



Sie wollen wieder ein normales Leben führen

Pauline und Adele leiden an einer schweren, hierzulande wenig bekannten Krankheit – Film dokumentiert ihr Schicksal

Bad Vilbel (cf). Die Premiere eines ganz besonderen Dokumentarfilms findet am kommenden Sonntag, 12. August, um 12 Uhr im Frankfurter »Mal Seh'n Kino & Café Filmriss« statt. In dem Streifen »In engen Grenzen« von Gabriele und Werner Knaut berichten Betroffene und Angehörige ein-

druckvoll über ihre seltene und vielen gar nicht bekannte Krankheit ME/CFS, über ihre Kämpfe mit dem Gesundheitssystem, Art und Ausmaß ihrer Beschwerden, soziale Isolation, Therapieversuche, die problematische Versorgungssituation in Deutschland, wo sich nur zehn Spezialisten mit Diagnose und

Behandlung auskennen. Zu den fünf im Film gezeigten Erkrankten gehören die beiden Schwestern Pauline und Adele aus Bad Vilbel. WZ-Mitarbeiterin Christine Fauerbach hat den Film vorab gesehen und mit der Mutter der beiden schwerkranken Mädchen sprechen können.

Guten Morgen, liebe Leser!

Nicht allein die Farben der beiden Autos, sondern auch ihre Karosserien und vermutlich die sonstigen mehr ins Innere gehenden Macharten stimmten haargenau überein.

Niemand kann ehrlichen Gewissens behaupten, dass sie sich kennen. Aber ebensowenig können sie verhindern, dass sie schon tagelang immer wieder auf denselben Parkplatz geraten und jedesmal nebeneinander stehen, völlig gleich, ob einmal das eine oder das andere etwas früher da ist.

Erwin erklärte mir das so genau, wie es ihm nach Lage der Dinge möglich war. Im Grunde wusste er ja leider auch nicht viel mehr, als dass das andere Auto die gleiche Farbe und die gleiche Figur hat. Den Besitzer des anderen Fahrzeugs, das dem seinen so sehr ähnelt wie in einer Güteklasse ein Ei dem anderen, hatte er nie zu Gesicht bekommen. Man kommt und fährt eben zu unterschiedlichen Zeiten. Und der Parkplatz ist ein ganz schlechter Ort, den solche zufälligen Gleichheiten völlig kalt lassen. Oder gegebenenfalls auch warm (je nachdem, ob die Sonne scheint).

Aber der Erwin verbindet damit noch recht spezielle Gedanken. »Auf jeden Fall habe ich mir die Nummer dieses anderen gemerkt«, beteuerte er, »denn es ist gar nicht auszuschließen, dass er sich bei dieser Gleichheit einmal vertut und dann gewaltsam – weil doch der Schlüssel nicht passt – das Schloss meiner guten Tür beschädigt!«

Inzwischen waren wir am Parkplatz angelangt. »Siehst du«, sagte er, »wie Zwillinge. Warte. Ich mache dir gleich von innen auf. Und nach einer Weile erfolglosen Bemühens mit dem Schloss sprach er: »Du, komm bitte nach nebenan. Meiner ist doch der andere.« (zel)

Pauline war ein fröhlicher und vielseitig interessierter Teenager. Sie war eine hervorragende Schülerin, Klassensprecherin und gehörte zum Redaktionsteam der Schülerzeitung. Mit ihren Freunden diskutierte sie über Politik und Philosophie, hat anspruchsvolle Literatur und Zeitungen gelesen. Sie war talentiert, bastelte und zeichnete gern, besuchte Kunstkurse im Stadel und in der Schirn. Tanzen, Yoga, spazieren, wandern und mit der Familie verreisen gehörten bis vor drei Jahren zu den liebsten Freizeitbeschäftigungen der Gymnasiastin.

