

Neues Staatsgeld für den BER
Hauptstadt-Airport erhält weitere 660
Millionen Euro – letzte Spritze?



Jetzt lesen – Exklusiv für Abonnenten



T+

Von Marion Kaufmann

Seit acht Monaten keine Schule, kein Sport, kein Treffen mit Freunden. Seit Oktober 2024 hat Neil sein Elternhaus nicht mehr verlassen. Nur wenn das Fenster offen ist, dringt etwas von der Welt da draußen in sein Kinderzimmer, der Wechsel der Jahreszeiten, Wind und Sommerluft, die nach Urlaub, Spaß und einem normalen Teenagerleben riecht. Einem Leben, das es für den bald 14-Jährigen nicht mehr gibt. Für Neil gibt es nur liegen, alleine im Zimmer.

Der Jugendliche leidet an Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), einer schweren neuroimmunologischen Erkrankung, die durch Corona und Long Covid inzwischen zwar mehr Aufmerksamkeit erfährt, dennoch weiter kaum erforscht ist und für die es kaum Therapien, keine adäquate Versorgung gibt. Und keine Heilung. Nach Schätzung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung sind bundesweit bis zu 600.000 Menschen betroffen, darunter 80.000 Kinder und Jugendliche.

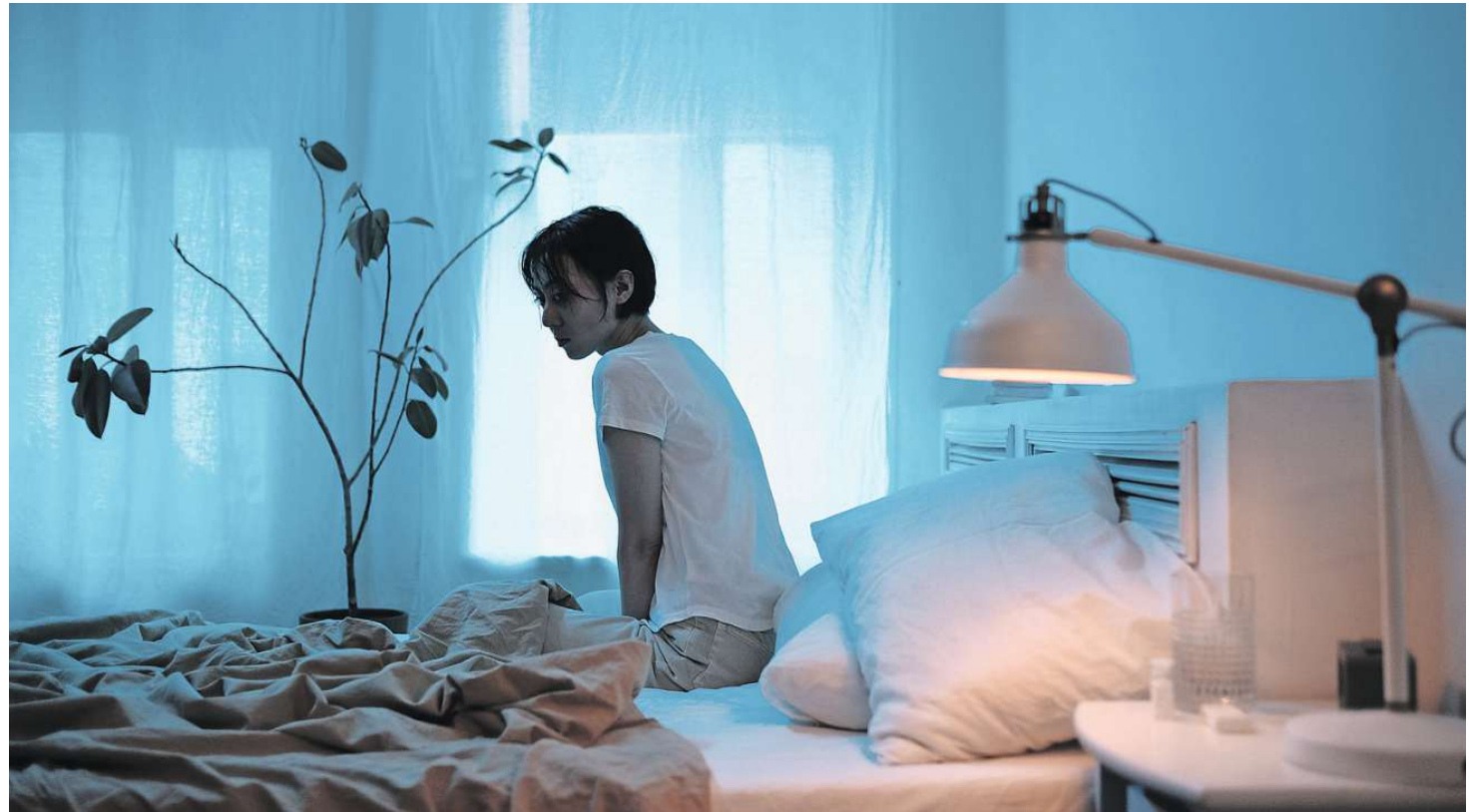
Bei Neil waren nicht Corona und auch nicht die Impfung der Auslöser für die schwere körperliche Schwäche, die nach kleinster Anstrengung auftritt. Sondern eine drei Jahre zurückliegende Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus. „Es begann mit dem eigentlich nicht sehr besorgniserregenden Pfeiffer'schen Drüsenfieber“, erzählt Neils Vater Jörn Bohnhoff. Sein Sohn habe über Bauchschmerzen geklagt, Fieber bekommen. „Richtig erholt hat er sich nie“, sagt der 50-Jährige, der in der Baubranche arbeitet. Doch es habe zwischendurch bessere Phasen gegeben. Neil konnte vorübergehend wieder verkürzt zur Schule oder zumindest online lernen.

