

MOMENT MAL

*(Freuden)tränen*

Agathe Markiewicz über Wiedersehen und Abschiede

agathe.markiewicz@vrm.de

N eulich habe ich mit zwei Freundinnen ein Mädelswochenende verbracht. Da die eine in der Nähe von Ulm in Baden-Württemberg und die andere in Kassel lebt, treffen wir uns nicht so oft. Die Abschiede fallen dann dementsprechend traurig aus. Dieses Mal gab es aber eine Premiere: Die beiden brachten nämlich ihre Söhne mit. Die Jungs – Vasco, drei Jahre alt, und Carlo, fünf – trafen zum ersten Mal aufeinander. Ob bei dem Fünfjährigen bei der Namensgebung eine geschichtliche oder historische Figur Pate stand, bin ich mir nicht sicher. Jedoch weiß ich, dass bei der Namenswahl des Dreijährigen der portugiesische Seefahrer Vasco da Gama als Inspirationsquelle diente. Wie auch immer: Die Jungs verstanden sich nicht gleich auf Anhieb. Der Jüngere hing am Älteren und wollte mit ihm spielen. Dieser war aber von dem Babykram genervt. Als die beiden endlich eine Gemeinsamkeit fanden – mit lautem Geschrei auf Bobbycars durchs Haus zu fahren – war es fast wieder an der Zeit, Abschied zu nehmen. Während wir wie immer die Tränen kaum unterdrücken können, sind die Jungs da pragmatischer: „Tschüss Tabasco!“, sagt der eine, „Tschüss Colai!“, der andere – Abschiedskrise abgewendet. Wir drei können uns vor Lachen kaum halten. Ob sie wollen oder nicht: Beim nächsten Treffen sind Tabasco und Cola definitiv wieder mit dabei.

Entscheidung über Kirschenmarkt fällt

Magistrat stellt am 7. März die Weichen für das Volksfest und den Dekanatskirchentag

Von Michael Tietz

GLADENBACH. Kann der Gladenbacher Kirschenmarkt nach zwei Jahren Corona-Pause wieder stattfinden? Der Magistrat der Stadt wird wohl in einer Woche diese Frage beantworten. Die Entscheidung darüber, ob das Volksfest vom 30. Juni bis 3. Juli über die Bühne gehen kann oder es aufgrund der Pandemie erneut abgesagt werden muss, hat auch Auswirkungen auf eine andere geplante Großveranstaltung. Unter dem Motto „hoffentlich!“ steht der Dekanatskirchentag – und der soll am 26. Juni ebenfalls in Gladenbach gefeiert werden. Den Termin legte das Evangelische Dekanat Biedenkopf-Gladenbach bereits vor vier Jahren fest.

Kirchentag ist auf das Festzelt angewiesen

„Nur wenn der Kirschenmarkt stattfindet und das große Zelt aufgebaut wird, dann kann auch unser Dekanatskirchentag stattfinden. Wir sind ganz gespannt, wie die Entscheidung ausfallen wird. Wir geben die Hoffnung nicht auf“, sagte Dekan Andreas Friedrich am Wochenende in einer Videobotschaft. Einige Tage früher als üblich sollen diesmal die Mitarbeiter

des beauftragten Zeltverleihs anrücken und den „Stimmungstempel“ auf dem Parkplatz am Rathaus errichten. Das Kirschenmarktzelt ist für den Gottesdienst während des Dekanatskirchentags vorgesehen. Als weitere Veranstaltungsorte haben das Dekanat und der CVJM-Kreisverband die Räume der benachbarten Schule und der katholischen Kirchengemeinde sowie das Haus des Gastes eingeplant. „Wir wollen den Kirschenmarkt 2022 nach Möglichkeit so durchzuführen, wie wir ihn alle kennen. Ob es dann wirklich so kommt, werden wir sehen“, zeigte sich Bürgermeister Peter Kremer (parteilos) Ende Oktober im Gespräch mit dieser Zeitung noch optimistisch. Im Januar verständigte sich der Gladenbacher Magistrat darauf, erst Ende Februar oder Anfang März über die 183. Auflage des Volksfestes abstimmen zu wollen.