Im September 2009 veränderte sich Paulines Leben gravierend. Bisher war sie zwar infektaunfällig und benötigte lange Erholungsphasen, doch dies beeinträchtigte ihr Leben nicht anhaltend. Seit drei Jahren aber ist Pauline so schwer erkrankt, dass sie schulunfähig und bettlägerig ist. An einigen Tagen muss sie von ihrer Mutter gefüttert werden, weil sie zu schwach ist, um das Besteck zu halten. Aufgrund ihrer schlechten Konzentration kann sie nicht mehr lesen. Auch zeichnen und stricken sind ihr selten möglich. Sicher sind ihr anschließend starke Muskel-, Gelenk- und Rückenschmerzen und schwerste Erschöpfung.

»Der Alltag ist manchmal quälend. Ich bin im Gefängnis meines Körpers und Geistes eingesperrt«, sagt sie in dem Film. Den größten Teil des Tages muss sich Pauline mit geschlossenen Augen ausruhen. Ihre zwölfstündige Bettruhe bringt aber keinen erholsamen Schlaf. Geht es Pauline gut, dann spielt sie für kurze Zeit ein Computerspiel, sieht fern oder schaut sich die Fotos in Zeitschriften an. Pauline ist heute 19 Jahre alt und hat nur einen Wunsch: Gesund zu werden und ein normales Leben führen zu können.

Diesen Wunsch teilt sie mit ihrer seit eineinhalb Jahren ebenfalls schwer erkrankten Schwester Adele. Die Zwölfjährige ist seit Januar 2011 schulunfähig und größtenteils bettlägerig. Durch ihre schlechte Konzentration kann sie nicht lernen. An guten Tagen telefoniert oder



Pauline (19) und Adele (12) aus Bad Vilbel leiden an der schweren neuroimmunologischen Erkrankung ME/CFS, an der auch die bekannte Gründerin der modernen westlichen Krankenpflege Florence Nightingale litt. Das Foto hat die Mutter der beiden der WZ zur Verfügung gestellt. (Foto: pv)

chattet das Mädchen mit ihrer besten Freundin. Jeden zweiten Tag kann sie derzeit für rund eine halbe Stunde spazieren gehen oder sich mit Freundinnen treffen. Dann wieder aber wochenlang nicht. Nach körperlichen Anstrengungen oder Beschäftigungen wie zeichnen, lesen oder schreiben

Stichwort: Die Krankheit ME/CFS

An der schweren neuroimmunologischen Erkrankung »Myalgische Enzephalomyelitis« (ME), auch unter dem Namen »Chronisches Fatigue Syndrom« (CFS) bekannt, leiden in Deutschland nach Schätzungen des Bundesgesundheitsministeriums 300 000 Menschen. Zehn Prozent der Patienten sind schwer erkrankt, also arbeits- oder schulunfähig durch schwerste körperliche Schwäche und Kraftlosigkeit, bettlägerig, unfähig zu den einfachsten Handhabungen wie dem Öffnen einer Flasche. An ME/CFS erkranken kann jeder. Die Ursache von ME/CFS ist bisher unbekannt. Auslöser sind Virusinfektionen wie Grippe, Herpes 6,

Pfeiffersches Drüsenfieber, Epstein-Barr-Virus (EBV) und andere. Zu den zahlreichen Symptomen gehören quälende Kopf- und Gelenkschmerzen oder kognitive Einschränkungen.

Der Diagnose voraus geht meist eine lange Ärzte-Odyssee, an deren Ende die Fehldiagnose »psychisch krank« steht, obwohl es sich bei ME/CFS um eine organische Erkrankung handelt, die das zentrale Nervensystem und das Immunsystem betrifft. Neuester Beleg dafür, dass es sich bei ME/CFS um eine organische Erkrankung handelt, ist die Ende 2011 veröffentlichte Studie der norwegischen Onkologen Mella und Fluge. An einer Klinik in Oslo,

ben muss sie sich lange ausruhen. Vor ihrer Erkrankung war Adele eine sehr gute Schülerin, stellvertretende Klassensprecherin, sehr sportlich, tanzte seit ihrem vierten Lebensjahr Ballett, später kam Jazztanz dazu, sie spielte Tennis und Klavier. Lesen, ihre Freundinnen treffen, Spaziergänge, Radtouren, Ausflüge und Reisen mit der Familie waren Teil von Adeles Leben. »Ich vermisse ganz viel. So Sachen wie Sport und meine Freundinnen treffen«, sagt das Mädchen in dem Film.

