

## **Kubas erfolgreicher Kampf gegen die Retinitis pigmentosa**

Menschen aus aller Welt kommen nach Kuba, um sich im *Centro Nacional de Retinosis Pigmentaria* gegen diese vererbare Augenkrankheit behandeln zu lassen, da man ihnen in ihren Ländern keine Therapie anbietet, die die drohende Erblindung verhindern kann

**Von Renate Fausten und Nuria Barbosa**

Wer unter der genetisch bedingten Augenkrankheit Retinitis pigmentosa leidet, weiß, dass nach und nach die Sehzellen seiner Augennetzhaut (Retina) verkümmern werden. Die Betroffenen werden vom Licht geblendet, erkennen Kontraste nur mit Mühe, und Treppen hinunterzusteigen wird zum Problem, weil sie die Stufen nicht mehr richtig erfassen können. Nachtblindheit ist ein weiteres Symptom. Die Krankheit ist tückisch, weil man sie zunächst nicht bemerkt. Erst allmählich beginnt sich das Gesichtsfeld einzuengen. Im fortgeschrittenen Stadium sieht man nur noch wie durch einen Tunnel (Tunnelblick). Die Patienten leben unter einem Damoklesschwert, weil sie nie wissen, was sie als nächstes erwartet. Die Symptome können sich langsam aber auch in Schüben verstärken, bis man am Ende völlig erblindet.

Obwohl die Retinitis pigmentosa weltweit die vierthäufigste Ursache für Erblindung und die am meisten vorkommende erbliche Degenerierung der Retina darstellt, sind die Ursachen der Krankheit bis heute unerforscht und man macht den Patienten sowohl in Europa als auch in Amerika deutlich, dass man ihnen leider nicht helfen könne, da es für RP keine Therapie gebe. Möglicherweise werde ja die Stammzellforschung in Zukunft Ergebnisse bringen, aber diese Möglichkeit ist für die direkt von Erblindung bedrohten Patienten kein Trost.

Die Wissenschaft arbeitet wohl auch an sogenannten „Chips“, die als Ersatz für die Netzhaut ins Auge transplantiert werden sollen. Die Forschung hat bis jetzt allerdings auch dort nicht zu überzeugenden Ergebnissen geführt und es ist äußerst zweifelhaft, ob diese Implantate überhaupt hilfreich sind. Außerdem würden sie nur bei völliger Erblindung des Patienten eingesetzt.

Wenn der RP Patient bei seiner verzweifelten Suche nach einer Verbesserung seiner Situation im Internet auf eine in Kuba praktizierte Therapie trifft, wird ihm von Fachärzten und Beratungsstellen in Europa oft davon abgeraten, teilweise spricht man sogar von Scharlatanerie. Das führt häufig dazu, dass RP Patienten sich zunächst abschrecken lassen und später bereuen, dass sie nicht früher nach Kuba gekommen waren.

### **Was hat es mit dieser in Kuba praktizierten RP Therapie auf sich ?**

Der kubanische Professor Orfilio Peláez Molina (1923-2001) hatte bereits in den 80er Jahren festgestellt, dass RP mit einer Beeinträchtigung der Blutversorgung des Auges einhergeht.

Er und sein Team entwickelten, unterstützt von der kubanischen Regierung und von Fidel Castro persönlich, einen multitherapeutischen Ansatz, um die Blutgefäße rund um das Auge zu schützen, zu verbessern und zu stimulieren. Im Rahmen einer sogenannten Revitalisierenden Chirurgie wird dem Patienten ein Implantat des vaskulären Fettgewebes der Augenhöhle in den Suprachoroidalraum des Augapfels eingepflanzt, das durch seine blutgefäßbildende und neoplastische Eigenschaft dazu beiträgt, die Funktion der noch aktiven Fotorezeptoren zu verbessern. Gleichzeitig kommen alternative Behandlungsmethoden wie Ozon- und Magnetfeldtherapie, Akupunktur sowie Ernährungs- und Verhaltensberatung zur Anwendung. Auch mit dieser in Kuba praktizierten Therapie läßt sich natürlich die Ursache von RP nicht beheben, man kann aber sehr wohl das Fortschreiten der Krankheit aufhalten.

