

Artikel des Monats Dezember 07 Teil II

Aus: http://www.cfs-aktuell.de/dezember07_2.htm

Dr. David S. Bell, MD, – seit 1985 der Arbeit für Patienten mit Chronic Fatigue Syndrom gewidmet

von Kristy Katzmann

Übersetzung von Regina Clos

Das Original dieses Porträts finden Sie hier:

<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/ID/8304>

Übersetzung und Reproduktion auf dieser Website mit freundlicher Genehmigung von ImmuneSupport.com.

4. September 2007 – Ein Porträt von David Bell, MD, und seiner Arbeit - Teil einer Serie von Artikeln, die die Leistungen des ME/CFS New Name Implementation Committee (NNIC) darstellen.

Dr. David Bell, MD, ist ein bekannter Spezialist für ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen mit eigener Praxis in Lyndonville, New York. Er ist Vorstandsmitglied der International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ME (IACFS/ME) und war in den vergangenen Jahren der Vorsitzende des Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee, das das amerikanische Gesundheitsministerium, das Secretary of Health and Human Services, in Sachen ME/CFS berät. Dr. Bell war einer der ersten Ärzte, die ME/CFS als ernste körperliche Erkrankung erkannt haben und widmet sich seit mehr als 20 Jahren der Sache und der Versorgung der ME/CFS-Patienten.

Im Jahr 1985 war David Bell ein etablierter Kinderarzt in Lyndonville, New York, der eine gut gehende Praxis hatte, als sein Leben ganz unerwartet einen neuen Sinn bekam. Eine mysteriöse Erkrankung fegte durch die ländliche Gemeinde, in der er lebte, und erfasste 216 Menschen, 16 von ihnen Kinder. „Das war ziemlich auffällig. Am Anfang sah es aus wie eine

Mononukleose, aber die Tests, die wir durchführten, verliefen negativ,“ erinnert sich Dr. Bell. „Ich ging damals davon aus, dass sie sich wieder erholen würden, aber dann sind sie nie wieder gesund geworden.“

„Wir untersuchten (die Kinder), wir überwiesen sie zu Spezialisten, wir alarmierten die Centers for Disease Control and Prevention (CDC), wir haben sie zu allen möglichen Spezialisten für Infektionskrankheiten geschickt, aber wir haben niemals irgendeine befriedigende Antwort erhalten,“ sagt er. Entschlossen, Antworten zu finden, begann Dr. Bell seine lebenslange Arbeit zur Erforschung dieser verheerenden Krankheit, die als ME/CFS bekannt ist, indem er auf eigene Faust umfangreiche Untersuchungen an den erkrankten Kindern durchführte.

Was er herausfand, schockierte die Gemeinde der Mediziner. Seine diagnostischen Untersuchungen ergaben, dass die Ursache der Epidemie nicht das Epstein-Barr-Virus (EBV) war, und damit warf er die damals verbreitete Überzeugung über den Haufen, dass das EBV die Ursache des ME/CFS sei. „Obwohl EBV durchaus einer der Auslöser sein kann, ist die Krankheit, die sich aus einer solchen Infektion heraus entwickelt, ein post-infektiöses Phänomen,“ erklärt Dr. Bell. Er setzt seine 1985 begonnene Studie zum „1985 Lyndonville Outbreak“ (zur Epidemie in Lyndonville) bis heute fort und leitet damit die längste Follow-up-Studie zum ME/CFS, die jemals durchgeführt wurde.

Ob ME/CFS ihn gesucht hat oder er ME/CFS, bleibt unklar. Was jedoch mehr als klar ist, ist Dr. Bells Engagement für die ME/CFS-Patienten und ihre schwierige Lage. „Ich kann mich an den Moment erinnern, in dem sich das alles sozusagen von selbst ergab. Während des ersten Ausbruchs waren da mehrere Kinder, die ich zu einem Spezialisten für Infektionskrankheiten geschickt hatte, und in den Berichten, die zurückkamen, stand, dass sie hysterisch seien, dass sie verrückt seien... Ich wusste genau, dass diese Kinder nicht verrückt waren,“ sagte er. „Das war das erste Mal, als mir unmissverständlich klar wurde, dass diese Krankheit so vollkommen missverstanden wird.“

Dr. Bell ist überzeugt, dass dieses eklatante Missverständnis weitgehend eine Folge des Namens dieser Krankheit selbst ist – Chronic Fatigue Syndrome [Chronisches Erschöpfungssyndrom]. „Nach meinem Empfinden ist dieser Name gegenüber den Patienten eine Geringschätzung, und er ist einer der Gründe, warum diese Erkrankung nicht ernst genommen wird. Und das ist eine äußerst ernste Erkrankung,“ sagt er. „Es gibt da sehr, sehr große Probleme, und eine der schlimmsten Sachen dabei ist der Name.“

Seit seiner Einführung im Jahr 1988 hat der Name verheerende Auswirkungen bei den Patienten, in der Gemeinde der Mediziner, bei Politikern und in der Öffentlichkeit gehabt. Probleme wie Geringschätzung, Missachtung, Mangel an Glaubwürdigkeit, unangemessene und mangelhafte medizinische Behandlung und Unwissenheit sind weit verbreitet. „Das ist der Grund, warum so viele Erwachsene nicht anerkennen wollen, dass sie CFS haben. Sie wissen nicht, ob sie krank oder verrückt sind, und sie wollen mit niemandem darüber sprechen, weil das so ein bedrohliches Thema ist,“ sagt Dr. Bell.

