

# «Ich bestehe nicht nur aus dieser Krankheit, ich lebe»

**Wieder Montag** Schon im Mutterleib litt Michelle Zimmermann unter einer seltenen Hautkrankheit. Schmerz ist ihr Begleiter. Dennoch hat sie der Mut nicht verlassen.

Markus Dütschler

Wenn Michelle Zimmermann an der Tür die kleine, deformierte, einbandagierte Hand entgegenstreckt, ist der Besucher unsicher: Soll er sie nehmen, oder fügt er dadurch Schmerzen zu? Ja, man soll die Hand umfassen, aber nicht fest drücken. Die Haut am ganzen Körper ist wegen eines seltenen Gendefekts hochsensibel (siehe kleinen Text). Als Michelle 1980 zur Welt kam, vermuteten die Ärzte schon bald die Diagnose: *epidermolysis bullosa dystrophica*. Sie sagten, wenn das Kind mehr als ein Jahr alt würde, sei das viel. Es kam anders: Zimmermann wird Ende Monat 39-jährig – die älteste Person mit dieser Krankheit in der Schweiz.

In der Schule musste sie stets auf der Hut sein, damit kein Kind sie versehentlich «müpf», denn jeder Sturz, jedes Treten auf den Fuss hatte wochen- oder gar monatelang schmerzhaft Folgen: Die Haut löste sich ständig ab, verbunden mit Juckreiz und schmerzenden Vernarbungen.

## «Reiten ist ein kalkulierbares Risiko, ich könnte auch aus dem Bett fallen.»

Beim Besuch in ihrer Wohnung im Seeland ist die Mutter da, ebenso die Tante. Die beiden Schwestern widmen einen grossen Teil ihrer Zeit Michelles Pflege. Jetzt haben sie den Znacht vorbereitet, den Zimmermann später selbstständig zu sich nehmen wird. «Dieses Team ersetzt meine Hände», sagt die Patientin, die nicht in der Lage ist, mit einer Schere ein Stück Verband zurechtzuschneiden. Immer seien Mutter und Tante da, sagt Zimmermann, auch an Feiertagen, auch in den Ferien. «Beide haben gelernt, sich innert kürzester Zeit zu erholen.» Die Pflege seit bald 39 Jahren sei eine unglaubliche Leistung, sagt Zimmermann: «Ich weiss, dass ich ihnen das niemals werde zurückgeben können.»

### Spinett oder Pferd

Im Wohnzimmer steht ein Spinett, ein kleines Tasteninstrument. Mit ihren schmalen Händen kann sie eine Terze greifen, mehr nicht. Sie habe erst kürzlich wieder begonnen, das Mini-Cembalo zu spielen. Als 13-jähriges Mädchen habe sie frustriert damit aufgehört, weil die Hände stärker vernarbt. Sie habe sich dann für die Passion zum Pferd entschieden. Pferd? Zimmermann meint nicht das Holzpferdchen in ihrer Stube, sondern ein «richtiges»: Auf dessen Rücken fühlt sich glücklich wie sonst selten. Diese Ausflüge sind eine organisatorische Herausforderung. Das Pferd muss gutmütig sein, der Sattel weich gepolstert und ohne Nähte. Betreuer helfen beim Auf- und Absteigen. «Ich



Trotz ihrer Behinderung reitet Michelle Zimmermann auch auf «richtigen» Pferden. Foto: Adrian Moser

### Seltener Gendefekt

Die Krankheit *epidermolysis bullosa dystrophica* wird durch einen seltenen Gendefekt ausgelöst. Der Haut fehlt Collagen, ein «Klebstoff», weshalb sie sich ablöst. Eine Heilmethode ist nicht in Sicht, sagt Michelle Zimmermann, die im Seeland lebt. Da auch Mund und Speiseröhre von Haut ausgekleidet sind, haben Betroffene Mühe mit Essen. Stürze oder Prellungen haben schmerzhafte Folgen, weshalb sie sich im öffentlichen Raum sehr vorsichtig bewegt. Sie ist glücklich über vieles, was für andere selbstverständlich ist: trinken, essen, selber aufstehen, gehen, in einer Wohnung und nicht im Heim leben, Auto fahren. 2018 hat sie ein Buch veröffentlicht: «Über den Schmerz...: Hautnah aus dem Leben» (Lokwort-Verlag, Bern, ISBN 978-3-906806-22-8, ca. 23 Franken). Darin schildert sie ihr Leben und beschreibt ihre Methoden, mit Schmerzen umzugehen, ohne sich von ihnen zermürben zu lassen. Infos zum Projekt mit Pferden: silkenreins.ch. Mehr zur Patientenorganisation unter: schmetterlingskinder.ch. (müü)

bin wie die Prinzessin auf der Erbse», sagt Zimmermann und lächelt. Nur ist bei ihr die Empfindlichkeit keine Einbildung, sondern schmerzhaft Realität. Ein gewisses Risiko sei es, aber ein kalkulierbares. «Ich kann genauso aus dem Bett fallen oder auf der Treppe stolpern.»