»Sie war ein richtiger Sonnenschein«, berichtet die Mutter. Da Adele mit zehn Jahren erkrankte, hat sie keine Erinnerung mehr daran, wie es sich anfühlte, gesund, vital, voller Energie und schmerzfrei zu sein. Beiden Geschwistern sieht man in einigen Phasen des Dokumentarfilms ihre schwere Erkrankung nicht an. Das ist ein Dilemma, das Pauline und Adele mit anderen an der schweren neuroimmunologischen Erkrankung ME/CFS leidenden Patienten teilen.

X Informationen zum Film und der Krankheit ME/CFS gibt es im Internet unter www.in-engen-grenzen.de, www.buendnis-mecfs.de und www.fatigatio.de.

DAS SCHAUFENSTER

Karben: Baustellenbesuch – Dezernent Betschel-Pflügel informiert sich in der Kurt-Schumacher-Schule. **Seite 22**

Bad Vilbel: Stelle besetzt– Christine Tschauer ist neue Rektorin der Regenbogenschule. **Seite 23**

Frankfurt: Sieben Prozent – Hohe Spritpreise machen Taxifahrten ab 22. August teurer. **Seite 24**

Meinungstreffer **Seite 28**

Bad Nauheim: Rieseninteresse – 500 Besucher verfolgen »Hessenschau«-Livestreamung im Sprudelhof. **Seite 34**

Geburtstage/ Ehejubiläen **Seite 27**

Sudoku **Seite 32**

Fettexplosion im Selzerbachweg

Vier Verletzte durch Küchenbrand

Karben (pm). Vier Verletzte und etwa 50 000 Euro Sachschaden sind die Bilanz eines Wohnhausbrandes am Dienstagmittag im Selzerbachweg in Klein-Karben. Wie die Polizei am Mittwoch mitteilte, wurden zwei Kinder im Alter von ein und sechs Jahren sowie zwei Polizeibeamte verletzt. Die Kinder mussten wegen einer Rauchgasvergiftung in einem Krankenhaus untersucht werden. Die beiden Polizeibeamten, die ebenfalls Rauch eingeatmet hatten, konnten nach einer ambulanten Behandlung wieder entlassen werden.

Der Brand war gegen 16.35 Uhr in der Küche des Dachgeschosses ausgebrochen. Dort hatte eine Hausbewohnerin einen Topf mit Fett auf dem Küchenherd erhitzt. Nach Angaben der Polizei geriet das Fett in Brand. Die Karbennerin versuchte offensichtlich anschließend, den Brand mit Wasser zu löschen, so Polizeisprecher Jörg Reinemer. Innerhalb kürzester Zeit kam es vermutlich zu einer sogenannten Fettexplosion. Sehr schnell gerieten Küchenschränke und die Holzdecke in Brand. Das Feuer breitete sich danach rasch aus und beschädigte einen Großteil des Dachgeschosses. Die Frau konnte sich mit ihren Kindern in Sicherheit bringen.

Die Polizeibeamten, die unmittelbar danach am Brandort erschienen, suchten nochmals das Dachgeschoss nach weiteren Personen ab. Dabei zogen sie sich die leichten Verletzungen zu.

Von der Qualität der Produkte und der Hygiene beeindruckt

Landwirtschafts- und Verbraucherschutzministerin Lucia Puttrich zum dritten Mal auf dem Dottenfelderhof zu Besuch

