



Patientin Maddie, Mutter Gorman

Drei Tropfen Hoffnung

Medizin Maddie ist acht Jahre alt und leidet an einer besonders grausamen Form der Epilepsie. Ihre Familie ist, wie viele andere Betroffene, nach Colorado gezogen. Dort gibt es ein Cannabisöl, das Maddies Leben retten soll. Aber keiner weiß, ob es wirklich hilft.

Liz Gorman glaubte an die Kunst der Chirurgen, an Medikamente und klinische Studien; nicht an illegale Drogen. Nicht daran, dass Cannabis ihrem Kind helfen könnte. Also stimmte sie der Hirnoperation zu.

So kam es, dass im Sommer 2013 ein Chirurg die Verbindung zwischen den beiden Hirnhälften ihrer Tochter durchtrennte. Der Schnitt in die Kopfhaut hinterließ eine Narbe beinahe von Ohr zu Ohr. Es war ein letzter Versuch, das Gehirn des damals sechsjährigen Mädchens zur Ruhe zu bringen.

Denn in Maddies Kopf wütet ein Gewitter. Nervenzellen entladen sich plötzlich und stecken andere an, eine grausame Kaskade, die Maddies Muskeln zucken lässt und ihr das Bewusstsein nimmt, Hunderte Male am Tag. Vor der Epilepsie konnte Maddie einen Fußball treten und in kurzen Sätzen sprechen. Zwei Monate später hatte sie das Laufen verlernt. Sie riss sich die Haare in Büscheln aus und rannte gegen die Wand.

Die Operation brachte ein bisschen Glück zurück. Maddie lernte, aufs Töpfchen zu gehen, und Liz Gorman war froh –

trotz der Nebenwirkungen: Maddie verweigerte nun das Kauen. Doch schon im November verdrehte sie wieder die Augen, ein Vorbote der Anfälle.

Sechs Tage vor Weihnachten flog Gorman mit ihrer Tochter nach Colorado. Immer wieder schnellten Maddies Beine und Arme nach oben, als ob ein Puppenspieler sie in einen bösen Tanz zwingen wollte. Geschah es zunächst nur ein-, zweimal am Tag, erlebte sie bald wieder hundert Attacken täglich. Noch im Hotel träufelte Gorman ihrer Tochter die ersten Tropfen Cannabisöl in den Mund. Die Ärzte hatten sie

FOTO: MATT NÄGER / DER SPIEGEL

gewarnt. Aber was hätte sie tun sollen? Ihre Tochter sterben lassen?

Maddies Krankengeschichte begann, als sie noch ein Baby war, elf Monate alt. Sie bekam Leukämie. Es folgte eine Chemotherapie, dann die Nachricht: Das Kind sei nun auch noch an einer Epilepsie erkrankt. Es sei das Lennox-Gastaut-Syndrom, sagten die Ärzte, selten und kaum behandelbar. Maddie werde in ihrer Entwicklung zurückbleiben, jeder Anfall ihr Hirn weiter beschädigen. 14 Medikamente probierte die Familie aus, keines half.

Liz Gorman sitzt vor dem Fenster; hinter ihr ragen die Gipfel der Rocky Mountains auf. Sie vermisst die Nähe des Meeres, sagt sie, den Strand. Mehr als 2000 Kilometer entfernt liegt ihre Heimatstadt Raleigh, drei Tage lang fuhr ihr Mann mit den Umzugskartons durch die USA. Seit anderthalb Jahren leben sie und Maddie nun hier, Maddies Vater kam nicht mit. Er ist ein Marine, seine Einheit ist auf Rhode Island stationiert.

Wer im Bundesstaat Colorado die Zustimmung zweier Ärzte bekommt, kann für sein Kind Cannabis als Medikament erhalten. Die meisten nehmen es gegen Schmerzen oder auch gegen Übelkeit während einer Chemo. Obwohl bereits mehr als die Hälfte aller Bundesstaaten die medizinische Nutzung von Cannabis legalisiert hat, gilt es nach Bundesgesetz weiter als gefährliche Droge, gerade für Heranwachsende. Sie habe Angst, sagt die heute 37-jährige Gorman, mit Cannabis im Gepäck die Grenzen Colorados zu überqueren. Daher sei sie bislang nicht nach North Carolina zurückgekehrt.

