Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift

Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz

Band: 85 (2014)

Heft: 2: Tatort Altersheim : wie alte Menschen zu Opfern von Verbrechen werden

Artikel: Dass die Krankheit Progerie erforscht wird, ist auch Sam Berns zu verdanken : im Körper eines Greises

Autor: Tremp, Urs

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-804015

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 13.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Dass die Krankheit Progerie erforscht wird, ist auch Sam Berns zu verdanken

Im Körper eines Greises

Sam Berns, der als Patient der äusserst seltenen Krankheit Progerie weltbekannt wurde, ist 17-jährig gestorben.

Von Urs Tremp

Er wurde alt. Sehr alt sogar: 17 Jahre. Allerdings: Alt war er fast sein ganzes Leben lang gewesen. Wer die seltene Krankheit Progerie hat, ist nur ein paar Monate lang jung. Dann, mit ein, zwei Jahren, werden die Kinder zu kleinen Alten. Sie hören – genetisch bedingt – auf zu wachsen, haben Haarausfall und bekommen häufig Herzprobleme. Progerie-Kinder werden 13, 14 oder, wenn es das Schicksal gut meint, 16 oder sogar 17 Jahre alt.

Das Schicksal meinte es gut mit Sam Berns. Er hatte verständnis- und liebevolle Eltern und Grosseltern. Er ging ganz normal zur Schule, er hatte Freunde und viele Interessen. Er wusste, dass er anders war und früher als seine Freundinnen und Freunde sterben würde. Doch im Dokumentarfilm «Life According to Sam» (2013) sagt er selbstbewusst: «Ich möchte kein Mitleid. Ich möchte, dass ihr mich kennt und seht: Das ist mein Leben.»

Sam Berns kam am 23. Oktober 1996 in Foxboro in der Nähe von Boston zur Welt. Auf Familienfilmen sieht man seine Mutter, wie sie mit einem ganz normalen Baby spielt und schmust. Dass mit ihrem Kind etwas anders ist, bemerkten Leslie Gordon und Scott Berns neun Monate nach der Geburt. Es war ein Schock für die Mutter, als sie Gewissheit hatte. «Alles wird auf den Kopf gestellt. Das Kind würde früher alt sein als wir. Und es würde vor uns sterben. Zuerst habe ich nur geweint und geschrien.»

Sam Berns (1996–2014): «Ich möchte, dass ihr mich kennt und seht: Das ist mein Leben.»

Die Krankheit ist ein Zufallsspiel mit der Quote von 1 zu 4 (oder noch mehr) Millionen.

Weltweit sind nur ein paar hundert Kinder betroffen

Doch Leslie Gordon und Scott Berns, beide Mediziner, gingen in die Offensive. Sie gründeten 1999 die Progeria Research Foundation, die wesentlich dazu beitrug, dass die Forschung über die Krankheit vertieft wurde, obwohl nur ein paar hundert Kinder weltweit davon betroffen sind. Und vor allem versteckten sie ihren Sohn nicht. Sie wollten der Öffentlichkeit zeigen, dass Sam ein weitgehend alltägliches Leben führen kann. Tatsächlich hat Sam Berns in vielem das Leben eines normal heranwachsenden Kindes an der US-Ostküste geführt. Er hat gerne mit Lego gespielt und sich zu Hause eine riesige Lego-Welt geschaffen. Er war Schlagzeuger der Schulband. Er besuchte Popkonzerte, mochte American Football und ging gern zu den Spielen der New England Patriots. Er wurde ihr berühmtester Fan.

Mit seiner Berühmtheit ging Sam Berns fast professionell locker um. Man war zuweilen nicht sicher, ob er altklug oder altersweise sprach, wenn er in Interviews jeden einzelnen Tag seines Lebens als «ein Geschenk» bezeichnete oder – wie letzten Herbst im Fernsehen – über die «Philosophie für ein glückliches Leben» («Freue dich an den kleinen Dingen») dozierte.

Die Krankheit bekam ein Gesicht

Bekannt wurde Sam Berns als Achtjähriger, als 2005 in der «New York Times» ein mehrseitiger Artikel über ihn erschien. Zwar hatte der Fotograf Eddie Adams zu Beginn der achtziger Jahre schon Progerie-Kinder auf der ganzen Welt porträtiert und die Bilder unter dem Titel «Growing up old» in der «Washington Post» veröffentlicht. Ein individuelles Gesicht bekam die Krankheit aber mit Sam Berns.

Eine Therapie, die das rasante Altern stoppen oder zumindest verlangsamen kann, gibt es bis heute nicht. Man weiss zwar inzwischen, wo der Defekt im Erbgut zu lokalisieren ist. Aber warum der Fehler auftritt, weiss man nicht. Es ist ein Zufallsspiel mit der Quote von 1 zu 4 (oder sogar noch mehr) Millionen. Sam Berns war ein Kind dieses Zufalls. ●

Dieser Text erschien zuerst in der «NZZ am Sonntag» (19. Januar 2014)