

EU-Projekt soll Behandlung seltener Krankheiten bündeln

Off-Stimme 1:

Erst fallen bestimmte Bewegungen im Sport schwer, dann das Treppensteigen. Die Muskeln arbeiten einfach nicht mehr, wann und wie sie sollen, und zwar ohne äußeren Anlass oder Erklärung - mit solchen genetisch bedingten Funktionsstörungen im Bewegungsapparat befasst sich ein europäisches Netzwerk, gesteuert vom britischen Newcastle aus. Diese Krankheiten werden *orphan diseases* genannt oder verwaiste Krankheiten. Sie sind für die Betroffenen ein doppelter Schock, weil sie so selten sind. Die Folge: Die Entwicklung spezifischer Medikamente lohnte sich für die Pharmaindustrie bisher nicht. Nur einen Menschen von 2 000 trifft eine solche Krankheit in seinem Leben. Macht immerhin rund 30 Millionen Menschen im Bereich der Europäischen Union.

Off-Stimme 2:

Ich musste damit fertig werden. Damit bin ich groß geworden. Aber ich wollte immer geheilt werden. Ich wollte, dass mir einer sagt: „Mach dies oder das und du wirst stärker.“ Das trage ich immer mit mir herum. Sogar beim Termin mit Spezialisten frage ich unentwegt: „Macht mich das stärker, wenn ich es befolge?“ Und ich bin wider besseres Wissen immer wieder geschockt, wenn die mir sagen: „Nein.“ Gleichzeitig ist die Hoffnung wichtig, damit ich bei meinen regelmäßigen Übungen am Ball bleibe. Ich glaube immerhin, dass sie eine weitere Schwächung bremsen.

Off-Stimme 1:

Louise leidet unter Spinaler Muskelatrophie - einem Muskelschwund, der durch einen fortschreitenden Rückgang von motorischen Nervenzellen im Rückenmark entsteht. Nach einer Operation an der Wirbelsäule hat sie neue Hoffnung geschöpft.

Off-Stimme 2:

Ich arbeite Vollzeit und würde das auch gern mit noch mehr Einsatz tun. Mit meinem Mann möchte ich irgendwann auch eine Familie gründen - hoffentlich macht mir meine körperliche Verfassung da keinen Strich durch die Rechnung. Es ist schon möglich, dass ich mit der Zeit weiter abbaue - meine Mobilität könnte eingeschränkt werden, meine körperliche Schwäche zunehmen. Aber ich hoffe, dass es dann Mittel und Wege gibt, auf unserem Weg trotzdem weiterzukommen. Dafür kämpfe ich, so lang es geht, für eine Familie und für ein langes, glückliches Leben.

Futuris, Copyright © 2008 – Euronews, alle Rechte vorbehalten.