Bis zum Oktober 2024 und einem schweren Crash, einem für ME/CFS typischen Zusammenbruch. Seither sind Muskelschwäche, Schwindel, Blutdruckschwankungen, Schlaflosigkeit, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen Neils ständige Begleiter. Seither könne der Junge das Bett kaum noch verlassen. „Jeder Gang zum Badezimmer kostet ihn endlos viel Kraft.“

Vater und Onkel von Neil erklimmen die Zugspitze

Die Mammuttour, die sein Vater nun vorhat für ihn und für andere Betroffene – ein Spaziergang dagegen. Gemeinsam mit seinem Bruder Marco, Seismologe am Geoforschungszentrum (GFZ) auf dem Potsdamer Telegrafenberg, will er am 21. Juni an einem Tag Deutschlands höchsten Berg erklimmen: die Zugspitze.

Mit der Aktion „Ihr treibt uns auf die (Zug-)Spitze!“ wollen Vater und Onkel auf die, wie sie sagen, hoffnungslose Situation vieler schwer an ME/CFS Erkrankter aufmerksam machen. Auf dem



24 Stunden im Kinderzimmer: Beim Chronischen Fatigue-Syndrom werden kleinste Anstrengungen zur Tortur. (Symbolbild)

Fatigue-Syndrom bei Kindern Teenagerleben, das keines mehr ist

Gipfel wollen sie ihre Forderungen verlesen: Unter anderem mehr Forschungsförderung und die Zulassung und Kassenübernahme von Off-Label-Therapien, also Medikamenten, die für diesen Einsatz nicht vorgesehen sind.

„Es ist mir völlig unverständlich, warum an ME/CFS erkrankte Menschen nicht adäquat versorgt werden und betroffene Familien die hohen Behandlungskosten selbst tragen müssen“, sagt Wissenschaftler Marco Bohnhoff, Neils Onkel.

Mit ihrer Aktion wollen die Bohnhoffs gleichzeitig Spenden sammeln für NichtGenesenKids, einen Verein für Angehörige von an ME/CFS, Post Covid, Post-Vac und Long Covid erkrankten Kindern, der auch in Brandenburg aktiv ist. Zwei Mütter aus Potsdam und Oranienburg sind Ansprechpartnerinnen.

Der Verein habe seiner Familie viel geholfen, sagt Jörn Bohnhoff. Sei es bei der Vermittlung von Arztkontakten, bei der Beratung für Atteste für die Schulbehörde oder Tipps für Therapien. Und auch dabei, sich gegen Stigmatisierung zu wehren. Eltern von Kindern mit ME/CFS werde nicht selten das Münchhausen-Stellvertersyndrom unterstellt, sagt Bohnhoff und sagen auch Familien in der TV-Dokumentation „Chronisch krank. Chronisch ignoriert“. Dabei verursachen Eltern Krankheiten bei Kindern, um eine Behandlung zu verlangen und als aufopferungsvoll dazustehen.