Die nächste Sitzung des Gremiums ist für Montag, 7. März, angesetzt. „Ich denke, da wird die Entscheidung fallen müssen“, erklärte Kremer am Samstag auf Nachfrage. Sollte es erneut eine Absage geben, verschiebt sich auch der Dekanatskirchentag um ein Jahr. Der neue Termin steht bereits fest: Sonntag, 25. Juni 2023.

sonen stationär im Krankenhaus behandelt. Davon benötigen sieben Personen eine intensivmedizinische Betreuung. Die Zahl der Todesfälle im Zusammenhang mit einer Corona-Infektion liegt bei 319. Das Gesundheitsamt und niedergelassene Ärzte betreuen aktuell 12.157 aktive Fälle. Die Zahl der genesenen Fälle liegt bei 23.399. Die durch das RKI ausgewiesene Hospitalisierungsinzidenz für Hessen liegt bei 6,3.

CORONA-TICKER

592 neue Fälle am Wochenende

MARBURG-BIEDENKOPF (red). Das Gesundheitsamt des Landkreises Marburg-Biedenkopf hat innerhalb des zurückliegenden Wochenendes 592 neue Corona-Fälle registriert.

Die Gesamtzahl der seit März 2020 bestätigten Corona-Infektionen liegt aktuell bei 35.875. Die vom Robert-Koch-Institut (RKI) angegebene Inzidenz für den Landkreis Marburg-Biedenkopf beträgt 1027. Derzeit werden 46 Per-

sonen stationär im Krankenhaus behandelt. Davon benötigen sieben Personen eine intensivmedizinische Betreuung. Die Zahl der Todesfälle im Zusammenhang mit einer Corona-Infektion liegt bei 319. Das Gesundheitsamt und niedergelassene Ärzte betreuen aktuell 12.157 aktive Fälle. Die Zahl der genesenen Fälle liegt bei 23.399. Die durch das RKI ausgewiesene Hospitalisierungsinzidenz für Hessen liegt bei 6,3.

Das Gefühl, innerlich zu verbrennen

Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen: Beate S. leidet an einer Stoffwechselerkrankung der Leber

Von Sascha Valentin

STEFFENBERG. Was für andere Menschen Alltag ist, beschert Beate S. aus Steffenberg Qualen: Als Kind mit dem Bus in die Schule zu fahren, mit ihrem Mann Urlaub an der Nordsee zu machen oder mit Freunden ins Freibad zu gehen, verursachten ihr regelmäßig solch brennende Schmerzen, dass sie es lieber gleich sein ließ und sich stattdessen zu Hause in der Wohnung verkroch, wo sie vor den Sonnenstrahlen fliehen konnte. Beate leidet seit ihrer Geburt unter Erythropoetischer Protoporphyrin (EPP) – einer seltenen Erbkrankheit, bei der die Betroffenen auf den Blauanteil des Lichts reagieren.



„Es ist, als würde man mir 1000 glühende Nadeln in die Haut stecken.“

Beate S., EPP-Patientin

Weil ihnen ein bestimmtes Enzym fehlt, herrscht im Körper ein Überschuss an Protoporphyrin, das die Energie aus dem Licht aufnimmt und an den Körper abgibt. Weil der Stoff aber nicht normal abgebaut wird, staut sich diese Energie und führt dazu, dass die Betroffenen das Gefühl haben, innerlich zu verbrennen. „Es ist, als würde man mir 1000 glühende Nadeln in die Haut stecken“, erklärt Beate und erinnert sich an die unzähligen Nächte in ihrer Kindheit, als sie wach lag und weinte, weil die Schmerzen unerträglich waren. „Dann bin ich heimlich ins Bad gegangen und habe die Haut mit kaltem Wasser gekühlt, um eine bisschen Linderung zu bekommen.“ Doch bald danach brannte es oft umso schlimmer. Oder sie lief die Arme schwenkend durch das Zimmer, damit der Luftzug ihr zumindest ein wenig Linderung verschaffte.

