

Script der Sendung Meridian Tonight

Studioreporter: Hallo und einen guten Abend. Sie kostete das Leben aus, reiste um die Welt, fand neue Freunde, aber die letzten sieben Jahre ihres Lebens verbrachte sie in einem abgedunkelten Raum, unfähig, sich zu bewegen oder zu sprechen. Ist Sophia an der Krankheit gestorben, die sie niedergestreckt hat – an M.E.?

Studioreporterin: Nun, das ist zumindest das, was ihre Familie glaubt, aber es zu beweisen wird schwierig sein. Ihre Mutter ist überzeugt davon, dass die Ärzte immer noch nicht mit M.E. vertraut sind, obwohl 250.000 Menschen (in Großbritannien, d.Ü.) von der Erkrankung betroffen sind.

Studioreporter: In diesem Exklusivreport berichtet die Mutter ihre Geschichte und spricht über das Leid der Menschen mit dieser Erkrankung. Und Stacey Poole berichtet, dass es Hoffnung auf einen Durchbruch in der Medizin gibt.

(Bild von Sophia)

Sprecherin: Sophia Mirza bekam M.E., als sie 26 Jahre alt war. In einem Moment reiste sie noch durch die Welt, und drei Monate später war sie ans Bett gefesselt, mit höllischen Schmerzen und unfähig, sich zu bewegen.

Sophias Mutter: Sophia war extrem krank, auf vielerlei Weise. Ich meine, ich habe viele Menschen gepflegt, die Krebs und alles Mögliche hatten, aber ich habe nie jemanden erlebt, der so furchtbar krank war. Und ein junger Mensch – es ist doch nur natürlich, dass sie sich aufmachen und ihr Leben leben, man kann sie doch gar nicht daran hindern. Aber diese Krankheit hindert sie daran. Sie tut es wirklich.

Studioreporterin: Ihre Familie suchte überall nach Mitteln und Wegen, ihr zu helfen, aber vor sieben Jahren, als Sophia krank wurde, konnte die Medizin keine Antworten liefern. Und so litt Sophia im Stillen, so wie Tausende anderer Menschen mit M.E.

Sophias Mutter: Sie lebte in einem komplett abgedunkelten Zimmer. Sie konnte nur noch auf der rechten Seite liegen. Und sie konnte niemanden um sich haben.

Studioreporterin: Hatte sie Schmerzen?

Sophias Mutter: Oh ja. Sie hatte extreme Schmerzen.

Studioreporterin: Sophias Leben war die Hölle auf Erden, aber es sollte noch schlimmer kommen. Die Ärzte waren der Meinung, sie mache keine Fortschritte. Und so wurde die Entscheidung gefällt, sie zwangseinzuweisen. Sie wurde in ein psychiatrisches Krankenhaus gebracht – eine Entscheidung, von der die Familie glaubt, sie habe ihr das Leben gekostet.

Sophias Mutter: Das war der Anfang vom Ende für Sophia. Im Grunde genommen hatte man damit ihr Todesurteil unterzeichnet. Ich kann Ihnen nicht erzählen, wie uns zumute war an dem Tag, an dem sie sie einsperrten. Aber sie war der Mensch in meinem Leben mit ... (weint) ... Sie war der mutigste Mensch, den ich je in meinem Leben gekannt habe – der mutigste Mensch.

Studioreporterin: Sie verloren vollkommen das Vertrauen in die ärztliche Zunft. Sophias Erkrankung wurde als psychiatrisches Problem behandelt, ein Missverständnis, das bei M.E. häufig vorkommt. Aber ihre Familie wusste, dass das nicht stimmt. Und schließlich erlaubte man ihr, wieder nachhause zu gehen, aber da war sie schon sehr in sehr ernstem Zustand.

Sophias Mutter: Am Schluss, in den letzten drei Tagen war es furchtbar. Sie konnte nicht mehr schlafen, sie konnte sich keinen Zentimeter bewegen, sie ertrug mich nicht mehr in ihrem Zimmer, weil jede Berührung ihr wehtat. Und da wurde mir klar ... (weint)... Mir wurde klar, dass sie im Sterben lag. Und ich konnte nichts für sie tun. Ich konnte nichts für sie tun.