Abhängig vom Patienten kann es auch zu einer Steigerung der Sehkraft und einer Verbesserung des Gesichtsfeldes kommen.

Das *Centro Internacional de Retinosis Pigmentaria „Camilo Cienfuegos“* (CIRP) im Stadtteil Vedado in Havanna ist eine Klinik, die auf die Behandlung von RRP Patienten spezialisiert ist. Sie wurde vor 25 Jahren auf eine Idee von Fidel Castro hin gegründet, um ausländischen Patienten diese kubanische Therapie zu ermöglichen. Obwohl eine reine Augenklinik, arbeiten hier auch Kardiologen und Internisten, zudem Kinder-, Zahn-, HNO- und Frauenärzte, denn der Patient wird hier als Ganzes betrachtet.

Jeder Patient wird bei Aufnahme in der Klinik einer umfangreichen Untersuchung unterzogen, die es ermöglicht, genau festzustellen, in welchem Stadium der Krankheit er

sich befindet, um daraus die auf jeden einzelnen spezifisch ausgerichtete Behandlung abzuleiten. Dazu gehören Refraktion, Perimetrie, ERG, Adaptometrie, Farb- und Kontrastsehtest, Indocyanin-Grün-Fluoreszenzangiographie, okulärer Ultraschall, Tomographie des Sehnervs, visuell evozierte Potentiale und Elektrokulographie.

Die Ozontherapie wird 14 Tage lang durchgeführt, wobei die Dosierung vom Alter und Gewicht des Patienten abhängt. Ozon hat erwiesenermaßen einen positiven Einfluss auf die Funktion der Retina. Auch wenn die Veränderungen der Sehschärfe nicht signifikant sind, so kommt es doch beim Gesichtsfeld zu einer Verbesserung 46,7 %. Allerdings ist die Wirkung nicht dauerhaft und die Ozontherapie müsste deswegen ein bis zweimal im Jahr wiederholt werden.

Die Medikamentierung variiert von Patient zu Patient. Hinzu kommen Empfehlungen, die Verhalten und Ernährung betreffen.

### **Erfahrungen von Patienten**

„Die Beschäftigten, ob Professor, Ärztin, Schwester, Raumpflege- oder Küchenpersonal, sind unfassbar freundlich, ausnehmend engagiert und sehr kompetent. Sie arbeiten hervorragend zusammen und nehmen sich Zeit. Ihre Kultur ist von einer ungewohnten Ernsthaftigkeit bei der Arbeit und von einer ansteckenden Heiterkeit im (egalitären) Umgang miteinander und mit den Patienten bestimmt. Arbeitshetze und Zeitdruck sind Fremdwörter. Es herrscht, auch Vorgesetzten gegenüber, das Prinzip der offenen Diskussion zur Klärung von Problemen. Hierarchien leiten sich aus Kompetenz und Verantwortung ab“, beschreibt Urs K. aus Deutschland seiner Erfahrungen in der Klinik, die er Ende letzten Jahres zu einer dreiwöchigen Behandlung aufgesucht hatte.

Er traf nur auf aufmerksame Menschen, die ihre Arbeit aus Überzeugung machen und wissen, dass die Genesung entscheidend davon abhängt, ob der Patient zuversichtlich und von der Therapie überzeugt ist. „Hier steht der Mensch im Mittelpunkt. Das ist sicher auch ein Grund, weshalb sich die historisch sehr bewussten und gebildeten Kubaner auch von den durch die Kolonialgeschichte und die US-Blockade oftmals bedrückenden materiellen Einschränkungen im Alltag nicht irritieren lassen“, meint Urs K.

Die übergroße Vielzahl der Patienten des *Centro Internacional de Retinosis Pigmentaria „Camilo Cienfuegos“* (CIRP) kann nach der Therapie feststellen, dass die Krankheit zum Stillstand gekommen ist.

