

NORDLICHTER

Christian Risch  
norddeutschland@ln-luebeck.de



Nicht unser Bier

Man soll ja immer genügend trinken, raten Ärzte und Ernährungswissenschaftler unisono. Aber langsam werden wir etwas ratlos, was es denn sein darf. Von Natur aus hat Bier ja schon einen etwas bitteren Beigeschmack. Nun auch noch dies: Rückstände vom Pflanzenschutzmittel Glyphosat sollten uns den Genuss vergällen, warnt das Münchener Umweltinstitut, quasi Mahner in der Höhle des bayerischen Braulöwen. Das setzt dem Pils ja die Schaumkrone auf!

Aber keine Panik, witzelt der Bundeslandwirtschaftsminister, selbst ein Bayer. Man müsse schon 1000 Maßkrüge pro Tag leeren, um sich an den Glyphosat-Grenzwert ranzutrinken. Er meint wohl auch: Spätestens nach einem Hundertstel der Menge hat ein Biertrinker vergessen, was Glypho-Dings-da ist, kann das Wort nicht mehr korrekt aussprechen, hat aber ein handfestes Toilettenproblem.

Aber stimmt das denn alles? Was ist mit dem berühmten Reinheitsgebot von 1516? „Hopfen und Malz, Gott erhalt's“, darauf haben wir uns immer verlassen, von Glyphosat war nie die Rede, es hätte sich auch schwer ein Reim darauf finden lassen. Das soll nun alles vorbei sein? Wenn dem so ist, wäre das nicht mehr unser Bier!

Die einen warnen, die anderen verharmlosen. Wem soll der Biertrinker vertrauen? Auch wenn ihm jemand reinen Wein einschenkt: Er würde ihn ja gar nicht mögen! Also auf Tee umsteigen oder einen ärztlichen Rat befolgen: Maß halten. Die Bayern wissen, wie's geht.

HOPP & TOPP



Eine gute Woche war es für die Hamburger Wissenschaftler des Bernhard-Nocht-Instituts für Tropenmedizin. Für ein Forschungsprojekt über Stechmücken gibt der Bund 2,2 Millionen Euro.

Eine schlechte Woche

war es für die Telefonzelle. Vor zehn Jahren gab es bundesweit 110 000, jetzt sind es nur noch 30 000. Auch im Norden sind sie immer seltener – weil heute fast alle ein Mobiltelefon haben.



GESCHNACHT

Ich freue mich auf einen Sommer voller Abenteuer, Liebe, Leidenschaft und ganz viel Publikum.“

Susan Sideropoulos, Darstellerin bei den Karl-May-Spielen



DIE GUTE NACHRICHT

Eine eigene Bühne für Musical-Nachwuchs

Hamburg. Mit einer großen Gala eröffnet die „Stage School Hamburg“ am 3. März eine eigene öffentliche Spielstätte. Das „Theater First Stage“ im Stadtteil Altona soll Schülern und Absolventen der privaten Fachschule für Tanz, Gesang und Schauspiel in Deutschland ein Auftrittsfeld bieten.

# Wenn es nur noch Rückschritte gibt

## Der 29. Februar ist der Tag der seltenen Krankheiten. Etwa 700 Kinder in Deutschland leiden an NCL – die Erbkrankheit zerstört ihr Leben.

Von Marion Hahnfeldt

Hamburg. Die Hoffnung stirbt zuletzt, heißt es. Was aber, wenn alles Hoffen vergeblich ist?

„Ich habe nie darum gebetet, dass meine Tochter länger lebt. Ich habe darum gebetet, dass jeder Tag noch Qualität für sie hat.“

Marietta Schultze (74) erzählt mit tiefer, rauchiger Stimme. Sie sitzt in ihrem Wohnzimmer in Pinneberg, durch den Balkon fällt fahles Sonnenlicht. Vor etwa anderthalb Jahren starb ihre Tochter Annalena. Sie wurde 32 Jahre alt.