Bad Vilbel (cf). Die Vielfalt und der betriebliche Ablauf machen für zwei Studenten der Agrarwissenschaften und Pflanzenerziehung sowie einen jungen Gärtner die Besonderheit des Dottenfelderhofes aus. »Hier können wir in der Praxis alles an einem Ort sehen und begreifen, was wir auf der Uni theoretisch lernen«, sagt das Trio. Sichtbar ist auch der Unterschied zwischen ökologischem und konventionellen Anbau auf den Feldern und in den Ställen der Gronauer Staatsdomäne. Das Trio ist in der Saatguthalle mit dem Abfüllen von Gerste-, Weizen-, Roggen- Hafer-Mais- und Hirse-Saatgut beschäftigt, als eine Besuchergruppe vorbeikommt. Zu ihr gehören Lucia Puttrich, Hessische Ministerin für Umwelt, Energie, Landwirtschaft und Verbraucherschutz, Bürgermeister Dr. Thomas Stöhr, Dr. Anna Runzheimer, Leiterin der Abteilung Landwirtschaft und Verbraucherschutz, die Referenten Thomas Zelnke und Lars Häfner, Christine Haberlack von Demeter Hessen und Mitarbeiter der Dottenfelderhofgemeinschaft.

Stefan Klaus informiert die Gruppe über die Bedeutung des Saatgutes im ökologischen Anbau, die Anbaubedingungen und Zuchtziele. Gute Elternpflanzen bilden bei der Gemüsezüchtung das Fundament für jede neue Sorte. Die rund 20 000 in der mit Fördergeldern errichteten Saatguthalle abgepackten Säcke gehen an Biobetriebe, in denen sie vermehrt werden.

Das Thema Finanzen stand beim Ausbau der Zimmer für Schüler und Studenten der Landbauschule, der Monatskurse und des einjährigen Fortbildungskurses zur staatlich anerkannten Frachtkraft für biologisch-dynamischen Landbau im Vordergrund. »30 Prozent unserer Schüler kommen aus aller Welt. Der erste Rundgang über den Hof und die Felder findet um 7 Uhr morgens statt. Deshalb benötigen wir für 15 Schüler Zimmer«, berichtete Martin von Mackensen. Den Ausbau der alten Gebäude unter Brand- und

Denkmalschutzauflagen finanzierten zwei Stiftungen. »Wir haben in die Renovierung des Erdgeschosses und die Aufstockung des Obergeschosses in Fachwerk in Ständerbauweise bisher eine halbe Million Euro investiert.« Für den nächsten Bauabschnitt des Schulbaus fehle aber das Geld.

Auf dem Schulbauernhof wurden die Ministerin und ihr Gefolge von 16 Jungen und Mädchen begrüßt. Zwei Mädchen kommen aus Mexiko-Stadt und besuchen hier zurzeit ihre Großeltern, die ihnen einen Kurs in der Bauernhofwerkstatt schenken. Die Kinder zeigten der Ministerin, wie früher Korn gedroschen, gemahlen, Haferflocken gequetscht und Kamille gepuzt wurde. Das Dreschen mit dem Flegel war die härteste Arbeit des bäuerlichen Alltags, die überdies besonderes Geschick verlangte. Die Ministerin und die drei Kinder griffen zu den Schlegeln. Ab-

wechselnd im Takt drochen sie auf die Ähren ein.

Weniger anstrengend war der Rundgang durch die Käseerei mit Produktionsleiterin Isolde Hennekemper. Die informierte Puttrich über die Käsesorten und Käsespezialitäten, Butter, Joghurt und Schichtkäse aus der Hofkäserei. Hier werden täglich 1200 bis 1500 Liter Milch verarbeitet.

Die Ministerin betonte, dass sie sich über die Entwicklung des Hofes, der in der ganzen Region für die Qualität seiner Produkte und die große Erfahrung seiner Mitarbeiter bekannt sei, freue. Es sei schön, den Fortschritt bei der Saatguthalle von den ersten Plänen über die Finanzierung und mühsame Umsetzung bis zur Inbetriebnahme zu sehen. In der Käseerei hatte die gute Hygiene und Eigenkontrolle die Ministerin neben der großen Sortenauswahl am meisten beeindruckt.



Ministerin Lucia Puttrich greift zum Dreschflegel, um bei ihrem Besuch auf dem Dottenfelderhof das Korn wie anno dazumal zu dreschen. (Foto: Fauerbach)