

Gedanken eines FA-Schwankheimers

Ich bin ein FA-ler mit einer late-onset FA, will sagen, Symptome kamen bei mir erst spät - nach dem 30. Lebensjahr (so ab 1988). An Symptomen habe ich auch „nur“ Motorikstörungen aufgrund der verzögerten Nervenleitgeschwindigkeit.

Wie viele erlebte ich eine lange Odyssee bis zur Diagnose im September 1996 - das FA-Gen auf Chromosom 9 wurde erst im Mai 96 gefunden.

OK - nun hatte ich die Ursache meiner Beschwerden. Anderes war wichtiger - die Arbeit!

Bis im Jahre 2001 mir und meinen Kollegen unser Arbeitgeber, die Siemens AG, zeigte, wie wenig gute Arbeit gewürdigt wird, wenn Profitinteressen eine Rolle spielen. Nachdem im Sommer 2002 auch noch ein persönlicher Tiefschlag dazu kam, änderte sich meine Einstellung: Es gibt wichtigeres als Arbeit!

Ich beschäftigte mich endlich mit meiner FA, wollte mehr darüber erfahren - damals bei Google „FA“ eingegeben ergab gerade mal 2 Seiten Verweise! Bei meinen Recherchen stieß ich aber auf interessante Ansätze ...

- auf der Site der franz. Patientenorganisation ACHAF (www.achaf.org) fand ich die theoretische Begründung für das Wirken des Stoffes IDEBENONE! Auf vielen weiteren Links fand ich Bestätigung für die Denkansätze der Forscher und so reifte in mir der Entschluss, dieses Mittel zu probieren, womit ich nach Teilnahme an der Q10-Studie 2002/03 bei Prof. Schöls in Bochum auch begann.

Ich nahm das Idebenone im Selbstversuch seit 31.05.03 in der Stärke 360mg/Tag und ab Frühjahr 2005 600mg/tag bis Ostern 2007.

Habe aber erst nach 1,5 bis 2 Jahren erste Effekte bei mir wahrgenommen - vor allem gesteigerte Reaktionsgeschwindigkeit, und damit positive Auswirkungen auf die gesamte Motorik.

Ab Juli 2007 dann Einschluss in die MIKONOS-Studie. Ich selbst hatte das Gefühl, ich bekäme im 1. Jahr kein Placebo und auch mehr als die ein-

fache Dosis! Und dies wurde mir bei der Entblindung bestätigt (900mg/Tag).

Ich zerbreche mir seit dem 20.05.10 (Meldung über das Nichterreichen der Primärziele) den Kopf, woran es liegen könnte, dass weder kardiologische noch neurologische Verbesserungen signifikant gegen Placebo sind.

Zuerst nahm ich an, dass die Nennung von 3% Placebo-Empfängern, die extra noch Idebenone nahmen, zu gering sein musste.

Dann kam mir ein anderer Gedanke:

1. wenn man nur die Probanden nimmt, die bis zur Öffnung der Studie für Patienten ohne Herz-beteiligung eingeschlossen waren - hier muss sich ja zur kardiologischen Problematik etwas ergeben - weil der Großteil der Probanden (meistens ohne Herz-beteiligung) erst danach eingeschlossen wurde. Die Öffnung der Studie erfolgte im Mai 2007 - am 14.08.2007 waren deutschlandweit erst 57, gesamt 66 FA-ler in der Studie. Am Ende waren es 232, also ca. $\frac{3}{4}$ der Teilnehmer hatten keine Herz-beteiligung! Das verfälscht das Ergebnis zum sekundären Ziel „Verbesserung der Kardiomyopathie“ natürlich.

2. wurde vor Einschluss der Probanden gecheckt, ob sie vorher schon Idebenone nahmen? Und auch wie lange schon vorher? Wenn sie schon lange Idebenone einnahmen (wie ich), dann kann die Verbesserung nicht mehr so gross sein!

Inzwischen ist bei mir das Lageempfinden wieder sehr gut, die Reaktionsfähigkeit ausgezeichnet (bin seit 2004 nur 250 Tkm PKW gefahren) - also Idebenone hat genau das gemacht, was es soll - das angehäuften Eisen aus den Zellen bringen und dadurch den Nervenzellen wieder die ordnungsgemäße Arbeit ermöglichen.

Wenn das „alles“ ist, was Idebenone vermag, so ist das wahnsinnig viel für mich, denn meine Lebensqualität hat sich enorm gesteigert.

Eckhard Stemmler - Repeat unter 200 - (ers)