunden. Diese fragten sich, was denn passiert sei, weil das Ehepaar anders als früher die Kinder nicht mehr erwähnte. «Tatsächlich halten nicht alle Beziehungen der grossen Belastung stand, die die neue Situation mit sich bringt. So kommt es früher oder später zur Trennung.» Jacques und Monique Rognon aber rapselten sich gemeinsam auf. Sie wollten sich nicht mit den wenigen Ratschlägen zufriedengeben, die sie von den Ärzten erhielten. Diese empfahlen Vincent und Philippe Physiotherapie und Schwimmen, damit hatte es sich auch schon. Viel mehr wusste die Forschung damals noch nicht über die Krankheit, was auch deren Seltenheit geschuldet war: Heute ist bekannt, dass von 20 000 Neugeborenen nur einer von Becker betroffen ist. Bereits ab der Häufigkeit von 1:2000 spricht man von einer seltenen Krankheit.

1985 gründete Rognon mithilfe seiner Frau und einiger Freunde die Schweizerische Stiftung für die Erforschung von Muskelkrankheiten. Seitdem engagiert er sich für diese Sache, mit einem stetig wachsenden Netzwerk und viel Kreativität. Als Erstes schrieb er 300 Briefe an Po-

litiker, Wissenschaftler und Persönlichkeiten aus der Finanzbranche. 200 von ihnen kannte er nicht persönlich, nur vier waren zu einer Spende bereit. 100 Briefe aber waren an Bekannte gerichtet; 60 von ihnen antworteten prompt. «Auch wir nutzen also Vitamin B – aber für einen guten Zweck.» Insgesamt 100 000 Franken kamen damals zusammen. Rognon liess sich auch von Widrigkeiten nicht zurückbinden: «Fünf Türen gingen zu, eine aber auf.» 1988 wurde erstmals der Spendenmarathon Telethon organisiert, dessen Erlöse je hälftig an die Forschung sowie die Patienten gehen. Das Schweizer Fernsehen zeigte der Aktion die kalte Schulter. Also musste Rognon auf der Suche nach Hilfe im benachbarten Ausland fündig werden: Der französische TV-Kanal Antenne 2 erklärte sich bereit, die Schweizer Nummer von Telethon zu bester Sendezeit einzublenden. Worauf die Telefone ununterbrochen klingelten. «Ich kann hartnäckig sein», sagt Rognon, «weil es nicht um mich geht,





Als Betroffener engagiert sich Jacques Rognon seit drei Jahrzehnten für die Erforschung seltener Krankheiten.

FORSCHUNG FÜR MUSKELKRANKHEITEN

Die Schweizerische Stiftung für Muskelkrankheiten kämpft an vielen Fronten für ihre Sache. So unterstützt sie die Grundlagenforschung oder die Entwicklung neuer Therapieansätze. Weitere Informationen unter: www.fsrm.ch
Wer beim Telethon mitmachen will, meldet sich unter www.telethon.ch

sondern um eine gute Sache.» Mittlerweile kennt in der Romandie und im Tessin jedes Kind die grösste Solidaritätsbewegung der Schweiz. Jährlich engagieren sich Tausende freiwilliger Helfer für den Telethon; der nächste findet am 8. und 9. Dezember statt (vgl. Box).

Seit ihrer Gründung verteilte die Forschungsstiftung 25 Millionen Franken. Der Grossteil dieser Summe floss in über 150 Forschungsprojekte ein. Diese sind nötig, denn seltene Krankheiten haben eine kleine Lobby: Nur die Betroffenen und ihre Angehörigen interessieren sich für dieses Thema. Für die grossen Pharma-Konzerne hingegen war der Markt lange zu wenig interessant, weil zu klein. Das hat sich geändert, seit teilweise exorbitante Preise für Medikamente verlangt werden können, die im Kampf gegen seltene Krankheiten zum Einsatz kommen; diese Medikamente sind so teuer, dass die Krankenkassen sich oft weigern, für die Kosten aufzukommen. «Für die Betroffenen ist das doppelt bitter», zeigt sich Rognon traurig, «die kom-

men zuerst in die Hölle, dann durch ein wirksames Medikament ins Paradies und landen doch wieder in der Hölle, weil sie sich das Mittel nicht leisten können.»

Suche nach dem Nachfolger

Er habe sich dieses Leben nicht ausgesucht, sagt Rognon. «Da es aber so ist, wie es ist, versuche ich das Beste daraus zu machen.» Vincent starb 13-jährig an Leukämie. Philippe ist 44 und arbeitet als Sekretär für die Stiftung, doch die Krankheit vermindert die Lebensqualität. Umso mehr wünscht sich der Vater, dass die Forschung weitere Fortschritte macht. Dafür engagiert er sich – bis mindestens Ende 2018. Dann möchte er als Präsident der Stiftung abgelöst werden. Die Suche nach einem Nachfolger gestaltet sich schwierig: «Niemand will Zeit haben. Es scheint einfacher zu sein, einen Präsidenten für die Fifa zu finden.» Man darf davon ausgehen, dass Jacques Rognon auch in dieser Sache hartnäckig bleiben wird. ●