

Sie finden hier die Übersetzung des Skripts für den US-Trailer für einen Film über ME. Am besten drucken Sie sich die pdf-Dateien der beiden Texte aus und schauen sich die [Videos unter dieser Adresse](#) an, während Sie die Texte auf Deutsch lesen.

<http://www.whataboutme.biz/index.html>

Und jetzt die Geschichte aus den Vereinigten Staaten von Amerika

Erik Johnson, seit 1983 an ME/CFS erkrankt: Ich habe von Gerüchten aus Trucky gehört, dass die Leute diese komische Grippe bekommen und sich einfach nicht mehr davon erholen. Wenn jemand diese Grippe bekam und sich innerhalb von drei Wochen oder so davon erholte, dann schienen sie davongekommen zu sein, aber wenn die Grippe länger dauerte, vier Wochen oder noch länger, dann ging es den Leuten den Gerüchten zufolge nicht mehr besser, in einigen Fällen ging ihnen tatsächlich immer schlechter...

TV-Sprecher: Eine rätselhafte Krankheit hat die Stadt Incline Village in Nevada getroffen, eine Krankheit, für die die Ärzte kein Heilmittel haben.

Erinnern Sie sich – sie haben es als Yuppie-Grippe bezeichnet

Dr. Daniel Peterson, einer der Ärzte, der damals Zeuge der Epidemie in Incline Village war: Die Leute sagten ganz klar, dass sie vollkommen gesund gewesen waren, und dann haben sie eines Tages diese Grippe gekriegt und sind krank geblieben.

Erik Johnson: Noch nie in meinem Leben habe ich mich so schrecklich gefühlt. Das war keine Erschöpfung, wie man sie kennt. Es gibt einfach keinen Maßstab für diese Erschöpfung, so schlimm ist es.

Die Centers of Disease Control and Prevention (CDC, USA) sind schließlich gekommen, um den Ausbruch in Incline Village, Nevada, zu untersuchen.

Dan Peterson: Sie kamen zu uns und sagten, also, irgendwas geht da sicher vor sich, aber wir können es nicht herausfinden – und das war alles.

Die Regierung hat die Stadt unverrichteter Dinge verlassen. Aber für Hunderte neuer Fälle des Chronic Fatigue Syndroms fingen die Probleme gerade erst an.

Menschen, von denen man wusste, dass sie erkrankt waren, wurden bedroht, ihnen wurde der Zutritt zu Restaurants verboten, sie wurden aus Lebensmittelgeschäften hinausgeworfen, und Menschen, die ihnen zuvor geglaubt hatten, Freunde, Familie, gingen jetzt auf sichere Distanz.

26 Jahre später.

Bis zu 17 Millionen Erkrankte weltweit

Ken Hunter: Die Zahlen sind wahrscheinlich viel zu niedrig geschätzt.

Judy Mikovits: 10 Millionen Amerikaner könnten mit diesem Virus infiziert sein, und das sind zehnmal so viele Menschen wie HIV-Infizierte.

Robert Miller, seit 1987 an ME/CFS erkrankt: Wenn sie erfahren, dass ich Chronic Fatigue Syndrom habe, also CFS/ME, dann ist die erste Reaktion oft, aber Du siehst doch gar nicht krank aus, und für die, die mich nicht kennen, sehe ich natürlich auch nicht krank aus.

Ken Hunter, Professor und Vorsitzender der Abteilung für Mikrobiologie und Immunologie an der University of Nevada School of Medicine.

Wenn Sie zwei Patienten mit Chronic Fatigue Syndrom haben, dann haben sie auf den ersten Blick nicht unbedingt die gleiche Krankheit, und deshalb war sie wie ein bewegliches Ziel.

Robert Miller: Der Neurologe hat sich die Tabelle angesehen und dann sah er mir direkt in die Augen und sagte, die einzige Möglichkeit, dass Sie diese Symptome haben könnten, die Sie mir beschreiben, ist, dass Sie einen Gehirntumor von der Größe eines Basketballs hätten.

Pat Fero, seit 1980 an ME/CFS erkrankt: Ich fühlte mich, als wäre ich ungefähr so lebendig wie ein Türgriff. Ich habe großes Interesse an meiner Arbeit, aber ich konnte nicht einmal die Treppen steigen.

Mary Schweitzer, seit 1994 an ME/CFS erkrankt: Ich war Geschichtsprofessorin, und mein Mann war Professor für Bankwesen, und wir hatten beide viel Zeit für unsere Kinder und füreinander, um etwas zu unternehmen. Ich meine, wir hatten ein gutes Einkommen, und deshalb hatten wir ein recht gutes Leben. Ich war zu krank, um irgendetwas zu tun, und meine Familie war einfach zu überwältigt, um etwas zu tun. Das ist das, was dann passiert. Es ist deshalb eine sehr private Krankheit. Sie sind zuhause, die Menschen sehen Sie nicht, Sie sind unsichtbar.

