

Narkolepsie-Patient im
Schlaflabor



„Ich will ja nicht rumheulen“

Medizin Mit 15 erfuhr Anna, dass sie an Narkolepsie leidet, der „Schlammersucht“, die sie tagsüber in den Schlaf stürzt – die Folge einer staatlich empfohlenen Impfung gegen die Schweinegrippe. Aber der Staat fühlt sich nicht verantwortlich.

Anfang November 2009 wurde Anna, damals 13, gegen die Schweinegrippe geimpft. Die ganze Familie – Eltern und vier Kinder – war zum Arzt gegangen. Sie alle suchten Schutz vor dem neuartigen Influenzavirus, das dabei war, sich in Windeseile rund um den Erdball auszubreiten.

Zwar verlief die Erkrankung in den meisten Fällen vergleichsweise milde. Nur selten starb jemand an dem H1N1-Virus. Doch durch die Köpfe vieler Virologen spukte noch das Horrorszenario der in den Jahren zuvor befürchteten Vogelgrippe-Pandemie mit weltweit Millionen Opfern, das auch die Pharmaindustrie geschickt wachgehalten hatte.

Eindringlich riefen deshalb Experten zur Schweinegrippe-Impfung auf. Obwohl der in Europa am häufigsten eingesetzte Impfstoff Pandemrix – anders als die bewährten Impfstoffe gegen Masern, Tetanus oder Diphtherie – an Erwachsenen kaum erprobt worden war. An Kindern gar nicht.

Auch Deutschlands oberster Seuchenschützer Jörg Hacker, damals Präsident des Berliner Robert Koch-Instituts (RKI), befeuerte die Angst vor der Schweinegrippe. Ende Oktober warnte er: „Schon eine Mutation könnte das Virus der Neuen Grippe H1N1 sehr viel aggressiver machen und die Todesrate deutlich erhöhen.“

„Und dann stehst du da“, sagt Annas Vater heute, ein Naturwissenschaftler und Impfbefürworter, „und du denkst, okay, wenn kluge Leute mir sagen: ‚Lass dich impfen‘, dann machst du das.“

Zwei Jahre später wünschen sich Annas Eltern nichts sehnlicher, als den Tag, an dem ihre Tochter geimpft wurde, aus dem Kalender streichen zu können.

Denn schon beim Skifahren in den Weihnachtsferien danach war Anna, die in Wahrheit anders heißt, nur noch müde. Früher war sie stets die Quirligste unter den vier Geschwistern gewesen, ein Kind, das oft lachte, voller Energie war.

Doch in diesen Ferien ging sie kaum noch auf die Piste. Wenn die anderen loszogen, blieb sie allein zurück, im Bett.

Als die Schule im Januar wieder anging, wurde es nicht besser: „Im Unterricht habe ich mich mit den Ellenbogen auf meinem Buch abgestützt und bin eingepennt“, erzählt Anna. Ihre Noten sackten ab. Die Lehrer alarmierten die Eltern. Doch die wussten auch nicht weiter. Die ständige Müdigkeit ließ Anna aggressiv werden. „Ich habe meine Mutter und meinen Vater dauernd angekeift und sonst kaum mit ihnen geredet“, sagt sie. Dann wieder schlief sie mitten am Tag auf dem Sofa ein. Die Eltern hatten einen schrecklichen Verdacht: Nahm Anna Drogen?

„Ich war supergestresst die ganze Zeit“, sagt Anna. „Ich wusste mir überhaupt keinen Rat mehr“, sagt die Mutter. „Wir verloren unser Kind“, sagt der Vater.

Irgendwann merkte Anna, dass ihr, wenn sie lachen musste, die Beine wegsackten. Sie war beunruhigt, suchte nach Informationen. Doch beim Googeln kam nichts Sinnvolles heraus.

