

Aargauer Zeitung

★ SPONSORED CONTENT

Ein goldener Ring als dunkles Omen

2008 entdeckt der Augenarzt bei der damals elfjährigen Priya Joshi einen goldenen Ring um die Hornhaut. Was das Mädchen anfänglich «noch ganz spannend» findet, entpuppt sich Jahre später als lebensbedrohliche Krankheit: Morbus Wilson.

Markus Kocher

10.08.2022, 08.23 Uhr

Dieser Artikel wurde von der Verlagsredaktion der CH Regionalmedien AG im Auftrag von Gesundheit Aargau erstellt. [Hier](#) geht es zu den Richtlinien für Paid Content.



Priya Joshi will ein möglichst selbstständiges Leben führen.

Im Sommer 2008 beginnt für Priya Joshi das Martyrium. Angefangen habe

es damit, dass sie während der Vorlesungen an der Uni immer wieder eingeschlafen sei, ihre Beine stark zu zittern begonnen hätten und sie beim Gehen herumgetorkelt sei wie eine Alkoholikerin, erinnert sich die heute 40-Jährige. Oftmals habe sie so stark gezittert, dass der Tisch an der Uni gebebt habe. Zu den neurologischen Ausfällen kam innert weniger Wochen ein massiver Gewichtsverlust von gut zehn Kilogramm. «Symptome», meint Joshi, «die für Laien wie eine Magersucht, eine Depression oder ein Alkoholproblem ausgesehen haben müssen.» Lediglich ihr Bruder habe den Verdacht geäussert, dass die Beschwerden auf die Erbkrankheit Morbus Wilson zurückzuführen seien.

Weshalb gerade Morbus Wilson? Wir blicken zurück. Bereits im Alter von elf Jahren wurde bei Joshi nach einer Untersuchung beim Augenarzt ein sogenannter Kayser-Fleischer-Kornealring festgestellt – ein goldener, manchmal auch grünlich-goldener Ring um die Hornhaut. Joshi: «Diese Kupferablagerung ist ein charakteristisches Symptom von Morbus Wilson.» Anfänglich habe sie die Diagnose noch spannend gefunden. Doch spätestens bei der Behandlung der Erkrankung sei sie «auf die Welt gekommen». Nachdem sie dank der regelmässigen Einnahme eines Kupferchelators (Box) als «entkupfert» gegolten habe und anschliessend mit Zink weiterbehandelt worden sei, sei ihr jeweils so übel geworden, dass sie sich mit dem Medikament kränker gefühlt habe als ohne. Deshalb habe sie das Medikament in den nächsten Jahren auch nicht mehr ganz so regelmässig eingenommen ...

Wenn der Telefonhörer zu schwer wird

Nach den schwerwiegenden gesundheitlichen Problemen im Sommer 2008 folgte im Dezember die Einweisung ins Universitätsspital Zürich. Anfänglich habe sie noch das Gefühl gehabt, die neurologischen Ausfälle gingen schnell wieder vorbei, erinnert sich Joshi. Doch in der mehrwöchigen Reha sei sie so schwach gewesen, dass sie nicht einmal mehr den Telefonhörer habe abheben können.

Es folgte eine zweite Reha im darauffolgenden Sommer. Für Joshi der körperliche Tiefpunkt. Sie sei damals so schwach gewesen, dass sie sich nur noch an Bruchstücke erinnere, erzählt sie. «Ich weiss noch, dass es unglaublich heiss gewesen ist und ich in der Physiotherapie mehrmals das T-Shirt wechseln musste.» Zum Glück sei es in den folgenden Monaten in kleinen Schritten aufwärtsgegangen. Die Doppelbilder, die sie geplagt hätten, seien langsam wieder verschwunden; und auch die neurologischen Beschwerden hätten abgenommen, sodass sie Anfang 2010 trotz ihrer Behinderung das Publizistikstudium in Angriff genommen habe (nachdem sie 2002 die Matura und 2005 eine Musical-Ausbildung in Hamburg abgeschlossen hatte).

«Beeinträchtigte sind nicht dumm»

Heute, 29 Jahre nach der Erstdiagnose und sieben Jahre nach dem erfolgreich abgeschlossenen Publizistikstudium, bezieht die ehemals äusserst talentierte Tänzerin und Sängerin eine IV-Rente. Einen Tag pro Woche arbeitet sie als Büroangestellte an einem geschützten Arbeitsplatz. Zweimal pro Woche stehen Physiotherapie, je einmal pro Woche Ergotherapie und Logopädie auf dem Programm; am Donnerstagabend singt sie in einem Chor und am Freitag macht sie Yoga für Hirnverletzte. Zweimal pro Jahr geht's zudem zur Reha: im Februar für zwei Wochen, im September jeweils für vier Wochen.

Alles in allem gehe es ihr heute deutlich besser als noch vor einigen Jahren, sagt Joshi, die zusätzlich zu den verschriebenen Therapien praktisch täglich Geh-, Kraft- und Sprachübungen macht. Allerdings habe sie zunehmend Mühe damit, dass man als Person mit Geh- und Sprachproblemen «automatisch als dumm» angesehen werde. «Anstatt mich in der Migros blöd anzustarren, wäre es mir lieber, wenn man mich direkt fragen würde, was ich habe. Ein etwas normalerer Umgang mit Menschen, die nicht der Norm entsprechen, wäre definitiv wünschenswert.»

MORBUS WILSON



Morbus Wilson ist eine seltene, vererbte Störung des Kupferstoffwechsels mit schädlicher Kupferansammlung und -ablagerung in vielen Organen, insbesondere in der Leber, im Nervensystem und im Gehirn. Es gibt eine Reihe von Symptomen, die auf Morbus Wilson hindeuten. Bei Kindern steht meistens die Schädigung der Leber im Vordergrund; bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen treten neurologische Ausfälle in den Vordergrund. Man findet eine Störung der Sprechmotorik sowie Schreibstörungen, ein Zittern der Gliedmassen sowie Gang- und Schluckstörungen, manchmal auch psychische Veränderungen. Ohne die richtige Behandlung verläuft Morbus Wilson innerhalb von vier bis sechs Jahren tödlich. Mit einer dauerhaften medikamentösen Behandlung mit Kupferchelatoren (D-Penicillamin, Trientin, Triogen) oder Zinksalzen und entsprechender Therapietreue ist die Prognose hingegen durchaus günstig.

www.morbus-wilson.com

www.proraris.ch

Copyright © Aargauer Zeitung. Alle Rechte vorbehalten. Eine Weiterverarbeitung, Wiederveröffentlichung oder dauerhafte Speicherung zu gewerblichen oder anderen Zwecken ohne vorherige ausdrückliche Erlaubnis von Aargauer Zeitung ist nicht gestattet.