Die Gormans sind nun „Marihuanaflüchtlinge“. So nennen sich die Hunderte Familien, die ihr Zuhause verlassen haben, um ihr Kind zu retten. Aus Georgia, aus Texas, aus North Carolina, sogar aus Europa und Asien sind manche angereist, um jenes Öl zu kaufen, das die Epilepsie besiegen soll – und das sich womöglich als Enttäuschung entpuppt.

Es begann als Gerücht im Internet: Charlotte, ein fünfjähriges Mädchen mit Dravet-Syndrom, einer schweren Form der Epilepsie, die schon im Säuglingsalter beginnt und tödlich enden kann. Das Mädchen, das eigentlich nur noch wenige Monate zu leben hatte, lief plötzlich wieder, fuhr Fahrrad, ritt Ponys. Ein paar Tropfen Cannabisöl, hieß es, hätten das Wunder vollbracht.

CNN brachte eine Dokumentation über das Kind, die jüngste Cannabispatientin in Colorado. Der Film löste eine Migration nach Colorado Springs aus. Gab es hier zuvor ein paar Dutzend Patienten unter 18 Jahren, sind es heute mehr als 400. Eine Enklave der Hoffnung.

Am Himmel fliegen Armeehubschrauber Formation, in der Ferne donnert ein

Kampfjet vorbei. Die Air Force betreibt hier einen Stützpunkt. In den Bergen bauen sechs Brüder Cannabis für Schwerkranke an. Sie heißen Joel, Jesse, Jon, Jordan, Jared und Josh. Stehen die Stanley-Brüder beieinander, wirken sie wie eine Boygroup: hochgewachsen, breites Kinn, volles Haar. Sie hatten lange gezögert, ihre Pflänzchen Charlottes Eltern zu geben. Sie taten es letztendlich, weil sie der Familie vertrauten und weil die Bibel lehrt, man solle helfen.

Das Öl, das die Stanleys herstellen, berauscht die Kinder nicht. Es mangelt ihm dafür an THC – jener Substanz, die das Hochgefühl auslöst. „Hippie's Disappoint-

Maddie blättert in Büchern, Spielzeug weckt ihr Interesse. Und die Anfälle? Nur noch fünf am Tag.

ment“ nannten die Brüder ihre Züchtung – man kann davon so viel rauchen, wie man will, high wird man nicht. Heute heißt sie „Charlotte's Web“, benannt nach jener jüngsten Patientin.

Es sind nicht die Kiffer, die in Colorado Springs den Hanf preisen, es ist das konservative Amerika. Mütter, die früher vor den Gefahren des Kiffens gewarnt haben, kämpfen nun für die Freigabe.

Liz Gorman spricht schnell, mit hoher Stimme, und während sie erklärt, warum sie „Republikanerin und stolze Frau eines Marine“, einer Achtjährigen Drogen verabreicht, huschen ihre Augen immer wieder zu ihrem iPad. Das Kamerabild ist schwarz-weiß und hakt manchmal, es zeigt einen Livestream aus dem Nachbarzimmer: Maddie. Die Füße in den Händen, ku-

gelt sie sich über den Boden, eine dicke Schicht Schaumstoff, die sie bei Stürzen schützen soll. Die Sprachtherapeutin ist bei ihr, sie deutet auf etwas, Maddie antwortet.

Seit acht Jahren wacht Liz Gorman über das Leben ihrer Tochter. Wenn sie duschen möchte, schließt sie ihre Tochter in ein Zelt mit einer Matratze. Nachts prüft sie die Bilder, die die Kamera aus dem Kinderzimmer auf ihr Tablet funkt. Wenn Maddie wimmert, legt sie sich zu ihr ins vergitterte Doppelbett, und Maddie schmiegt sich an ihre Schulter. Schläft Maddie durch, prüft Gorman die Bilder der Kamera, fünfmal in mancher Nacht.