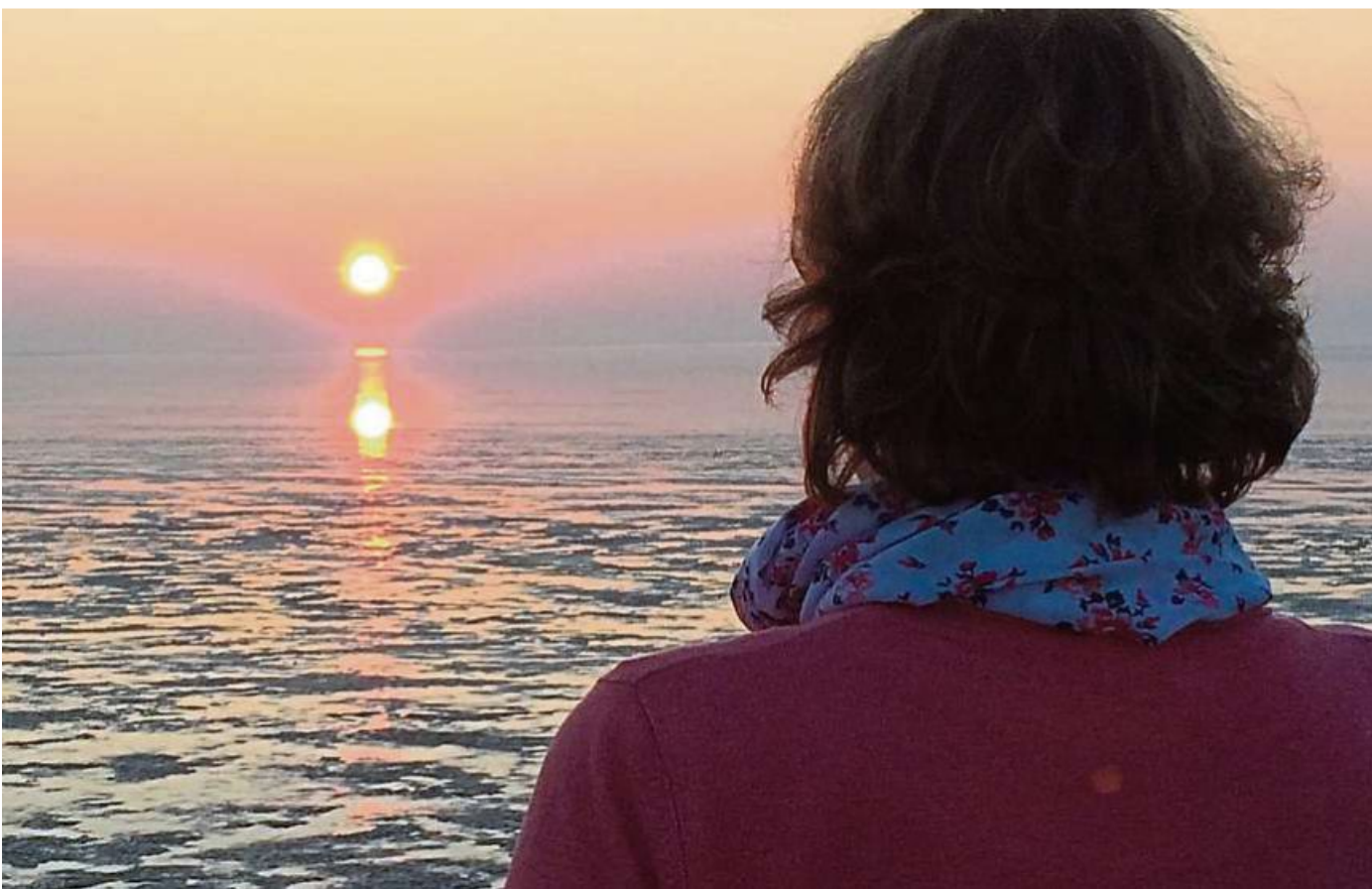
Zehn Erkrankte unter einer Million Menschen

Das tückische an der Krankheit ist, dass es kaum sichtbare Anzeichen für sie gibt. Keine Pickel oder Pusteln, kein Ausschlag, nicht einmal eine Rötung der Haut. Nur wenn sie sich zu lange der Sonne ausgesetzt hat, dann schwellen die betroffenen Körperstellen an. „Es ist auch keine Hautkrankheit, sondern eine Stoffwechselerkrankung der Leber“, weiß Beate heute.