Andrea Whitemore-Goad, an ME/CFS erkrankt, seit sie 11 Jahre alt war. Das Schlimmste war, wenn mir die Leute nicht geglaubt haben, wenn mir gesagt wurde, dass ich eine Schulphobie hätte, und wenn man 11 Jahre alt ist, dann braucht man seine Eltern, und nie im Leben stimmt das.

Auf beiden Seiten des Atlantiks ist es offizielle Regierungspolitik, die Menschen als psychiatrische Fälle zu behandeln.

Ken Hunter: Die Krankheit wurde sozusagen von den Psychiatern übernommen.

Pat Fero: Ach, wir wissen nicht, was wir mit diesen Leuten anfangen sollen, sie sind einfach zu zeitraubend.

Ken Hunter: Ärzte, die das Chronic Fatigue Syndrom anerkannten, mussten die Diagnose oft verstecken hinter einer anderen, damit die Behandlung irgendwie bezahlt wurde.

Pat Fero: Sie müssen diese magische Formel jeden Tag aufsagen: mir geht es heute gut, wissen Sie, oder ähnliche komische Sachen bekam man gesagt. Ich weiß von Leuten, die Selbstmord begangen haben, und immer noch sind die Bücherregale voll mit diesen, wissen Sie, Selbsthilfebüchlein, und das soll dann angeblich helfen, aber die Menschen sind krank.

Dr. Joanne B. Lippert, Klinische Psychologin:

Ich habe Menschen gesehen, die wirklich zerstört waren, und das manchmal in ihrer Therapie von einem sehr kritischen Therapeuten, der sagte, was ist los mit Ihnen, warum geht es Ihnen nicht besser? Es muss daran liegen, dass Sie sich einfach nicht genug Mühe geben.

Pat Fero: Cathy ist am 4 Juli 2005 gestorben. Kurz vor Weihnachten ist er von einem Arzt aufgesucht worden, der gesagt hat, wenn Sie nicht... wenn das nach Weihnachten nicht besser ist, dann müssen wir mal ein ernstes Wort darüber reden. Cathy wehrte sich und sagte, er hat kein Recht, mir zu sagen, was ich zu denken habe und wie es mir geht.

Pat Feros Sohn, der auch an ME/CFS erkrankt war, starb im Alter von 23 Jahren.

Andrea Whittemore-Goad: Es ist entsetzlich, wenn Dir jemand sagt, er glaubt, dass Du Dir das alles nur einbildest oder, ach, da sind Sie also immer müde. Die Patienten haben es so leid, missverstanden zu werden, sie haben es leid, dass man ihnen diesen lächerlichen Unsinn erzählen will, alles was sie bräuchten, wäre kognitive Verhaltenstherapie und ein paar Antidepressiva und ein bisschen körperliches Training und dann sind Sie wieder gesund. Das sind alles Leute, die aktiv waren, das waren Olympiateilnehmer, das waren Leute, die im Leben etwas erreichen wollen, und sie haben das Gefühl, dass ihr Leben einfach abgeschnitten wurde. Wissen Sie, die haben ihre Familien verloren, sie haben ihre Freunde verloren, sie haben manchmal ihr Selbstvertrauen verloren.

Mary Schweitzer: Die Leute sterben an Folgeerscheinungen dieser Krankheit und dann werden sie einfach anders eingeordnet. Sie sagen nicht, sie sterben an ME/CFS, sie sagen, sie sind an Herzversagen gestorben.

Andrea: Sie haben ziemliche Angst und sie sind sehr, sehr wütend.

In der Zwischenzeit wächst der Zorn – zurück in London.

Das General Medical Council London, 29. April 2010

Dr. Sarah Myhill, die Ärztin mit den meisten ME/CFS-Patienten in Großbritannien, erhielt eine Vorladung vom General Medical Council, nachdem eine einzige Beschwerde von einem Denunzianten aus dem Internet eingegangen war.

Dr. Sarah Myhill: Jetzt ist es offiziell, ich werde als schwerwiegendes Risiko für die öffentliche Gesundheit betrachtet. Man hat mir nicht die Lizenz entzogen, aber ich habe schwerwiegende Einschränkungen auferlegt bekommen über das, was ich jetzt tun darf und was ich nicht tun darf.

Selbst nach 30 Jahren wehrt sich die Regierung weiterhin gegen eine Forschung, die feststellen würde, dass ME/CFS eine biomedizinische Erkrankung ist.

