

# Zugspitz-Aktion für kranken Sohn

Zwei Brüder wandern im Juni an einem Tag auf die Zugspitze. Sie wollen damit auf die schwierige Situation von Kindern aufmerksam machen, die an ME-CFS erkrankt sind, einem chronischen Erschöpfungssyndrom, das bisher wenig erforscht ist.

**Garmisch-Partenkirchen** – Jörn Bohnhoff (50) aus Seevetal bei Hamburg hat einen 13-jährigen Sohn, der in Folge einer Virus-Infektion vor drei Jahren mittlerweile schwer an der ME/CFS-Krankheit leidet. Alles begann mit dem eigentlich nicht sehr besorgniserregenden Pfeifferschen Drüsenfieber. Doch nun kann er das Bett kaum noch verlassen, ist nicht mehr transportfähig und lebt, isoliert von der Außenwelt, allein in seinem Zimmer.

## Kaum Therapien verfügbar

Bohnhoff ist verzweifelt: „Im Oktober hat er das letzte Mal das Haus verlassen. Er kann nicht mehr zur Schule gehen, hat keine sozialen Kontakte mehr und ist noch nicht mal in der Lage, ein Buch zu lesen“, erklärt er laut einer Pressemitteilung. Jeder Gang zum Badezimmer kostet den Teenager endlos viel Kraft. Leider gibt es bis heute kaum Therapien und auch keine für diese Krankheit zugelassenen Medikamente.

Arztkosten werden von den Krankenkassen nicht übernommen, Pflegestufen müssen eingeklagt werden. Es ist schwer zu glauben: Schulbehörden, Jugendämter, Schulen, Gutachter, Ärzte und selbst Krankenhäuser kennen sich in



Beim Training für den Zugspitzmarsch: Jörn Bohnhoff (r.), ME/CFS-betroffener Vater, und sein Bruder Marco. PRIVAT

der Regel nicht oder kaum mit dieser Krankheit aus. Spezialisierte Ambulanzen gibt es viel zu wenige. In die Forschung wird trotz der steigenden Zahl von Erkrankten nicht genug investiert. Bohnhoff erläutert: „In Deutschland gibt es rund eine halbe Million betroffene Menschen, darunter viele Kinder. Mein Sohn ist eines davon.“ Schon kleinste Aktivitäten wie Zähneputzen, Duschen oder wenige Schritte gehen können zur Tortur werden und anschließend zu tagelanger Bett-ruhe zwingen. Viele schwer Er-

krankte fühlen sich wie lebendig begraben, können weder Geräusche noch Tageslicht tragen und liegen mit Gehörschutz in abgedunkelten Räumen.

Es lässt sich schwer in Worte fassen und ist kaum nachvollziehbar, wie hilflos und eingeschränkt der Alltag von den an ME/CFS-Erkrankten und deren Familienangehörigen ist. So geht es auch Bohnhoff, der in großer Sorge um seinen schwer erkrankten Sohn Hilflosigkeit und das Gefühl von Ohnmacht spürt. Es macht ihn

## Was ist ME/CFS?

Die Myalgische Enzephalomyelitis (auch bekannt als das chronische Fatigue Syndrom) ist eine neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt, in manchen Fällen auch zum Tod. Weltweit sind etwa 17 Millionen Menschen betroffen. Die Ursache für ME/CFS ist oftmals eine virale Infektion, wie zum Beispiel das Eppstein-Bahr-Virus oder Covid. ME/CFS-Betroffene leiden neben einer schweren, körperlichen Schwäche, die das Aktivitätsniveau erheblich einschränkt, auch unter neurokognitiven, autonomen und immunologischen Symptomen.

Charakteristisch für ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung. PEM führt zu ausgeprägter Schwäche, Muskelschmerzen, grippalen Symptomen und der Verschlechterung des allgemeinen Zustands. PEM tritt typischerweise schon nach geringer Belastung auf. Laut einer Studie der Aalborg Universität aus dem Jahr 2015 ist die Lebensqualität von ME/CFS-Erkrankten im Durchschnitt niedriger als die von Multiple Sklerose-, Schlaganfall- oder Lungenkrebspatienten. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. eb

wahnsinnig, wenn er seinen Sohn leiden sieht.