Warum also ist der Name als solcher so entscheidend für die ME/CFS-Bewegung? Dr. Bell glaubt, dass das alles auf eines hinausläuft: auf Respekt. „Wenn die Krankheit entsprechend anerkannt wird, dann werden die Patienten langsam Respekt von ihren Familien und von ihren Hausärzten erfahren. Man wird sie dann mit Würde behandeln, und das ist ein sehr wichtiger Schritt,“ erklärt er. „Sobald die Patienten mit dieser Krankheit mit Respekt behandelt werden, wird das eine enorme Last von ihren Schultern nehmen.“

Obwohl weitgehende Einigkeit herrscht, dass der Name geändert werden muss, gibt es weiterhin eine erbitterte Diskussion darüber, welcher Name denn nun der passendste für diese Krankheit sei. Auch wenn Dr. Bell eigene Vorschläge hierfür hat, unterstützt er den Namen ME/CFS (Myalgische Enzephalopathie/Chronic Fatigue Syndrom). „Ich glaube, auf ME/CFS überzugehen, ist ein ganz guter erster Schritt, aber ich glaube dennoch, dass er noch umfassender werden muss,“ sagt er.

Dr. Bell befürwortet den Gebrauch des Akronyms „ME/CFS“, weil er viele verschiedene Parteien zufriedenstellt, während er gleichzeitig ein Oberbegriff ist, der dann in Zukunft noch differenziert werden kann. Obwohl er sagt, dass beide Begriffe – „Enzephalopathie“ und „Enzephalomyelitis“ – aus medizinischer Sicht korrekt sind, glaubt er, dass ein allgemeiner Konsens notwendig ist, um hier einen Fortschritt zu erzielen. Er befürwortet den Übergang zu „Myalgische Enzephalopathie – Chronic Fatigue Syndrom“ und ist zuversichtlich, dass andere ihn auch übernehmen, um eine positive Veränderung zu erzielen.

Aber nach Dr. Bells Meinung ist der Name nicht das einzige Hindernis, das einem Fortschritt im Wege steht. Er glaubt, dass die Wahrnehmung und die Behandlung des ME/CFS durch die Ärzteschaft ebenso große Hürden sind. In seinem neuen Buch mit dem Titel [Cellular Hypoxia and Neuro-Immune Fatigue](#) [Buchbesprechung siehe Artikel des Monats [November 07 Teil III](#)] schlägt Dr. Bell einen neuen Schwerpunkt vor. „Das Gebiet, von dem ich den Eindruck habe, das es in der Forschung immer wichtiger wird, ist folgendes: ME/CFS ist nicht auf ein einzelnes Organ beschränkt, sondern man findet die Krankheitsprozesse praktisch in jeder einzelnen Zelle des Körpers. Das ist eine Erkrankung der zellulären Energetik, der zellulären Energieproduktion,“ erklärt Dr. Bell. „Dieses Gefühl der Vergiftung, das Sie mit dieser Krankheit haben, ist ein Problem, das sich auf zellulärer Ebene abspielt.“

Wenn er über diese neue Strategie und ihre unbegrenzten Möglichkeiten spricht, wird seine Begeisterung deutlich. „Wenn das tatsächlich stimmt, dann hat das ganz unmittelbare Auswirkungen auf die Behandlung, und die wären wirklich enorm,“ sagt Dr. Bell. „Wir verfolgen hier bei mir in der Praxis einige Behandlungsstrategien, die ich äußerst spannend finde, aber es ist noch viel zu früh, um zu sagen, dass sie wirksam sind.“ Es ist ein gewaltiges Unterfangen, aber eines, von dem er glaubt, das es entscheidend ist, um einen Fortschritt zu erzielen. „Am Anfang dachte ich, es ist einfach zu kompliziert, und ich bin zu alt dafür. Aber jetzt bin ich

ganz begeistert davon, und ich denke, dass ich die nächsten 10 Jahre meines Lebens damit verbringen werde, die Literatur dazu zu studieren.“

Auch wenn das eine Reise ist, die er so niemals geplant haben konnte, ist Dr. Bell ungemein dankbar für seine Arbeit auf dem Gebiet des ME/CFS, und sein Engagement für die Sache wird auch in Zukunft unermüdlich bleiben. Seine Reise war voller Überraschungen, Kämpfe und Belohnungen, und er würde es gar nicht anders wollen, hätte er es noch mal zu tun. „Ich habe unglaublich viel medizinisches Wissen erworben, das ich so ansonsten niemals gewonnen hätte,“ sagt er. „Wenn man sich für etwas interessiert und bereit ist, einfach immer weiter zu ackern, dann können sich sehr positive Dinge ergeben.“

Ob das nun in Bezug auf diese Krankheit, auf mich oder andere, die sich hier engagieren, passiert oder nicht, wird man sehen, aber es ist eine wichtige Lehre im Leben – jeder muss sich an ein Projekt machen, das gut für ihn ist und von dem auch die Welt profitieren kann, und dann muss man für lange Zeit dabei bleiben,“ erklärt Dr. Bell.

Am Ende gibt es für Dr. Bell inmitten der Berge von Forschungsarbeiten und Papierstapel und seiner vielen Hundert Vorlesungen und Interviews nur eines, das ihn mehr als alles andere interessiert: seine Patienten. „Es war vielleicht mein wichtigster Beitrag, dass ich all die Zeit immer zu meinen Patienten gehalten habe,“ sagt er. „Auch wenn ich nicht in der Lage war, alle ihre Symptome zu beseitigen, habe ich doch nie den Glauben in diese speziellen Menschen verloren. Ich habe nie von ihnen Abstand genommen, und dass ist das Einzige, worauf ich wirklich stolz bin.“