Dann fing Anna an, kurz vorm Einschlafen imaginäre Geräusche zu hören: das laute Summen einer Hornisse im Zimmer, Rufe ihrer Mutter. Anna bekam Angst. Wurde sie verrückt? Alle waren ratlos. Niemand konnte ihr helfen.

Im Sommer 2011, mehr als anderthalb Jahre nach der Impfung, las Annas Mutter schließlich durch Zufall einen Artikel in der Lokalzeitung. Der Impfstoff Pandemrix, stand da, könne wahrscheinlich eine Krankheit namens Narkolepsie auslösen, auch Schlammersucht genannt. Annas Mutter las, recherchierte weiter, und plötzlich fügte sich alles zusammen. Die Müdigkeit, die nach der Impfung begonnen hatte, das Wegsacken, Kataplexien genannt, die Halluzinationen beim Einschlafen; sogar die Aggressivität



Schlammersuchtkranke Anna
„Scheiße ist es trotzdem“

durch den gestörten Schlafrhythmus, all das waren Symptome dieser seltenen Krankheit. Annas Mutter brach in Tränen aus.

Eine Untersuchung im Schlaflabor brachte Anna an ihrem 15. Geburtstag Gewissheit: Sie litt tatsächlich an Narkolepsie. „Alle haben gedacht, dass ich losheule“, sagt sie heute. „Aber ich war erst einmal erleichtert, dass ich endlich wusste, was Sache ist. Dass nicht das Leben selbst so stressig ist. Dass es eine Krankheit ist.“

Acht von hundert Deutschen ließen sich damals mit Pandemrix impfen. Bis heute sind in Deutschland über 50 Narkolepsie-Verdachtsfälle nach dieser Impfung gemeldet worden. Weltweit sind es mehr als 1500 Fälle aus 19 Ländern. Und es kommen immer noch neue Pandemrix-Opfer hinzu – die zwar schon lange krank sind, aber nicht wussten, woran sie eigentlich litten.

„Den letzten Fall hatte ich vor gut einem Monat“, erzählt Geert Mayer, Neurologe und Experte für Schlafkrankheiten von

der hessischen Hephata-Klinik. Und auch Ulf Kallweit, Narkolepsie-Experte an der Fachklinik Katzenelnbogen, sagt: „Erst vor ein paar Wochen habe ich eine Patientin mit Pandemrix-Impfschaden gemeldet. Es gibt vermutlich noch mehr.“

Und obwohl inzwischen rund ein Dutzend wissenschaftliche Studien aus verschiedenen Ländern Europas zeigen, dass sich nach einer Pandemrix-Impfung das Narkolepsie-Risiko vervielfachen kann, obwohl Forscher sogar langsam zu verstehen beginnen, wie genau diese Impfung die Schlammersucht auslösen könnte, bleiben die deutschen Gesundheitsbehörden seltsam still.

Vor sechs Jahren konnten Robert Koch und Paul-Ehrlich-Institut die Impfung kaum laut genug anpreisen. Diejenigen, die später krank wurden, ließen sie allein.

Das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) gibt an, es sei für die Impfpflichtung nicht verantwortlich gewesen. Das stimmt; es war Sache der Ständigen Impfkommision des RKI. Das RKI jedoch hat nicht einmal Informationen zum Thema Narkolepsie und Pandemrix auf seiner Website. Dies sei Aufgabe des PEI, heißt es dort.

Das PEI stellt zwar Informationen bereit. Und es führte eine Studie zu Narkolepsie und Pandemrix in Deutschland durch. Doch das endgültige Ergebnis dieser Studie steht immer noch aus – nach vier Jahren. Der ehemalige RKI-Präsident Jörg Hacker stellt auf Anfrage lediglich fest, die Narkolepsie-Fälle seien „selbstverständlich sehr bedauerlich“, er sei jedoch „überzeugt, dass es richtig war, die Impfung zu empfehlen“.