### Zärtlicher Dickhäuter

Wegen der Pferde liebt Zimmermann den Zirkus. Bei Knie hatte sie darum einmal ein Fotoshooting von Pro Infirmis, bei dem es um unerfüllte Lebensträume von Menschen mit Behinderung ging. Dabei schlang eine Elefantenkuh ihren Rüssel sanft um Zimmermann. «Wenn sie mich jetzt nur nicht quetscht», schoss es Zimmermann durch den Kopf. Als hätte der Dickhäuter den Gedanken der Frau mit der hochempfindlichen Schmetterlingshaut erraten, liess er sie los. Er war somit gespüriger als jener Samichlaus, der ihr einmal die Hand so fest drückte, dass sie wochenlang blutige Blasen hatte.

«Ich bin ein eher ungeduldiger Mensch», sagt Zimmermann, die bei der Wundpflege viel Geduld braucht. Diese nimmt täglich sechs bis sieben Stunden in

Anspruch. Zum Teil erledigt sie dies mit der Hilfe von Mutter und Tante oder mit Pflegefachfrauen der privaten Spitex. «Wir sind wie ein kleines Spital mit einer Brandwundenstation.» Ihre Haut löst sich ständig ab, ähnlich wie bei Verbrennungsoffern. Für jene werden erste Therapien erprobt, über die viel berichtet wird. Für ihren Krankheitstyp seien sie aber nicht anwendbar, sagt Zimmermann. Und selbst wenn: «Ich werde davon nicht mehr profitieren.»

Trotzdem nimmt die Frau, die eine KV-Lehre absolvierte, jeden Tag mit Zuversicht: «Ich sage stets von neuem Ja zu meinem Leben.» Warum ich? Das habe sie sich nie gefragt, sondern eher umgekehrt: Warum ich nicht? Die Krankheit definiert ihren Tagesablauf, doch Zimmermann gestattet ihr nicht, das ganze Leben zu beherrschen. So organisierte sie während einiger Jahren den Miss- und Mister-Handicap-Anlass, moderiert Anlässe und hält Referate. «Ich bestehe nicht nur aus dieser Krankheit, ich lebe.»

Begegnungen mit Menschen  
montag.derbund.ch

## «Offenbar geht es uns in der Schweiz noch zu gut»

**Gelbwesten** Zur Demonstration in Bern kamen nur wenige Teilnehmer.

Am Samstagnachmittag demonstrierten rund 50 Personen in gelben Warnwesten auf dem Bundesplatz. Die Protestierenden folgten einem Aufruf der «Gilets jaunes Suisse», der in den sozialen Medien verbreitet worden war. Auf einzelnen Transparenten, Kartonschildern und auf Westen waren verschiedene politische Forderungen zu lesen, etwa nach mehr Gerechtigkeit auf der Welt und gegen «Staatsverbrechen». Die Demonstration war nicht bewilligt worden. Zwei Polizisten beobachteten das Geschehen, liessen die Schweizer Gelbwesten aber gewähren.

Die meisten von ihnen waren aus dem westlichen Teil der Schweiz angereist. Sie sei nach Bern gekommen, um gegen die Privatisierung im Gesundheitsbereich zu protestieren, sagte eine rund 50-jährige Krankenschwester aus Tramelan. Andere Gelbwesten klagten über hohe Krankenkassenprämien und Steuern.

### Politisches Potpourri

Unter den Schweizer Gelbwesten war auch der Waadtländer François de Siebenthal. Er sei auf den Bundesplatz gekommen, um gegen die Politik der Nationalbank und für das Vollgeld zu protestieren. De Siebenthal war Mitglied des Initiativkomitees der im Juni abgelehnten Vollgeldinitiative. Auch weil er vor der Abstimmung der Initiative ein Referat vor Rechtsextremen hielt, ist er eine umstrittene Figur.

Neben de Siebenthal verteilten Vertreter des Vereins «Wind von Bethlehem Hauch von nächster Liebe» einen Flyer mit Forderungen, unter anderem nach «direkter Demokratie», «Abschaffung des Völkerrechts», «günstigeren Mieten» und die Live-Übertragung von Gerichtsverhandlungen.