Marietta Schultze war gerade mit einer Freundin in Rendsburg unterwegs, als sie der Anruf erreichte. Sie stand in einem Restaurant an der Schwebefähre, eine Pflegerin war am Telefon, sie sagte: „Frau Schultze, Annalena ist eingeschlafen.“ Neun Jahre hatte das Mädchen bis zu diesem Zeitpunkt in einem Pflegeheim in Elmshorn gelebt, fünf bis sechs Mal die Woche besuchte Marietta Schultze ihr Mädchen, und dass es ausgerechnet an diesem Tag starb, gehört zu den unerklärlichen Dingen im Leben. Marietta Schultze nimmt einen Zug aus der Zigarette, beinahe versinkt sie in dem Sofa, eine bordeauxfarbene Insel vor deckenhoher Bücherwand. „Als ich sie im Zimmer dann liegen sah, dachte ich, die spinnen doch. Sie lag ganz friedlich da. Sie hatten ihr schon die schönste Bluse angezogen.“

Alles begann mit einer Sehschwäche, Annalena war gerade sechs Jahre alt, ein Arzt attestierte zunächst eine Augenkrankheit, ein paar Monate später war sie blind. Statt zur Grundschule zu gehen, wechselte das Mädchen auf die Blindenschule, zwei Jahren vergingen, dazwischen lagen Besuche von Ärzten, hoffen und bangen, und dann kam die Diagnose: Neuronale Ceroid Lipofuszinose, kurz NCL genannt, konkret heißt das, der Patient stirbt.

Es begann eine neue Zeit, die Zeit des abnehmenden Lichts. „Ich finde das ganz schön blöd, dass ich blind bin“, sagte Annalena. „Ja, mein Kind. Das ist nun mal leider so“, antwortete die Mutter. Irgendwann dann fuhr Marietta Schultze zum Treffen einer NCL-Selbsthilfegruppe. „Da habe ich gesehen: so sieht Annalena mit 12 aus, so sieht sie mit 15 aus, so sieht sie mit 18 aus, und mit 20 ist sie vielleicht nicht mehr da.“ Das Schrecklichste an der Krankheit sind die Anfälle, sagte Marietta Schultze. Das Schlimmste? „Anzusehen, wie jemand immer weniger wird. Jetzt kann sie das nicht mehr. Jetzt kann



Luiz ist 20. Er ist an NCL erkrankt. Seine Mutter sagt: „Jetzt gucken wir, wie weit wir kommen“.

Foto: Brigitte Wandkowsky

das nicht mehr. Jetzt kann sie das auch nicht mehr machen.“

Bei NCL entwickeln sich die jungen Patienten geistig und körperlich zurück, alles Erlernete geht verloren; schuld ist ein winziger Fehler im Erbgut, beide Eltern müssen Träger des defekten Gens sein, am Ende können die Kinder nicht mehr reden, nicht mehr sehen, nicht mehr gehen, nicht mehr selbst essen. Sie leiden unter epileptischen Anfällen, und niemand kann ihnen helfen. Sie sterben in jungen Jahren an Organversagen oder einer Infektion.

Brigitte Wandkowsky hat sich nie die Frage gestellt nach dem Warum. „Irgendjemand trifft es, und uns hat es zufällig getroffen.“ Früher war ihr Luiz ein aufgeräumter Junge, heute ist er 20 Jahre alt und sitzt im Rollstuhl. Er hat gute Tage, da hört er Musik, er isst gern, er freut sich, er hat schlechte Tage, dann ist er ungenießbar, randaliert, meistens ist das der Vorläufer eines Anfalls. Seit zwei Jahren wohnen Brigitte Wandkowsky und ihr Sohn in einer kleinen rollstuhlgerechten Wohnung in Hamburg-Bergedorf; die alleinerziehende Mutter hat einen Tee vor sich stehen, sie wirkt

gefasst und müde zugleich. „Es geht eigentlich immer um die Frage, was macht man jetzt daraus, was macht man jetzt damit.“ Sie zeigt Fotos. Luiz im Urlaub auf Fuerteventura, Luiz beim Halbmarathon, Luiz aufgenommen im Halbporträt, ein hübscher Junge.