Nun hat Bohnhoff zusammen mit seinem Bruder einen Plan geschmiedet, um mehr Aufmerksamkeit auf ME/CFS zu lenken und auch auf die mangelnde medizinische Versorgung mitten im wohlhabenden Deutschland hinzuweisen. Unter dem Motto „ME/CFS treibt uns auf die (Zug-)Spitze“ möchten er und sein Bruder Marco am 21. Juni morgens früh in Garmisch-Partenkirchen aufbrechen und auf den Gipfel der Zugspitze wandern.

## Familien tragen hohe Behandlungskosten

„Oben angekommen werden wir unsere Forderungen verlesen und hoffen dadurch, die überfällige Aufmerksamkeit zu erzielen, damit endlich

effektiv geforscht und Betroffene besser geholfen wird“, erklärt er. Sein Bruder Marco hat der Aktion sofort zugestimmt und ergänzt: „Es ist mir völlig unverständlich, warum ME/CFS nach wie vor nicht als Krankheit anerkannt ist und betroffene Familien die hohen Behandlungskosten selbst tragen müssen. Wie kann das sein – mitten in Deutschland?“

Die geplante Zugspitzwanderung nutzen die beiden Brüder bereits jetzt, um auf der Internetplattform „Gofundme“ Spendengelder zu sammeln (<https://www.gofundme.com/ff/me-cfs-treibt-uns-auf-die-spitze>). Die durch diese Aktion gesammelten Gelder gehen zu hundert Prozent an die gemeinnützige Organisation „NichtGenesen-Kids“. Diese hilft betroffenen Familien und unterstützt die Forschung von ME/CFS bei Kindern. eb

## IN KÜRZE

### Preisschafkopfen der Kolpingfamilie

**Garmisch-Partenkirchen** – Die Kolpingfamilie Partenkirchen lädt für Freitag, 30. Mai, zum großen Frühjahr-Preisschafkopfen für Mitglieder und Freunde ein. Veranstaltungsort ist das Pfarrheim Partenkirchen (Badgasse 6). Anmeldung ist ab 18.30 Uhr, Beginn um 19 Uhr. Der Einsatz beträgt zehn Euro. Es gibt wieder schöne Preise zu gewinnen. Und für eine Brotzeit ist auch gesorgt. as

### Erste-Hilfe-Kurse der Malteser

**Garmisch-Partenkirchen** – Die Malteser in Garmisch-Partenkirchen bieten wieder einen Erste-Hilfe-Grundkurs an. Der Termin ist am Freitag, 6. Juni, von 8 bis 15.30 Uhr. Dieses Seminar richtet sich an betriebliche Ersthelfer und Führerscheinanwärter. Am selben Tag findet von 18 bis 21 Uhr ein Kurs über seelische Erste-Hilfe statt. In diesem Grundlagenseminar geht es rund um das Thema seelische Gesundheit und „Erste-Hilfe“-Maßnahmen bei seelischen Notlagen. Veranstaltungsort ist in beiden Fällen der Malteser Hilfsdienst an der Von-Brug-Straße 5. Anmeldungen sind unter [www.Malteser-Garmisch-Partenkirchen.de](http://www.Malteser-Garmisch-Partenkirchen.de) oder Telefon 0 88 21/7 27 67 10 möglich. as

### Jahrtag der Schützenkompanie

**Garmisch-Partenkirchen** – Der Jahrtag der Schützenkompanie Partenkirchen findet am Donnerstag, 29. Mai, statt. Die Gewehrausgabe ist um 8.30 Uhr am Schützenkeller, um 9 Uhr beginnt das Jahrtagsamt. Anschließend findet im Gasthof Fraundorfer die Generalversammlung statt. as



Wir sagen  
**DANKE!**

Ein neuer Abonnent für uns,  
eine wertvolle Prämie für Sie!

Jetzt den Merkur empfehlen und  
Sach-Prämie oder 80€ in bar sichern:

**merkur.de/praemien**

oder telefonisch: 089 / 53 06 222

**Münchner Merkur**  
HEIMATZEITUNGEN

merkur.de