Morgens, nach dem Aufstehen, verlangt Maddie ihre „Mememin“ – ihre Medizin. Allein das beglückt Gorman: Ihre Tochter spricht nun in mehr als zwei Silben. Sie kann Münzen in Schlitzstecken, in Büchern blättern, Spielzeug weckt ihr Interesse; früher warf sie es nur weg. Bald will Gorman sie in eine Förderschule geben. Und die Anfälle? Ihre Zahl sank auf fünf am Tag. Einmal blieben sie sogar eine Woche lang aus.

Die paar Tropfen Öl, die Gorman Maddie in den Mund träufelt, enthalten hohe Mengen Cannabidiol, kurz CBD. Wie genau es wirkt, ist nicht ganz klar, aber der Stoff kann, wenn auch zusammen mit THC, Spastiken bei Multipler Sklerose lindern – und Epilepsie?

Maddie kommt jetzt angelaufen, sie ist ein hübsches Mädchen mit großen braunen Augen und einem Mund, den es gern aufreißt. Kaum größer als einen Meter und 16 Kilogramm leicht, rennt Maddie kreuz und quer durchs Zimmer, ihre Mutter hinter ihr her. Um die schmale Brust trägt Maddie einen pinkfarbenen Harnisch mit



Hanfzüchtende Brüder Stanley: Weil die Bibel lehrt, man solle helfen

einer Leine daran. Wegen der Anfälle könnte das Mädchen jederzeit stürzen, also führt seine Mutter es lieber.

Liz Gorman will das Wort vermeiden, und dann sagt sie es doch: „Für uns gleicht es einem Wunder.“

Es ist ein riskanter Satz, denn er schürt Hoffnungen bei all jenen, denen es wie Gorman ergeht: verzweifelten Eltern, die alles probiert haben und doch nichts unversucht lassen wollen. Wann immer eine Geschichte wie diese erzählt wird, packt irgendwo auf der Welt eine Familie ihre Taschen, gelockt von einer Versprechung, die sich womöglich als Trugschluss herausstellt. Denn es gibt derzeit zwar viel Hoffnung in Colorado Springs; was fehlt, sind Beweise.

In einer Umfrage berichteten Eltern zunächst Beeindruckendes. Danach erlebten 92 Prozent von 53 Kindern nach einer CBD-Behandlung weniger Anfälle, bei 13 Prozent verschwanden sie sogar. Viele würden zudem besser schlafen, seien fröhlicher und aufmerksamer. Aber die Mediziner trauen den Ergebnissen ihrer eigenen Befragung nicht: Kinder, denen nichts geholfen hat, sollen nun plötzlich reihenweise genesen? Statt einer Wirkung, fürchten die Ärzte, beobachteten sie Wunschdenken.

Wer an einen Effekt glaubt, wird ihn auch sehen, ganz gleich, ob er eintritt. Das gilt für Ärzte, Patienten, und es gilt besonders für Eltern schwer kranker Kinder. „Der Placeboeffekt ist mächtig“, sagt Orrin Devinsky, Chef des Epilepsiezentrums an der New York University. Sind die Patienten Kinder, wirkt er sogar doppelt so stark.

Devinsky hat die erste große Studie zu CBD bei therapieresistenter Epilepsie geleitet. 213 Kinder mit Dravet- oder Lennox-Gastaut-Syndrom schluckten Epidiolex, das CBD-Medikament einer britischen Pharmafirma. Bei 137 Kindern ging die Zahl der Anfälle im Schnitt um die Hälfte zurück. Nur wenige klagten über Schläfrigkeit und Appetitlosigkeit. Ein beeindruckendes Ergebnis, wie Devinsky sagt. Aber wenig realistisch: Denn die Eltern wussten, womit ihre Kinder behandelt wurden.

Das muss nicht heißen, dass CBD wirkungslos ist. Es gibt viele Hinweise, dass es hilft, etwa bei Tieren. Es gibt anekdotische Erfolge wie die von Charlotte oder Maddie. Aber es ist auch wahrscheinlich, dass die tatsächliche medizinische Wirkung kleiner ist als der Hype.

Devinsky erlebt das, wenn Eltern ihm stolz ihre Kinder als geheilt vorführen und er nicht weiß, wie er ihnen sagen soll, dass er keine Veränderung feststellen kann.

