

# Bauernbrunch: Benefizveranstaltung hilft unheilbar kranken Menschen

Es gibt Krankheiten, die trotz moderner Medizin nicht behandelt werden können. Eine davon ist ALD. Manuela Meier aus Bülach ist Trägerin dieser Krankheit. Am 25. Oktober lädt ihre ALD-Charity zu einer Benefizveranstaltung in den Bezirkshauptort ein.

Béatrice Christen

Manuela Meier öffnet ihre Wohnungstür. Sie bittet herein. Meier geht voran und läuft ins Wohnzimmer. Die Koordination ihres Gangs ist auffällig. Das ist die Folge der Krankheit Adrenoleukodystrophie kurz ALD genannt, an der die zweifache Mutter leidet. Die unheilbare Stoffwechselkrankheit, die meistens im Kindesalter auftritt und zum neurologischen Verfall führt, ist genetisch bedingt. Von ALD sind hauptsächlich Knaben betroffen. Frauen sind oft nur Trägerinnen der Krankheit.

## Mutter zweier gesunder Kinder

Manuela Meier blickt zurück und spricht über ihre Leidensgeschichte: «Die Krankheit ALD ist ein angeborener Gendefekt, der vererbt wird.» Im Klartext: Betroffene können gewisse Fettsäuren nur bedingt abbauen. Nachdenklich fährt Meier fort: «Meine Mutter war Trägerin von ALD und wusste lange Zeit nichts davon. Erst als ihr Sohn, mein Bruder, erkrankte und mit neun Jahren starb, kam dies zutage. Bei meiner Mutter brach die Krankheit später ebenfalls aus. Sie wurde von der Trägerin zur ALD-Betroffenen und konnte sich im Laufe der Zeit nur noch im Rollstuhl fortbewegen. In der Folge liess ich mich testen und habe erfahren, dass ich ebenfalls Trägerin der Krankheit bin. Damals war ich 20 Jahre alt und im Begriff zu heiraten. Doch alles schien in bester Ordnung zu sein, mein Mann und ich haben heute zwei Kinder, die nicht von der Krankheit betroffen sind. Das haben wir bereits bei den vorgeburtlichen Kontrolluntersuchungen erfahren.»

Die Bülacherin lebte bis vor einigen Jahren ohne Beschwerden. Doch als sie eines Tages rennen musste,



Gründete einen Charityverein für die eigene Krankheit: Manuela Meier in ihrem Garten in Bülach.

Foto: ch.

um den Zug zu erreichen, erlitt sie eine Blockade und konnte in der Folge die Beine nicht mehr richtig gebrauchen. «Das ist bis heute so geblieben und deshalb bewege ich mich, in dem für ALD-Erkrankte typischen schwungvollen Gang.»

Manuela Meier ist eine fröhliche und aufgestellte Frau. Sie lässt sich nicht unterkriegen, absolviert regelmässig Therapien und Massagen. Auch versucht sie, die Krankheit

über die Ernährung in den Griff zu bekommen. «Adrenoleukodystrophie ist unheilbar, es gibt keine Medikamente, die die Krankheit stoppen oder heilen können. Doch ich habe gelernt, damit umzugehen. Ich ernähre mich auf natürliche Art und verwende weder Butter noch Sonnenblumenöl zum Kochen. Erlaubt sind Oliven-, Raps- und Kokosnussöl. Mit dieser Art von Ernährung habe ich jetzt annähernd normale Blutwer-

te.» Alle zwei bis drei Jahre lässt sie sich in einer deutschen Spezialklinik jeweils während einer Woche behandeln.

## Unterstützung für Betroffene

Als Manuela Meier erfuhr, dass ALD-Betroffene kaum eine Lobby haben, wollte sie Abhilfe schaffen. Gemeinsam mit Freunden gründete sie den Verein ALD-Charity. Dieser gibt Betroffenen eine Stimme, unterstützt sie und organisiert regelmässig Benefizveranstaltungen, deren Erlös den Erkrankten zugutekommt. Meier: «Es gibt Leistungen, die von den Krankenkassen nicht übernommen werden. Dazu gehört unter anderem auch der Aufenthalt in der Spezialklinik in Deutschland. Weil sich die Klinik im Ausland befindet, würden die Krankenkassen mauern. In der Schweiz gibt es keine Möglichkeit, sich in einer Klinik behandeln zu lassen.»

Mehr unter: [www.ald-charity.ch](http://www.ald-charity.ch).

## Charity-Anlass am Sonntag, 25. Oktober

Am Sonntag, 25. Oktober, organisiert der Verein ALD-Charity die nächste Veranstaltung zugunsten ALD-Betroffener. Zwischen 9 und 14 Uhr findet im reformierten Kirchgemeindehaus in Bülach ein Bauernbrunch mit Produkten aus der Region statt. Musikalisch umrahmt wird der karitative Anlass vom «Echo vom Loiwital», dem «Primarschüler-Chor Oberem-

brach», und dem «Jodelklub Eglisau». Weitere Attraktionen sind Kinderschminken, Päcklifischen und ein Ballonwettbewerb. Manuela Meier freut sich auf die Veranstaltung und sagt: «Ein Teil des Erlöses geht in die Forschung. Mit dem Rest unterstützen wir ALD-Betroffene, helfen ihnen, mit der Krankheit umzugehen, und verbessern so ihre Lebensqualität.»