Bis zu dieser Erkenntnis war es jedoch ein langer Weg, der sie auch viele Tränen gekostet hat – und das nicht nur wegen der brennenden Schmerzen. Immer wieder musste sie sich dumme Kommentare gefallen lassen, wenn sie etwa im Hochsommer vermummt mit Mütze, Handschuhen und Sonnenbrille die Strandpromenade im Urlaubsort entlangging. „Oft habe ich versucht, das einfach zu ignorieren. Aber es hat trotzdem wehgetan“, erzählt sie.

Ebenso, dass sie als Kind nicht ganz normal mit den anderen spielen konnte. „Wenn sie in der Sonne herumgetollt haben, stand ich alleine im Schatten.“ Ihr Onkel habe sie deswegen oft als Nachtschattengewächs bezeichnet, erzählt sie: „Irgendwie gemein, aber doch treffend.“

Besonders schlimm war für Beate aber, dass ihr selbst die Ärzte nicht helfen konnten – ja, ihr teilweise noch nicht einmal Glauben schenkten.



Die Sonne und Beate S. – über Jahrzehnte hinweg war das eine unheilvolle Beziehung. Seitdem sie 2017 eine Therapie begann, kann die Steffenbergerin aber endlich die Sonne genießen. Foto: Beate S.

Als sie noch zur Schule ging, habe ein Allergologe ihr eine Überempfindlichkeit vor Sonnenlicht diagnostiziert und ihr geraten, sich der Sonne einmal bewusst über einen längeren Zeitraum auszusetzen, um sich zu desensibilisieren.

„Ich hatte schon ein mulmiges Gefühl dabei, weil ich ja wusste, wie mein Körper reagiert. Andererseits war er ja ein Facharzt und sollte wissen, wovon er spricht“, erzählt Beate. Sie wählt den ersten Tag der Sommerferien und setzt sich trotz Schmerzen länger als sonst üblich der Sonne aus – mit verheerenden Folgen: Über Nacht schwellen ihre Beine und Füße stark an, schmerzen höllisch und zeigten bis in den Herbst hinein rot-blaue Flecken. Ihr Vertrauen in die Ärzte hatte Beate danach erst einmal verloren und sich ihrer mysteriösen Krankheit ergeben. Erst viele Jahre später unternahm sie ihrem Mann und den Kindern zuliebe einen weiteren Anlauf, dem Grund für ihre Schmerzen auf die Schliche zu kommen. In der Dermatologie der Uniklinik Marburg wurden dabei eine Reihe Tests durchgeführt, die jedoch alle ergebnislos blieben. Auch hier wird ihr wieder geraten, sich bewusst der Sonne auszusetzen, um die vermeintliche allergische Reaktion auszulösen. Doch Beate weigert sich.

Stattdessen stellen die Ärzte eine unerhörte Diagnose: Beate S. soll eine Simulantin sein! „Ich war geschockt. Das war einfach unglaublich entwürdigend.“ Ihre Hoffnung, vielleicht doch irgendwann zu erfahren, worunter sie leidet, und, noch viel wichtiger, eine Therapie dafür zu finden, schwanden vollends dahin. Stattdessen lernte sie, sich damit zu arrangieren.

Beate S., EPP-Patientin

„Tagesausflüge zum Beispiel mit den Kindern ins Phantasieland haben wir immer nur bei schlechtem Wetter und Regen gemacht“, erzählt sie. „Das hatte den Vorteil, dass kaum was los war und man nicht warten musste.“

Alles änderte sich dann jedoch, als ein Bekannter Beate vor knapp zehn Jahren auf die Internetseite einer EPP-Selbsthilfegruppe aufmerksam machte. Was die Betroffenen



Dieses kleine Stäbchen in der Schale verschafft Beate die Linderung, nach der sie ihr halbes Leben lang gesucht hat. Foto: Beate S.