Auch bei Kevin Chapman, Neurologe am Kinderkrankenhaus in Aurora, Colorado, landen nun viele solcher Kinder. Der Arzt hat Eltern erlebt, die überglücklich berichteten, dass die Anfälle dank CBD aufgehört hätten – auch wenn das Kind nun halbseitig gelähmt sei. Bis ein EEG zeigte: Die Anfälle traten nun nachts auf, unbemerkt. Daher rührte auch die Lähmung.



Vorkämpferin Figi: „Unsere Kinder haben keine Langzeitprognose“

Chapman fand heraus, dass Eltern mit einer doppelt so hohen Wahrscheinlichkeit positiv über Cannabisextrakte berichteten, wenn sie für die Behandlung einen Umzug auf sich genommen hatten. So viel geopfert – nun musste es doch wirken! „Aber die Wahrheit ist: Wir wissen schlicht nicht, ob es hilft“, sagt Chapman.

Ärzte wie er stecken in einem Dilemma. Sie wollen verzweifelten Eltern nicht entmutigen, aber sie auch nicht ermuntern, etwas Riskantes an ihren Kindern zu testen. Die Zusammensetzung des Öls kann schwanken: je nach Boden und Düngung. Niemand kann sagen, wie es sich mit den anderen Medikamenten verträgt, die viele

Kinder schlucken müssen. Oder welcher der mehr als 400 Inhaltsstoffe in Cannabis wie wirkt.

Das ist das eigentliche Übel: nicht dass Eltern ihren Kindern Cannabis geben, sondern dass sie nicht wissen, was genau es im Hirn verändert. Als britische Wissenschaftler die Forschung der letzten 40 Jahre über die Heilkraft des Hanfs auswerten, stellten sie fest: Bei vielen Krankheiten ist die Wirkung kaum untersucht.

Wer Cannabis erforschen will, muss sein Labor zur Festung ausbauen. Orrin Devinsky hat nun einen 600 Kilogramm schweren Safe, Kameras überwachen das Gebäude, eine Alarmanlage wurde installiert. Nicht einmal Morphin zwingt zu solchen Maßnahmen; es wird als Schmerzmittel anerkannt. Forschung an Cannabis ist jedoch nicht gewollt.

Die Vereinigung der amerikanischen Kinderärzte fordert nun eine Lockerung der Gesetze. Ein Geschäftsmann hat kürzlich rund 34 Millionen australische Dollar für CBD-Forschung in Sydney gespendet. Colorado gibt 8 Millionen US-Dollar an Fördergeldern. Devinskys Team wird 120 weitere Kinder mit einem Cannabispräparat, diesmal im Vergleich mit einem Placebo, behandeln. Eine weitere Studie unter Beteiligung des Neurologen Chapman läuft gerade an.

Erstmals wird ernsthaft geforscht, doch dafür brauchte es erst ein fünfjähriges Mädchen und eine Mutter, die ihr Kind nicht aufgeben wollte.

Paige Figi tritt aus einem Trepporraum, in der Hand zwei Fläschchen des Öls, das nach ihrer Tochter benannt ist. Jetzt, ganz neu, mit Minzschokoladengeschmack. Figi und eine andere Mutter haben in Colorado Springs die „Realm of Caring“-Stiftung gegründet. Wer sich die Fläschchen nicht leisten kann, erhält Unterstützung. Tausende Familien standen zeitweise auf der Warteliste für das Öl.

Es ist nicht schwer zu erraten, warum gerade Charlottes Geschichte so bekannt wurde. Der Vater hat in Afghanistan gekämpft, Paige Figi arbeitete früher als Rettungstaucherin. Ein amerikanisches Vorzeigepaar, der Drogen unverdächtig und fotogen.

Figi erzählt, wie ihre Tochter einmal beinahe gestorben wäre, es ging mit dem Rettungshubschrauber ins Krankenhaus, wo Charlottes Herz zu schlagen aufhörte. Da entschieden die Eltern: nicht noch einmal. Das Kind kam in palliative Behandlung.



Epileptikerin Charlotte: Das Mädchen lief plötzlich wieder, fuhr Fahrrad, ritt Ponys

Es war ihr Mann, der im Netz über Cannabis las. Paige Figi jedoch zögerte. Die wenigen Studien, die sie fand, lasen sich widersprüchlich. Einmal löste CBD Krämpfe aus, ein anderes Mal linderte es sie. Die Droge könne Psychosen verursachen, sogar den IQ senken. Aber es gab eben auch diese Berichte: Kinder, denen es plötzlich besser ging.