Dabei hatte es schon 2009 an Warnungen nicht gefehlt. Der Einsatz des kaum erprobten Mittels sei ein „Großversuch an der deutschen Bevölkerung“ erklärte etwa Wolfgang Becker-Brüser, Geschäftsführer des „arznei-telegramms“. Der Mikrobiologe Alexander Kekulé, Mitglied der – inzwischen aufgelösten – Schutzkommission des Bundesinnenministeriums, empfahl nachdrücklich, einen anderen Impfstoff einzusetzen: etwa den, der auch in den USA verwendet wurde.

Die Behördenvertreter schütteln die Verantwortung lässig ab; es bleibt nun den Betroffenen überlassen, mit den Folgen klarzukommen. Und ihren Angehörigen. „Dass wir es waren, die unserer Tochter den Impfstoff ja quasi verabreicht haben, diese Schuldgefühle werden ein Leben lang bleiben“, sagt Annas Mutter.

Sie weiß: Die Symptome der Narkolepsie lassen sich zwar mit Medikamenten lindern, doch heilbar ist die Krankheit nicht. Aller Wahrscheinlichkeit nach wird Anna ihr Leben lang mit den Müdigkeitsattacken leben müssen.

Inzwischen gehen die Forscher davon aus, dass Narkolepsie eine Autoimmunerkrankung ist. Begünstigt durch eine ge-

Entstehung von Narkolepsie

netische Veranlagung, die etwa ein Drittel der Bevölkerung hat, zerstören dabei wohl Immunzellen jene Neuronen im Gehirn, die den Botenstoff Hypokretin produzieren (siehe Grafik). Dieser Stoff, erklärt Schlafmediziner Kallweit, stabilisiere Zustände wie Wachheit, Tiefschlaf und Traumschlaf. „Wenn er fehlt, wechselt ein Mensch rasch zwischen diesen Zuständen.“

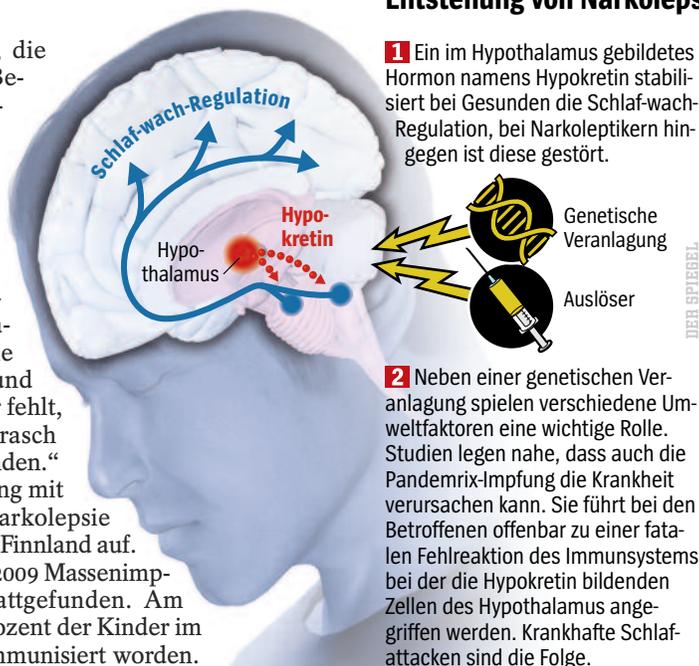
Dass nach der Impfung mit Pandemrix gehäuft Narkolepsie auftritt, fiel als Erstes in Finnland auf. Dort hatten im Winter 2009 Massenimpfungen an Schulen stattgefunden. Am Ende waren rund 70 Prozent der Kinder im Land mit Pandemrix immunisiert worden.