„Man sieht den Leuten nicht an,

Spendenaktion

Die **Zugspitzwanderung am 21. Juni** nutzen die Brüder Bohnhoff, um auf der Plattform Gofundme Spenden zu sammeln (gofundme.com/f/me-cfs-teibt-uns-auf-die-spitze). Die gesammelten Gelder gehen komplett an die Organisation **NichtGenesenKids e.V.** Der Verein hilft auch **betroffenen Familien in Brandenburg**, erreichbar unter brandenburg@nichtgenesekids.de.



Jörn Bohnhoff (rechts), Vater des ME/CFS-betroffenen Neil, mit Bruder Marco beim Training für den Zugspitzmarsch mit dem Motto „Ihr treibt uns auf die (Zug-)Spitze“.

dass sie an ME/CFS leiden“, erklärt Mediziner Martin Spielhagen. Treffen die Patienten auf einen Arzt, der sich nicht auskenne, werde die Krankheit oft psychologisiert, sagt der medizinische Geschäftsführer der Kliniken Beelitz (Potsdam-Mittelmark) und Vorsitzende von DiReNa („Diagnostik, Rehabilitation, Nachsorge“), einem 2022 gegründeten Brandenburger Netzwerk mit Expertise für Long Covid und ME/CFS.

Versorgung in Brandenburg wird allmählich besser

Das Netzwerk wird vom Gesundheitsministerium gefördert. Im Haushaltsentwurf der Landesregierung, über den der Landtag am Freitag abstimmt, sind nach Angaben von Ministeriumssprecher Gabriel Hesse in diesem Jahr 724.400 Euro und im folgenden 743.800 Euro vorgesehen. Damit solle unter anderem eine Verbesserung der Versorgung chronisch Kranker erzielt werden, gerade Kinder will Gesundheitsministerin Britta Müller (parteilos, für BSW) in den Blick nehmen.

Am 2. Juli findet im Gesundheitsausschuss des Landtags ein Fachgespräch zu ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen statt. Martin Spielhagen, der im engen Kontakt mit NichtGenesenKids steht, ist einer der anzuhörenden Experten. Er sagt: „Das Flächenland stellt sich seit der Pandemie immer besser auf.“ Im Norden, Süden und in der Mitte Brandenburgs gebe es inzwischen Strukturen für die Betreuung erkrankter Kinder.

Am Universitätsklinikum Ruppin-Brandenburg in Neuruppin entsteht eine neue Abteilung für Kinder und Jugendliche mit Long Covid, Post-Vac und ME/CFS, in der stationär 15 bis 20 Kinder aufgenommen werden sollen. Im dortigen Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) können laut Spielhagen bereits jetzt Kinder ambulant oder per Videosprechstunde behandelt werden. Im SPZ Potsdam etabliere sich eine Ambulanz. Auch die Uniklinik in Cottbus sowie die Asklepios-Kliniken böten mit Angeboten in Brandenburg/Havel sowie mit Tageskliniken in Potsdam, Rathenow, Teltow, Werder (Havel), Lübben und Schwedt Hilfe für junge Patienten.

Für Neil, der in Niedersachsen lebt, von seinen getrennten Eltern abwechselnd versorgt wird, sind diese Angebote zu weit weg. „Er ist nicht transportfähig“, sagt Vater Jörn Bohnhoff. Und doch hat Neil Unterstützung gefunden, über Bundesländergrenzen hinweg, bei NichtGenesenKids. Kontakt mit den Freunden von früher gebe es nicht mehr. „Alle alten sozialen Kontakte sind weggebrochen.“

Doch nun ist Neil über den Verein in Kontakt mit ebenfalls betroffenen Jugendlichen. „Sie verabreden sich zum Online-Zocken“, erzählt sein Vater. Vorher sei sein Sohn fast verstummt. Jetzt höre er ihn manchmal lachen durch die Kinderzimmertür. „Und wenn eines der Kinder schon nach fünf Minuten sagt: Ich muss Schluss machen für heute, ich kann nicht mehr – dann versteht das jeder.“