

## Uber-Fahrer wehrt sich

ZÜRICH. Ein Uber-Fahrer habe sie am Sonntag in Zürich abgeholt, am Zielort beleidigt, angeschrien und geschubst, so E. G.\* (21). Der Grund: Sie wollte mit Kleingeld bezahlen (20 Minuten berichtete). Laut UberX-Fahrer M. T.\* war es anders: Sie habe 20- und 5-Räppler angeboten. Diese hätten nicht gereicht. Darauf habe sie das Münz nach seinem Auto geworfen. «Dabei entstanden Kratzer.» Auch habe sie ihn mit ihren Begleiterinnen attackiert. WED

\*Name der Redaktion bekannt



Eine Kundin habe seine Jacke beschädigt, sagt Uber-Fahrer M. T.

## SaudiArabien hält Schweizer fest

BERN. Ein Geschäftsmann mit Schweizer und libanesischem Pass wird seit rund zweieinhalb Jahren in SaudiArabien festgehalten. Das Aussendepartement intervenierte laut dem Bundesrat mehrfach bei den saudiArabischen Behörden. Es gewähre dem Mann ununterbrochen konsularischen Schutz. Laut CVP-Ständerätin Anne Seydoux handelt es sich um einen Hersteller von Keramikprodukten, der etwa in SaudiArabien und im Klein-

staat Ras al-Khaimah tätig war. Jahrelang war er dort als Berater des Emirs tätig, bis ihm dieser das Vertrauen entzog und Prozesse anstrebte, worauf ihn Gerichte zu langjährigen Haftstrafen verurteilten. Der Mann konnte sich der Haft entziehen, wurde aber später in SaudiArabien festgenommen. Die dortigen Behörden liessen ihn nach einem Monat frei, er darf aber das Land nicht verlassen. Seydoux wirft der Schweiz zu grosse Zurückhaltung vor. SDA

# Seltener Gendefekt: Valeria braucht 1 Million Franken, um zu überleben

LUZERN. Valeria hat täglich epileptische Anfälle. Eine neue Therapie könnte sie retten.

Bis zu 20-mal pro Tag verzieht die einjährige Valeria das Gesicht, versteift Arme und Beine und schreit vor Schmerzen. Sie leidet an einer extrem seltenen Mutation am KCNT1-Gen (siehe Box). Die Folgen: Valeria wird ohne Therapie nicht gehen oder sprechen lernen und das Erwachsenenalter kaum erreichen. «Als Eltern ist man total hilflos. Wir nehmen Valeria während ihrer schmerzhaften Anfälle in den Arm und geben ihr Nähe. Mehr können wir nicht tun», sagt Mutter Alexandra Schenkel (34) aus Horw.

Den ersten Anfall hatte Valeria vier Tage nach der Geburt im Februar 2018. Als die Eltern sahen, dass ihr der Atem versagte und das Gesicht blau anlief, gerieten sie in Panik. Im Spital verzweifelte die Eltern noch mehr: Die Ärzte wussten nicht weiter und testeten ein Dutzend Medikamente – erfolglos. Erst

nach langwierigen Abklärungen stellten die Ärzte die Diagnose des Gendefekts, für den es keine Therapie gebe. Alexandra: «Es war ein Albtraum. Wir wollten es gar nicht wahrhaben.»

Vater Mario recherchierte und stiess auf Leonard Kaczmarek, Professor an der Yale University (USA). Eine von ihm kürzlich entwickelte Gentherapie könnte Valeria retten. Doch sie kostet 1,8 Millionen Franken. Daran zahlen IV oder Krankenkasse nichts. Bisher hat die junge Familie knapp die Hälfte des Geldes aufgetrieben. Für den restlichen Betrag haben die Eltern sowie Freunde jetzt ein Crowdfunding gestartet. «Wenn wir die Therapie bei Valeria schnell beginnen, können wir viele oder alle Effekte des Defekts aufhalten oder sogar umkehren», so der Neurogenetiker Kaczmarek zu 20 Minuten. Die Eltern dürfen hoffen: Im Januar sammelte die muskelkranke Studentin Bettina innert kürzester Zeit 600 000 Franken für eine Therapie. PASCAL MICHEL

Rette-valeria.ch

## So funktioniert die Therapie

LUZERN. Eine Kopie von Valerias Gen KCNT1 schüttet zu viel Protein aus. Das stört die Kaliumkanäle und löst epileptische Anfälle aus. «Wir entwickeln angepasste DNA-Schnipsel, die an das fehlerhafte Gen andocken und es überdecken», erklärt Leonard Kaczmarek, der an der Yale University eine neu-

artige Gentherapie entdeckt hat. Diese ist so teuer, weil sie speziell für Valerias DNA entwickelt wird. Zwar wurde die Methode bisher nicht an Menschen getestet, trotzdem spricht er von einem «Durchbruch». Funktioniere sie, könne sie auch weitere Gendefekte heilen und auch günstiger werden. PAM



Die Eltern kämpfen für die einjährige Valeria.

Video: Auf 20min.ch erzählen die Eltern, wie sie mit der Krankheit ihrer Tochter umgehen.