Fakt ist, dass kein Kubaner mehr durch RP erblindet, worauf man hier mit Recht stolz ist. Für sie gibt es in jeder Provinzhauptstadt eine Klinik, in der sie zweimal jährlich behandelt werden. Für sie ist die Therapie kostenfrei. Ausländer bezahlen für den dreiwöchigen Aufenthalt in der Klinik insgesamt etwa 7.000 US-Dollar.

Die Einnahmen des CIRP kommen dem kubanischen Gesundheitswesen zugute, das dadurch seine Forschung finanziert und die kostenlose Versorgung der Bevölkerung sicherstellt.

Von den schätzungsweise 40.000 RP-Patienten in der Bundesrepublik waren bislang erst wenige hundert zur Behandlung im CIRP. Aber immer mehr Menschen, die trotz aller Bemühungen seitens der europäischen Medizin, die kubanische Therapie zu verunglimpfen, den Schritt nach Kuba gewagt haben, berichten über ihre positiven Erfahrungen. Es gibt keinen einzigen, der etwas Negatives zu vermelden hätte. Der 24-jährige Mario, der durch seine in Kuba durchgeführte Therapie eine 10%ige Steigerung seiner Sehkraft und eine leichte Verbesserung des Sehfeldes verzeichnen konnte, bereut bitter, dass er solange gewartet hat. Er weiß jetzt, so schreibt er in der Website [www.retinitis-pigmentosa.de](http://www.retinitis-pigmentosa.de), dass, wenn er sich früher zu dieser Therapie entschlossen hätte, seine Lebensqualität bedeutend höher wäre. „Heute bin ich dank der Kuba-Therapie auf einem besseren Stand als vor einem Jahr, aber wenn ich mir überlege, was ich alles aufgeben musste und was ich hätte haben können..., damit kann man nur schwer leben, denn es fehlt mir viel an Lebensqualität.“

In Deutschland mehren sich die Initiativen, die über Zeitungen versuchen, für an RP erkrankte Kinder und Erwachsene Sponsoren zu finden, um deren Behandlung in Kuba zu finanzieren.

Aber nicht nur in Deutschland. In der niederländischen Zeitung *Volkkrant* berichtet J. van den Berg aus Volendam, dass etwa 80 Niederländer nach Kuba gereist seien und keiner negative Erfahrungen gemacht habe. Er habe letztes Jahr Schwiegervater, Schwägerin und Schwager nach Kuba begleitet. Nach der Therapie in Kuba könne sein Schwiegervater den Blindenstock wieder zuhause lassen und falle auch nicht mehr über das Kinderspielzeug im Hause seines Schwagers.

Auch Jacky Métayer aus Frankreich kann nicht verstehen, warum die Ärzte in seinem Land sich nicht für die kubanische Therapie interessieren. „Ich wäre heute blind, wenn ich

nicht operiert worden wäre. Ich brauche keinen Blindenstock mehr und mein Gesichtsfeld hat sich etwas erweitert. Wenn man mich zehn Jahre früher operiert hätte, könnte ich heute noch arbeiten“, sagt er.

Der damals dreißigjährigen Anne Lortie aus Kanada sagten die Ärzte, dass sie innerhalb von zwei oder drei Monaten blind sein würde. So wurde sie zu einer der ersten kanadischen Patienten, die sich dieser Therapie in Kuba unterzog. „Das war die beste Entscheidung, die ich in meinem Leben getroffen habe“, sagte die 45-jährige Frau heute. Nach all dieser Zeit hat sie noch 22% ihrer Sehkraft, brauchte ihr Leben nicht zu ändern und arbeitet immer noch im selben Beruf. Auch sie bedauert, dass die Ärzte in Kanada dieser kubanischen Therapie gegenüber nicht aufgeschlossener sind und das sie ihre Patienten nicht darüber informieren.