„Im Februar oder März 2010 kam der erste Patient zu mir, ein acht Jahre alter Junge“, erzählt Markku Partinen, Narkolepsie-Spezialist an der Universität von Helsinki. Als die Eltern erzählten, der Junge sei gegen die Schweinegrippe geimpft worden, horchte Partinen auf. Ihm fielen alte Berichte über die Spanische Grippe ein, die zwischen 1918 und 1920 weltweit bis zu 50 Millionen Menschen tötete. Sie wurde, wie die Schweinegrippe, von einem H1N1-Influenzavirus ausgelöst. Und einige Überlebende litten an merkwürdigen Schlafattacken. Wenn ein H1N1-Virus solche Attacken auslösen kann, fragte sich Partinen, dann wömoglich auch die Impfung gegen ein solches Virus?

Partinen hatte Angst, plötzlich als Impgegner dazustehen, denn der gesundheitliche Schaden, der zum Beispiel von notorischen Gegnern der Masern-Impfung ausgeht, ist kaum zu ermessen, doch als er in den kommenden Monaten von weiteren erkrankten Kindern in Finnland hörte, schlug er Alarm; das war im Sommer 2010.

So schnell es ging, machten sich die Forscher der zuständigen Gesundheitsbehörde (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, kurz: THL) gemeinsam mit Partinen und weiteren Ärzten an die Auswertung von Impflisten und Krankenakten. Schon im Januar 2011 stand das vorläufige Ergebnis der Studie fest: Mit Pandemrix geimpfte Kinder und Jugendliche hatten in Finnland ein fast 13-fach höheres Risiko, an Narkolepsie zu erkranken, als ungeimpfte. Viele Wissenschaftler wollten dieses Ergebnis zunächst gar nicht glauben. Mehrere Fachzeitschriften lehnten die Veröffentlichung ab.

Inzwischen jedoch leugnen selbst für Pandemrix-Hersteller GlaxoSmithKline (GSK) arbeitende Forscher nicht mehr, dass die derzeitige Datenlage auf ein erhöhtes Narkolepsie-Risiko nach der Impfung hinweist.



1 Ein im Hypothalamus gebildetes Hormon namens Hypokretin stabilisiert bei Gesunden die Schlaf-wach-Regulation, bei Narkoleptikern hingegen ist diese gestört.

2 Neben einer genetischen Veranlagung spielen verschiedene Umweltfaktoren eine wichtige Rolle. Studien legen nahe, dass auch die Pandemrix-Impfung die Krankheit verursachen kann. Sie führt bei den Betroffenen offenbar zu einer fatalen Fehlreaktion des Immunsystems, bei der die Hypokretin bildenden Zellen des Hypothalamus angegriffen werden. Krankhafte Schlafattacken sind die Folge.

Allerdings hätten viele Studien methodische Mängel. „GSK erforscht“, so das Unternehmen auf Anfrage des SPIEGEL, „den diskutierten Zusammenhang eines erhöhten Narkolepsie-Risikos nach Pandemrix-Impfung intensiv und unterstützt weitere Forschungsarbeit externer Experten, um den Zusammenhang vollständig zu erfassen.“ GSK setze sich für „höchste Standards in der Patientensicherheit ein“ und fühle „mit jenen Patienten, bei denen Narkolepsie diagnostiziert wurde“.

In Finnland lud die finnische Gesundheitsministerin Paula Risikko Ende 2010 die Erkrankten und ihre Angehörigen ins Ministerium ein. Auch die THL-Wissenschaftlerin Hanna Nohynek war dabei. „Ich konnte die Wut der Betroffenen auf unsere Behörde, die die Pandemrix-Impfung empfohlen hatte, regelrecht spüren“, erzählt sie. „Es war sehr wichtig, diese Menschen zu treffen.“

Danach gab es im ganzen Land Veranstaltungen für die Narkolepsie-Kranken; Nohynek hielt Vorträge, um die Geschädigten über neueste Forschungsergebnisse auf dem Laufenden zu halten. Auch die Entschädigung fiel vergleichsweise großzügig aus: rund 100 Millionen Euro, wahrscheinlich sogar mehr, sollen an die mehr als 200 Erkrankten insgesamt ausgezahlt werden.