Wie bei Annalena begann die Krankheit mit einer Sehschwäche, Luiz war sechs, und die Wanderungen zu den verschiedenen Ärzten begannen. UKE, Neurologie Lübeck, Charité Berlin, und irgendwann war alles klar. Was folgte, war: „Abwehr. Verweigerung. Die haben sich geirrt. Wird schon gut gehen. Zweitmeinung, Drittmeinung, Zehntmeinung.“ Die Phase, sagt Brigitte Wandkowsky, dauerte sehr lange. Es war die Zeit, in der sie nicht ertragen konnte, wenn muntere Erstklässler an ihrem Haus vorbeigingen, während ihr eigener Sohn in der Blindenschule saß. Als sich Bekannte abkehrten, als die Freunde Luiz nicht mehr besuchen kamen. „Für mich war neben der Diagnose diese Isolation das Schlimmste“, sagte sie und schaut über den Tee hinweg. „Ich fühlte mich verlassen mit meinem Schmerz, und ich hatte das Gefühl,

ich sei die einzige, die so trauert um Luiz.“

Anfangs waren Brigitte Wandkowsky und Luiz voller Hoffnung auf die Wissenschaft. „Die forschen ganz viel daran“, erklärte sie ihrem Sohn, „aber ob das klappt, das wissen wir nicht genau, das kann auch länger dauern.“ Und es dauerte und dauerte, und irgendwann kam sie an einen Punkt, wo sie sich entscheiden musste: Entweder, du schaffst das oder du fährst gegen den nächsten Baum. Sie entschloss sich für das Leben, weil es nur dieses eine gibt, und „jetzt gucken wir also, wie weit wir kommen“.

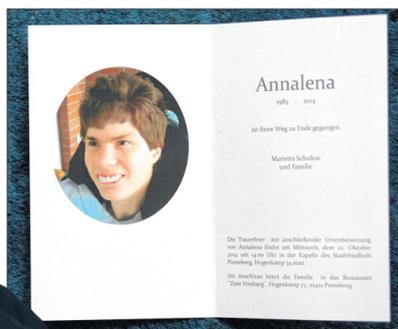
Letztes Jahr hatte Luiz einen schweren Schub. Von einem Tag auf den anderen war alles vorbei. Kein Mau-Mau mehr, kein Quortratt, nicht mehr zusammen Motorradgeräusche auf Youtube hören. Brigitte Wandkowsky merkt, wie er immer schwächer wird.

Marietta Schultze, die Mutter von Annalena, blickt auf ein Foto. Annalena im Rollstuhl. Sie trägt die Haare rasselkurz. Sie lacht. Sie sieht glücklich aus. „Ich sage mir immer, da, wo sie jetzt ist, hat sie es besser.“



Marietta Schultze (74), hat im Oktober 2014 ihre Tochter Annalena verloren. Sie war ein fröhliches, aufgewecktes Mädchen.

Fotos: Lutz Roeßler



So können Sie helfen

**2000** seltene Krankheiten gibt es, NCL ist eine davon, etwa 700 Kinder sind betroffen. NCL ist die Abkürzung für Neuronale Ceroid Lipofuszinose, eine Stoffwechselerkrankung, die das zunehmende Absterben von Nervenzellen zur Folge hat. NCL tritt je nach Gendefekt in verschiedenen Formen in Erscheinung. Sogar Einjährige können schon an NCL erkranken.

Die NCL-Gruppe Deutschland e.V. und auch die NCL-Stiftung benötigen dringend jede Hilfe. Der Verein hilft unter anderem dabei, Freizeiten für NCL-Kinder zu organisieren, das Geld aus den Spenden unterstützt diese Reisen und finanziert zum Teil den Betreuungsaufwand. Die NCL-Stiftung setzt sich vor allem für die Forschung ein. Stiftungsvorsitzender Dr. Frank Husemann wurde für sein Engagement mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.