Studioreporterin: Sophia ist eine von 250.000 Patienten, die vom Gesundheitswesen im Stich gelassen wurden. Die Ärzte kennen die Ursache des M.E. immer noch nicht und es gibt keine Behandlungsprogramme für die schwerer Erkrankten. Aber nun gibt es am Ende doch etwas Hoffnung. An der St. George's Universität in London läuft seit einem Jahr ein Forschungsprogramm. Dort fand man Tausende von Genen, die bei M.E-Patienten anders sind, ein Beweis

dafür, dass es sich nicht um eine psychologische Erkrankung handelt. Und jetzt arbeitet man an einer Behandlungsmöglichkeit.

Sprecherin: Das Medikament, an das sich nun die Hoffnungen knüpfen, ist Interferon Beta, das zurzeit in der Behandlung von Patienten mit Multipler Sklerose eingesetzt wird.

Jonathan Kerr: Es gibt beim Chronic Fatigue Syndrom bestimmte Anomalien in der Funktion des Immunsystems, von denen man weiß, dass Interferon Beta sie beseitigt. Außerdem wird es vom Immunsystem unseres Körpers selbst produziert – als Antwort auf die verschiedensten Virusinfektionen.

Stacey Poole: Das heißt, Sie können damit auch etwas gegen die Virusinfektionen tun?

Jonathan Kerr: Ja, das Mittel macht beides: es moduliert das Immunsystem und es hat auch eine antivirale Komponente.

Stacey Poole: Und wann werden diese klinischen Studien begonnen?

Jonathan Kerr: Die Firma, die das Mittel herstellt, hat uns genügend Medikamente versprochen, um die klinische Studie durchzuführen. Alles, was wir jetzt noch brauchen, ist die Finanzierung der Durchführung der Studie, und wir hoffen, dass diese in diesem Jahr noch zustande kommt, so dass wir Ende dieses Jahres anfangen können.

Stacey Poole: Und wie lange, glauben Sie, wird es dauern, bis wir ein Heilmittel anbieten können?

Jonathan Kerr: Es kann drei bis fünf Jahre dauern.

Stacey Poole: Sind Sie zuversichtlich, dass Sie in der Lage sein werden, ein Heilmittel zu finden?

Jonathan Kerr: Ich glaube schon, dass wir gute Chancen haben, eine angemessene Behandlung und Heilung zu entwickeln.

Stacey Poole: Dieser Durchbruch kommt für Sophia zu spät, aber er bietet wirkliche Hoffnung für die 250.000 anderen Patienten, die heute an M.E. leiden. Stacey Poole für Meridian Tonight.

Studioreporter: Nun, Stacey Poole kommt zu uns ins Studio. Stacey, haben Sie irgendeine Vorstellung, was bei Sophia das M.E. überhaupt ausgelöst hat?

Stacey Poole: Nun, normalerweise wird es durch eine virale Infektion verursacht, etwas wie das Pfeiffersche Drüsenfieber zum Beispiel. Aber Sophias Mutter glaubt, es wurde ausgelöst, weil ihr Immunsystem unter einer solchen Belastung stand. Sie war durch die Welt gereist und hatte dafür eine Reihe von Impfungen erhalten. Dann bekam sie Malaria, die sie jedoch überwand. Aber als sie nach Großbritannien zurückkam, bekam sie eine Grippe, von der sie sich nie wieder erholte, und das entwickelte sich irgendwie zu M.E.

Studioreporterin: Aber Sie sagten, die Leute hätten geglaubt, es sei vielleicht eine psychische Erkrankung und dass sie ihre Meinung nun ändern. Aber gibt es dafür irgendwelche medizinischen Beweise?

Stacey Poole: Nun, nachdem sie gestorben war, entnahm man Sophias Rückenmark etwas Flüssigkeit, und da fand man ganz klare Beweise für ein neurologisches Problem und eine virale Infektion. Diese Beweise können nicht bestritten werden, und sie belegen, dass es keine psychische Erkrankung ist.

Studioreporter: Weil die Krankheit viele Jahre als Yuppie-Grippe bezeichnet wurde, nicht wahr? Erst jetzt beginnen die Menschen langsam anzuerkennen, dass es sich um eine genau bezeichnete Erkrankung handelt.

Stacey Poole: Ja, ich glaube, sie realisieren das langsam. Der Grund dafür ist: die Forschungsarbeiten, die wir gerade aus London gesehen haben und die gezeigt haben, dass manche der Gene geschädigt sind, wird sie irgendwie überzeugen. Aber ich glaube, es ist noch viel mehr Forschung nötig, bevor alle Ärzte davon überzeugt sind.

Studioreporter: Stacey, vielen Dank, dass Sie zu uns ins Studio gekommen sind.

Übersetzung von Regina Clos