Figi hatte dabei ihre Tochter vor Augen, der kaum Zeit blieb, sich von den Attacken zu erholen. Manchmal kamen zwei Anfälle binnen einer halben Stunde. Die Mutter dosierte vorsichtig, Tropfen für Tropfen. Ab acht Milligramm pro Kilogramm Körpergewicht geschah es: Die Attacken hörten auf. Figi setzte das Cannabis ab. Wieder schüttelten Anfälle ihr Kind.

In Videos von früher sitzt Charlotte im Rollstuhl, ein Schlauch in ihrer Nase versorgt sie mit Sauerstoff. Während der Anfälle zuckt sie, verdreht die Augen. Jetzt, drei Jahre später, male sie gern, erzählt ihre Mutter, derzeit am liebsten in Orange. Seit drei Jahren sei Charlotte nahezu anfallsfrei, aber Figi hat Angst, dass es eines Tages wieder losgeht. „Es ist keine Heilung.“

Nur zehn Prozent der Kinder, die zur Stiftung kommen, würden eine Reduktion wie Charlotte erleben. Bei 30 Prozent tue sich nichts. Sie wolle keine falsche Hoff-

nung wecken, sagt Figi. „Aber sollte nicht jeder zumindest die Chance haben, es auszuprobieren?“

Figi führt eine Lobby aus Löwenmüttern an. Sie ziehen vor das Kapitol, ihre Kinder im Rollstuhl. Familien sollen nicht mehr umziehen müssen, um CBD zu erhalten – oder „Hemp Oil“, wie sie es nun nennen, weil Hanf weniger nach Drogen klingt, und das, weil es ihm an THC mangelt, erlaubt werden soll. 39 Bundesstaaten haben es freigegeben. Darunter seit diesem Mo-

Und doch sagt der Mediziner: „Wenn wirklich alle Möglichkeiten ausgeschöpft sind, warum nicht?“

nat auch Liz Gormans alte Heimat North Carolina. Die Stanley-Brüder verkaufen das Öl bereits über Amazon, 50 Dollar für 30 Milliliter.

Der Umschwung geschieht so schnell, dass Orrin Devinsky fürchtet, Cannabis könne das Schicksal von Vitaminen ereilen: Es gibt sie rezeptfrei aus der Drogerie. Gut erforscht sind sie bis heute nicht. Und doch sagt der Mediziner: „Wenn wirklich alle Möglichkeiten ausgeschöpft sind, warum nicht?“

Wegen drohender Nebenwirkungen, unerforschter Langzeiteffekte? „Unsere Kinder haben keine Langzeitprognose“, sagt Figi. Dass Familien sich Cannabis zuwenden, liegt auch daran, dass sie nicht mehr an die herkömmliche Medizin glauben.

Eines von Maddies ersten Medikamenten war ein Steroid. Auf alten Bildern ist ihr Hals kaum erkennbar, so dick wurde das Kind. Dass das Mädchen bald darauf eine Sepsis erlitt, erkannten die Eltern erst, als es fast zu spät war: Die Arzneien hatten die Symptome verschleiert. Mit dem Krampfhemmer Clonazepam schlief Madie fast den gesamten Tag. Zu diesem Zeitpunkt empfahlen die Ärzte schon lange nichts mehr. Sie gaben den Gormans Listen mit Nebenwirkungen und Wahrscheinlichkeiten, und die Eltern durften zwischen den Übeln wählen.

Gorman schneidet Erdbeeren, aber Madie will Kekse. Sie dreht ihr Gesicht weg und weint. Es klingt wenig überzeugend. „Ich weiß, dass du nur so tust, als ob“, sagt ihre Mutter. Maddie kichert.

Bald, wenn die Studien ausgewertet sind, wird man wissen, ob CBD den Kindern wirklich hilft. Liz Gorman wird es auch so glauben. Denn Maddie beherrscht nun, was sonst Dreijährige lernen: schwindeln.

Laura Höflinger

Mail: laura_hoeflinger@spiegel.de, Twitter: @hoeflingern