Annette Whitemore, Gründerin des Whitemore Peterson Instituts: Sie würden die Patienten lieber im Bereich der psychiatrischen Krankheiten behalten, sie würden ihnen lieber weiterhin kognitive Verhaltenstherapie und körperliches Training verordnen und sie aus der Medizin heraushalten, aber, wissen Sie, es tut mir leid, aber die Realität ist die Realität, und ich glaube, wenn man diese Realität anerkennt, dann kann man auch mit ihr umgehen.

Das Whitemore Peterson Institut hat ein neues Retrovirus im Blut von ME/CFS-Patienten gefunden das XMRV.

Eric Johnson: Das hat sie gezwungen, sich die Sache noch mal anzusehen. Also ja, dank der Arbeit des Whitemore Peterson Instituts bekommen wir endlich Antworten und wir haben Grund zur Hoffnung.

Sarah Myhill: Ich halte das für absolut faszinierend. Und es bringt die ME/CFS eindeutig auf das Gebiet der organischen Krankheiten.

Robert Miller: Aus meiner Sicht war das immer ein Virus, es hat sich immer so angefühlt, es hat sich immer wie eine Grippe angefühlt.

Judy Mikovits, die führende Wissenschaftlerin, die den Zusammenhang zwischen dem Virus XMRV und ME/CFS-Patienten herausgefunden hat: Es gibt nur drei Familien von humanen Retroviren, HIV, HTLV und jetzt XMRV, und alle drei verursachen neuroimmunologische Krankheiten, Immundefekte und Krebs.

Sara Myhill: Das ist das, was ich vermute, aber ich weiß nicht, ob es ein Symptom einer schlechten Immunität ist, das Virus zu bekommen.

Judy Mikovits: Ich erforsche einen Immundefekt, der die Fähigkeit des Körpers, sich zu wehren, lähmt, und wenn Sie den beseitigen, dann ermöglichen Sie dem Immunsystem, sich zu erholen und seine Arbeit zu tun.

Dr. Daniel Peterson, Gründer des Whittemore Peterson Instituts: Man sollte die Parallele zu HIV nicht vergessen, und wir haben wirklich ein Problem damit, auch ich in meiner Praxis, wenn junge Menschen sterben und ich keine Ahnung habe, was sie umgebracht hat, also, es war irgendetwas Schlimmes, irgendetwas, das ihr Immunsystem kaputt gemacht hat.

Ken Hunter: Das ist ein unglaubliches Forschungsergebnis, und innerhalb von Monaten, innerhalb der letzten paar Monate gab es Studien aus Großbritannien, die nicht in der Lage waren, diese Ergebnisse zu reproduzieren.

Judy Mikovits: Die negativen Studien waren für die Patienten natürlich entmutigend. Eine Patientengruppe, von der ich gar nicht weiß, wer sie sind – ich weiß nur, dass da eine Patientengruppe ist, die es auf sich genommen hat und etwa 20 Proben von Patienten an das diagnostische Labor VipDX zu schicken, und dieses hat bei acht der 20 Proben das XMRV gefunden. Deshalb sind die Daten ganz offensichtlich im Widerspruch zu diesen Studien, die besagen, dass es in Europa kein XMRV gäbe.

Pat Ferro: Es gibt immer Leute, die vorangehen, die sich an die Spitze setzen und sagen, ok, wenn nicht ich, wer dann, also los. Und dann gibt es da Leute, die sie unterstützen und dann sind da die Leute hinter ihnen, die nichts tun, bis es so aussieht als ob... da ist also die Masse der Leute, und ich glaube, wir gehören da auch dazu. Diese Geschichte jetzt mit der Entdeckung des XMRV und dem kanadischen Gesundheitsminister, der sagt, sie dürfen kein Blut spenden, wissen Sie, die Dinge kommen langsam ins Rollen.

Der Gesundheitsminister Kanadas hat alle ME/CFS-Patienten von Blutspenden ausgeschlossen.

Robert Miller: Der Gedanke, dass ich lieber zuhause sitzen würde, unbeweglich, praktisch völlig vereinsamt, statt rauszugehen und etwas zu tun, das mir wirklich Spaß macht und ein ordentliches Einkommen verschafft, in der Lage zu sein, Freunde zu haben, die Beziehungen zur Familie zu pflegen – das ist einfach irrsinnig, das ist einfach – *das* ist für mich verrückt.

Verschiedene Vertreter der psychologischen Schule zu ME/CFS wurden um eine Stellungnahme gebeten. Bis zum heutigen Tag hat sich keiner bereit erklärt, hier auszusagen.

What about me?

Demnächst bei: www.whataboutme.biz

Herstellung von Skript und Übersetzung Regina Clos

Text aus: www.cfs-aktuell.de/oktober10_5.htm