6000 SELTENE ERKRANKUNGEN WELTWEIT BEKANNT

► Der 28. Februar ist der Internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Von einer solchen spricht man, wenn nur fünf von 10000 Menschen von der Krankheit betroffen sind. Weltweit sind rund 6000 solcher seltenen Erkrankungen bekannt, was die Zahl der Betroffenen paradoxerweise wiederum steigen lässt. So leben allein in

Deutschland mehr als vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

► „Das Schlimme ist, dass selbst viele Mediziner nichts von diesen Erkrankungen wissen“, weiß Beate S. aus ihren eigenen Erfahrungen. Ihr Tipp an andere Betroffene lautet deswegen, nicht zu ärztlich

genau ihren Symptomen. „Ich konnte es gar nicht glauben, mir standen die Tränen in den Augen“, erinnert sie sich an den Moment, als sie die Berichte der Patienten las. „Meine Krankheit gibt es wirklich. Ich bin nicht die Einzige und auch keine Simulantin“, durchfährt sie ein Gefühl der Erleichterung.

Mit neuem Mut gewappnet, kopiert sie alles und legt es den Ärzten in Marburg vor. Doch die Ernüchterung folgt auf dem Fuße: Weil bei ihr eines der beschriebenen Symptome fehlt, teilen ihr die Ärzte mit, dass sie die Krankheit nicht habe. Nur eine junge Ärztin glaubt ihr und informiert sich selbst darüber, mit welchen Methoden sich EPP feststellen lässt. Sie führt die Untersuchung durch und an deren Ende steht fest: Beate S. leidet tatsächlich unter Erythropoetischer Protoporphyrin.

Für Beate besonders wichtig war dabei, dass ihre Krankheit nun nicht nur einen Namen hatte, sondern es offensichtlich auch eine Therapie dagegen gab. Zumindest wies die junge Ärztin sie auf eine Studie hin, bei der erste Erfolge mit einem Implantat erzielt wurden. Dabei wird ein kleines Stäbchen unter die Haut injiziert, das das fehlende En-

zym abgibt, wodurch das Protoporphyrin abgebaut werden kann.

Es sollte jedoch noch zwei weitere Jahre dauern, bis sich Beate S. gegen die Bürokratie der Krankenkassen und Kliniken durchsetzen konnte und endlich zu der Studie zugelassen wurde. Im Mai 2017 bekam sie die erste Injektion mit dem Stoff Scenese verabreicht.



„Zum ersten Mal im Leben kann ich den Sommer genießen. Sonne schmerzt und brennt nicht mehr, sie fühlt sich einfach nur warm an.“

Beate S., EPP-Patientin

„Zuerst habe ich mich nicht getraut, in die Sonne zu gehen“, erzählt sie. Zu tief saßen die Erinnerungen an die jahrzehntelangen Schmerzen, die damit verbunden waren. Doch dann habe sie sich überwunden und es ausprobiert. „Es ist ein unglaublich tolles Gefühl. Zum ersten Mal im Leben kann ich den Sommer genießen. Sonne schmerzt und brennt nicht mehr, sie fühlt sich einfach nur warm an“, berichtet Beate etwa von ihrem ersten Ausflug an den Edersee, als sie mit offenen Schuhen über die Staumauer flanieren konnte.

„Irgendwann habe ich dann meine Tochter angerufen und mir eine kurze Hose geliehen. Ich hatte sowas ja nicht“, lacht Beate S. heute. Sie sei zwar immer noch vorsichtig, gibt sie zu. „Immerhin hat meine Haut ja ein halbes Jahrhundert keine Sonne gesehen.“ Aber sie kann endlich bei Gartenfesten mitten in der Runde sitzen, statt im Schatten abseits, kann mit ihrer Tochter im Sommer bummeln gehen und mit der Enkeltochter im Garten spielen.

„Die Krankheit hat ihren Schrecken verloren“, sagt Beate S. Zu verdanken hat sie dieses neue Lebensgefühl Mario W., der sie damals auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht hatte. Kurioserweise leidet auch er unter EPP – und das, obwohl er aus demselben Ort kommt wie Beate und nicht mit ihr verwandt ist. Dabei tritt die Krankheit normalerweise unter einer Million Menschen nur zehn Mal auf.