Auch Annas Narkolepsie ist als Impfschaden anerkannt. Sie bekommt derzeit eine monatliche Rente von 426 Euro. Bei einer Lebenserwartung von 83 Jahren wären das knapp 360.000 Euro – weniger als die voraussichtliche Entschädigung in Finnland.

Allerdings steht Anna damit im deutschlandweiten Vergleich gut da: Von den 13 Bundesländern, die auf SPIEGEL-Anfrage antworteten, gaben lediglich die Behörden von Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen an, dass bei ihnen Anträge auf Ent-

schädigung wegen Narkolepsie nach Pandemrix-Impfung positiv beschieden worden seien. Insgesamt handelt es sich dabei um fünf Fälle: Ein Patient bekommt eine monatliche Rente von 426 Euro, drei weitere erhalten derzeit 243 Euro; zum fünften Fall wurden keine Angaben gemacht.

GlaxoSmithKline ist indes fein raus, so scheint es: In den Kaufverträgen mit den Bundesländern wurde eine Haftung der Firma ausdrücklich ausgeschlossen.

In Finnland weiß mittlerweile fast jeder Lehrer, worauf er bei Schülern mit Narkolepsie achten muss. Es hilft beispielsweise, eine Möglichkeit für kleine Nickerchen zu schaffen. Einschläfernder Frontalunterricht hingegen sollte vermieden werden.

Auf solche Rücksichtnahme können die deutschen Schlummersucht-Opfer wohl kaum hoffen. An Annas Schule ging das Verständnis, zumindest anfangs, gegen null. „Als wir darum baten, dass sie einen Ruheraum bekommt, in dem sie zwischendurch mal schlafen könnte, wurden wir in den Keller geführt“, empört sich ihr Vater noch heute. „Dort wurde Anna ein winziger Heizungskeller angeboten, in dem es nach Öl stank.“

Während der Klausurphasen blieb Anna immer einige Tage zu Hause, um wach genug zum Lernen zu sein. „Manche Lehrer haben gedacht, ich schwänze“, erzählt Anna. „Ich hatte irgendwann keine Lust mehr, es zu erklären, denn bei manchen war es, als würde ich gegen eine Wand sprechen.“

Einmal blieb Anna sitzen. Trotzdem schaffte sie am Ende das Abitur. Der Preis dafür, dass sie funktioniert: Sie muss täglich bis zu sechs Ritalin-Tabletten schlucken. „Auf den Beipackzettel gucke ich gar nicht erst“, sagt Anna. „Aber mir fällt auf, dass ich mit Ritalin nicht wirklich ich selbst bin.“ Sie sei „irgendwie künstlich“, meint sie, könne manchmal nicht aufhören zu reden.

Vieles von dem, was Anna früher sehr gern machte, kann sie heute nicht mehr: ohne Begleitung schwimmen gehen oder Volleyball, Tennis und Federball spielen. Wegen der Kataplexien verfehlt sie oft den Ball. „Ich will mich ja nicht in die Ecke setzen und rumheulen“, sagt Anna. „Scheiße ist es trotzdem.“

Was sie in Zukunft machen will, weiß sie noch nicht. Zurzeit verbringt sie ein paar Monate als Au-pair in Paris. Sie ist sehr stolz, dass sie es geschafft hat, sich diese Stelle selbst zu organisieren – in der Familie eines französischen Narkolepsie-Spezialisten.

Ihre Eltern sind zuversichtlich, dass sie ihren Weg gehen wird, auch mit Narkolepsie. Aber Anna ist manchmal noch ganz schön wütend. Dann denkt sie darüber nach, warum sie damals, an jenem Novembertag, auf dem Weg zum Arzt nicht einfach ein Auto angefahren hat. „Dann wäre ich nicht geimpft worden.“

Veronika Hackenbroch