

ME – was ist das Problem?

Das ist eine „unsichtbare Krankheit“. Menschen mit ME verschwinden aus dem öffentlichen und beruflichen Blick, und offenbar auch aus dem Bewusstsein. Das Leben von Menschen mit schwerer ME ist fürchterlich: Es gibt nur wenige Erkrankungen, unter denen Patienten so sehr leiden, wobei die Ärzteschaft oft wenig involviert ist. „Voices of the Shadows“ zeigt dir die Realität dieser Menschen.

„Keine andere Gruppe von Patienten schneidet schlechter ab. CFS-Patienten haben mehr funktionelle Einschränkungen' als Patienten mit einer Herzkrankheit, praktisch allen Krebsformen und allen anderen chronischen Erkrankungen.“

Dr. Peterson's Outcome Studie

„Meine HIV-Patienten sind meist gesund und munter dank drei Jahrzehnten intensiver und hervorragender Forschung und Milliarden von Dollars. Viele meiner CFS-Patienten sind furchtbar krank und können weder arbeiten noch sich um ihre Familien kümmern. Ich teile meine Zeit zwischen diesen beiden Erkrankungen auf, und wenn ich mich entscheiden müsste, hätte ich lieber HIV.“

Nancy Klimas, 2009

Der Betrag, der die letzten 40 Jahre für ME-Forschung ausgegeben wurde, entspricht ungefähr dem Monatsbetrag für HIV/AIDS-Forschung, und nur ein Viertel hiervon ging in die biomedizinische Forschung. Eine Woche! Wie viel Fortschritt kann man davon erwarten?

In England haben Abgeordnete Druck auf den Medical Research Council aufgebaut: über den Chief Medical Officer's Report [Bericht des leitenden med. Beamten] von 2002, die Gibson Befragung von 2006 und den Early Day Motion [Vorschlag für eine Debatte im House of Commons] von 2010. Jedes Mal hat der MRC ein Komitee aufgebaut, das sich des Themas annehmen sollte. 16 Jahre später ist der Fortschritt minimal. Das MRC kündigte zwar an, 1,6 Mio. Pfund für biomedizinische Forschung bereitzustellen, und finanzierte 5 Studien. Abgesehen von einer Verlaufskontrolle war es das aber.

Das NHS muss über sein Nationales Institut für Gesundheitsforschung [NIHR] eine ähnliche Summe ausgeben wie das MRC. Bis vor kurzem hatte es nicht eine einzige biomedizinische Studie zu ME finanziert (die ausgegebene Geldmenge bleibt winzig). Die britische Wohltätigkeitsorganisation „Invest in ME“ baut gerade ein Exzellenzzentrum im Norwich Research Park zur Untersuchung und Erforschung auf. Die UK ME/CFS Biobank, welche von 3 Wohltätigkeitseinrichtungen aufgebaut wurde und momentan von der ME Association organisiert wird, erhält 2.1 Mio. Dollar Finanzierung aus den USA. Das MRC und das NIHR sind dabei nicht beteiligt.

Die herrschende Meinung in UK bleibt, dass Patienten mit ME mit kognitiver Verhaltenstherapie (CBT) und schrittweise gesteigertem Training (GET) behandelt oder gar geheilt werden können. Der einzige Beweis, der zur Unterstützung dieser Behauptung vorgebracht wird, kommt von Studien, die komplett auf Antworten von Patienten auf Fragebögen beruhen. Objektive Maße, wie Gehtests, Treppentests, Schrittzähler oder die Rückkehr zur Arbeit, zeigen keine Verbesserung. US-Gesundheitsbehörden lehnen diese Studien ab und empfehlen nicht mehr CBT und GET als Behandlung für ME. Jedoch ist diese Sichtweise derart verfestigt, dass sie dominiert, wie Patienten von medizinischen Kräften und in der Arbeitswelt, von Leistungsträgern und Krankenversicherungen gesehen werden. Eltern von Kindern mit ME sehen, wie ihre Kinder aufgrund von GET und erzwungenem Schulbesuch leiden. Wenn sie aber eingreifen, um diese Maßnahmen zu beenden, werden sie oft zu Sozialdiensten überwiesen, wo sie mit der Untersuchung einer Kindsgefährdung konfrontiert werden. Wir wissen, dass es keinen Beweis dafür gibt, dass CBT ME heilt oder gar behandelt: Jetzt müssen wir die Nachricht verbreiten. Wir brauchen dringend Finanzierung für eine anständige biomedizinische Erforschung von ME, besonders um die Bedürfnisse von schwer betroffenen Patienten zu adressieren, welche nicht gesehen werden. Und hierfür brauchen wir deine Hilfe.