Bei unserem Besuch im Zentrum Anfang März dieses Jahres trafen wir auf einige deutsche Patienten. Franziska Lehmann war in Begleitung ihres Mannes Uwe eine Woche zuvor nach Kuba gereist. Sie hatte über einen Bericht in einer Tageszeitung von der Therapie in Kuba erfahren und sich daraufhin mit der Organisation „Tunnelblick“ in Verbindung gesetzt. Die Voruntersuchungen bei ihr waren nahezu abgeschlossen, die Ozontherapie wurde bereits angewandt und die Gewebeverpflanzung stand kurz bevor. Deniz Celiktas aus Dortmund, der kurz vor dem Ende seiner Ausbildung zum Chemikanten steht, hat die erfolgreich verlaufene Operation bereits hinter sich gebracht. Er und seine Mutter Selma sind froh, den Schritt nach Kuba gewagt zu haben. Sie hatten über einen Bekannten, der selbst in Havanna behandelt worden war, von der Therapie erfahren. Jetzt sind sie zuversichtlich, dass der berufliche Werdegang des jungen Mannes trotz RP wie geplant verlaufen kann.

### **Was macht die RP Therapie in Kuba so besonders**

Darauf angesprochen, dass gemäß eines Urteils eines deutschen Gerichts die Krankenkassen möglicherweise die Behandlung der RP Patienten in Kuba bezahlen müssten, wenn anhand wissenschaftlicher Literatur der Erfolg der Therapie ausreichend belegt würde, lächelt der Leiter des CIRPCC, Professor Lázaro Pérez Aguiar, nur vielsagend. Über hundert deutsche Patienten stünden zur Verfügung, die den Erfolg der Therapie belegten. Außerdem handle es sich dabei um etwas, was im Falle der Ozontherapie die Deutschen selbst erfunden und wissenschaftlich analysiert hätten. Für die Magnetfeldtherapie lägen ebenfalls in Deutschland in die Praxis überführte

Forschungsergebnisse vor, die die Wirkung vielfach belegten. Die wissenschaftlichen Untersuchungen zur Gewebeverpflanzung hätten allerdings die Nordamerikaner gemacht, sie aber wieder verworfen. Zu alldem existierten Tausende wissenschaftliche Publikationen. Was für einen Beweis benötigen sie noch“, fragte er. Professor Orfilio Peláez Molina habe all diese Ideen aufgegriffen, miteinander kombiniert und daraus seine Therapie entwickelt. Kuba jedenfalls sei zur wissenschaftlichen Zusammenarbeit bereit und wenn man in der Lage wäre, die wissenschaftlichen Anstrengungen zu vereinen, könnte Licht in die Welt gebracht werden.

„Aber werden die Ophtalmologen dies erlauben?“, fragte Professor Pérez Aguiar.

Bis es soweit ist, müssen die RP Patienten weiterhin in Kuba Zuflucht suchen, wenn sie nicht erblinden möchten.

In Deutschland gibt es eine Organisation, die offen für die kubanische Therapie eintritt: Es ist dies der knapp 50 Mitglieder zählende Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ mit dem Vorsitzenden Klaus Fettig. Politisches Ziel ist die offizielle Anerkennung der Therapie in der Bundesrepublik, damit sie eines Tages auch dort angeboten werden kann.

**Informationen über die Kuba-Therapie erhält man beim Verein „Hilfe bei Tunnelblick“: [www.verein-tunnelblick.de.vu](http://www.verein-tunnelblick.de.vu)**

**Das Centro Internacional de Retinosis Pigmentaria „Camilo Cienfuegos“ (CIRP) informiert Interessenten unter [www.retinosispigmentaria.cu/de](http://www.retinosispigmentaria.cu/de) (deutschsprachig) und über seine Arbeit unter <https://retinosispigmentariacuba.blogspot.de>**

**Wer das kubanische Gesundheitssystem in Anspruch nehmen möchte, wende sich an Erka-Med. Die Firma mit Sitz in Niedersachsen ist Partnerin des kubanischen Gesundheitsministeriums. Von ihr erhält man generell Auskunft über kubanische Therapien zu verschiedenen Erkrankungen und kann sich auch zur RP-Therapie anmelden: [www.erka-med.de](http://www.erka-med.de)**