Er sei enttäuscht, dass sich kein einziger Politiker zu ihnen getraut habe, um ihre Forderungen anzuhören, sagte ein etwa 40-jähriger Mann aus dem Emmental. Er betonte, dass man nicht hergekommen sei, um Kravall zu machen. «Im Gegensatz zu den Chaoten aus der Reitschule ist unser Protest friedlich.»

### Gegensteuer von Anarchisten

Nur wenige Meter neben ihm hatte eine Gruppe linksradikaler Aktivisten ein Transparent ausgerollt, auf dem sie sich die Anarchie herbeiwünschten. Auf Facebook schrieb dazu die «Revolutionäre Jugendgruppe», man habe sich entschieden, auf dem Bundesplatz präsent zu sein, da auch Rechtsextreme versuchten, die Bewegung für sich zu gewinnen.

Doch fand der Protest im winterlichen Schneetreiben ohnehin nur wenig Beachtung. Eine 59-jährige Frau aus Worb zeigte sich darüber enttäuscht. Sie sei hier, um gegen die arrogante Haltung der Eliten zu protestieren, sagte sie. «Doch offenbar geht es uns in der Schweiz noch zu gut.» (ama/sda)

### Nachrichten

#### 54-Jähriger von Zug erfasst und getötet

**Stadt Bern** Ein 54-jähriger Mann ist am Samstagmittag in Bern von einem Zug erfasst und getötet worden. Die Kantonspolizei Bern geht von einem Unfall aus und untersucht den Hergang. Sie sucht Zeugen. In der Nähe des Güterbahnhofs hatten Einsatzkräfte kurz nach Mittag eine leblose Person zwischen den Gleisen entdeckt. Der Mann dürfte sich zwischen 10 und 12.20 Uhr im Bereich der Gleise an der Bahnstrasse aufgehalten haben und war mutmasslich von einem vorbeifahrenden Zug erfasst worden. (sda)

#### Berner Sozialdirektion gewinnt gegen «Blick»

**Presserat** Der Schweizer Presserat rügt den «Blick» und «Blick am Abend» für Verstösse gegen die journalistischen Pflichten. Die Zeitungen hatten im Juni 2018 über eine Italienerin berichtet, die in Bern bis zu ihrem Tod im April Sozialhilfe bezog. Sie beschrieb die Frau als Kaufsüchtige, der das Sozialamt eine grössere Wohnung gegeben habe, weil sie mehr Platz für ihre Kleider gebraucht habe. Bei ihrem Tod habe sie neue Kleider im Wert von 100 000 Franken hinterlassen – finanziert vom Sozialamt. Die Direktion für Bildung, Soziales und Sport der Stadt Bern wandte sich an den Presserat. Nach dessen Urteil stellten die Zeitungen Tatsachen und gaben Quellen ungenügend an. Fakt sei, dass die 100 000 Franken nicht im Entferntesten der Wahrheit entsprächen. (lok)

#### Zwei Verletzte bei Selbstunfall

**Burgdorf** Zwei Personen sind am Samstag bei einem Selbstunfall auf der Hauptstrasse zwischen Burgdorf und Wynigen verletzt worden. Ihr Auto war in einer Rechtskurve auf die Gegenfahrbahn geraten und daraufhin auf ein Bord am linken Strassenrand geraten. Der Wagen überschlug sich und kam seitlich liegend zum Stillstand. Der Lenker und die Beifahrerin wurden verletzt; die Feuerwehr Burgdorf befreite sie, eine Ambulanz fuhr die beiden ins Spital. Die Kantonspolizei hat Ermittlungen zum Unfallhergang aufgenommen, wie sie mitteilt. (sda)

#### Auf Schlittschuhläufer folgen Schneewanderer

**Oeschinensee** In den meisten Fällen ist Schneefall für den Wintersport nur förderlich. Nicht so für das Schlittschuhlaufen in freier Wildbahn. Während der letzten neun Tage konnte auf dem Oeschinensee im Kandertal herumgeküft werden. Doch der Neuschnee hat dem jetzt ein Ende gemacht. «Der Schnee kann nicht mehr maschinell geräumt werden, da er sich mit dem Eis verbunden hat», heisst es in einer Medienmitteilung der Gondelbahn Kandersteg Oeschinensee AG vom Sonntag. «Sehr viele Besucher aus der ganzen Schweiz und dem Ausland pilgerten an den Oeschinensee.» Der See wird nun in den nächsten Tagen für Winterwanderer präpariert. (mer)