● Mehr Infos zur NCL-Gruppe Deutschland gibt es im Internet unter [www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de). Bei Fragen an den Verein bitte melden unter: Telefon 030/411 26 19, E-Mail: [Iris.Dyck@ncl-deutschland.de](mailto:Iris.Dyck@ncl-deutschland.de) Die NCL-Stiftung ist im Internet zu finden unter [www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de). Telefon: 040/69 666 74

● Spenden: NCL-Gruppe Deutschland e.V. IBAN: DE27200100200001950208 BIC: PBNKDEFF Postbank Hamburg

NCL-Stiftung: Hamburger Sparkasse; IBAN: DE50 20050550 1059223030, BIC: HASPDEHXXX

## Nordkirche: Bundeswehr aus Syrien abziehen

„Gerechter Frieden kann nicht mit Waffen gewonnen werden“ – Segnungsgottesdienste für homosexuelle Paare

Lübeck-Travemünde. Die Synode der Nordkirche hat sich gegen einen Einsatz der Bundeswehr im Syrienkonflikt ausgesprochen. Die Bundesregierung solle den Einsatz militärischer Mittel umgehend beenden, heißt es in einer gestern vom Kirchenparlament beschlossenen Erklärung. „Die Synode ist sich einig in der Einschätzung, dass ein gerechter Frieden nicht mit Waffen gewonnen werden kann“, sagte der Präses der Synode, Andreas Tietze, am letzten Tag der dreitägigen Sitzung. „Die Synode ist der Ansicht, dass eine Friedensperspektive für das vom Bürgerkrieg zerrissene und vom Terrorismus heimgesuchte Syrien nur auf dem Verhandlungsweg erreicht werden kann.“

Am Freitagabend waren zwei kirchliche Flüchtlingsinitiativen

aus Hamburg und Schwerin sowie ein Partnerschaftsprojekt zwischen einer Lübecker Gemeinde und einer Kirchengemeinde aus Tansania mit dem Eine-Welt-Preis ausgezeichnet worden. Die Auszeichnungen waren mit insgesamt 6500 Euro dotiert.

Hauptthema der Synode der Nordelbischen Kirche waren die übergemeindlichen Dienste und Werke wie Diakonie, Frauenwerk und Kindertagesstättenwerk. Zwischen diesen Einrichtungen und den Kirchengemeinden bestand in der Vergangenheit oft ein Konkurrenzverhältnis. Die von der Synode erarbeiteten Empfehlungen sehen unter anderem vor, die Zusammenarbeit zwischen diesen Ebenen zu stärken und die Aus- und Fortbildung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter zu verbessern.

Die Nordkirche will den Weg freimachen für Segnungsgottesdienste für homosexuelle Paare. Der Bischofsrat habe sich einstimmig dafür ausgesprochen, dass sich homosexuelle Paare grundsätzlich in ei-



Gegen Syrien-Einsatz: Andreas Tietze, Präses der Nordkirche.

nen öffentlichen Gottesdienst segnen lassen können, sagte der Schweriner Bischof Andreas von Maltzahn gestern vor der Landessynode (Kirchenparlament) in Lübeck-Travemünde. Pastoren sollen aber aus Gewissensgründen eine Segnung ablehnen können. Das entsprechende Gesetz soll im Herbst beraten und später beschlossen werden. Bislang sind Segnungsgottesdienste für homosexuelle Paare nach einer alten Regelung der früheren nordelbischen Kirche möglich, wenn Gemeinde und vorgesezte Stellen dies befürworten. „Was vorher Ausnahme war, soll zur Regel werden“, sagte von Maltzahn. Nun soll die neue Partnerschaft als Amtshandlung wie eine Trauung ins Kirchenbuch eingetragen werden. Auch Ringe können vor dem Altar getauscht werden.

## Facharzt-Service wird bisher wenig genutzt

Bad Segeberg. Die Nachfrage nach der neuen Terminservicestelle (TSS) für Facharzttermine hält sich in Schleswig-Holstein in Grenzen. „Das war ein verhältnismäßig ruhiger Start“, sagte der Sprecher der Kassenärztlichen Vereinigung Schleswig-Holstein (KVSH), Marco Dethlefsen. In den ersten vier Wochen seit Start der zentralen Terminvergabe habe es 1000 Anrufe in der TSS gegeben. 230 Anrufer legten noch während der Bandensage auf, in der etwa die Voraussetzungen für die Terminvermittlung beschrieben werden. Tatsächliche Gespräche zwischen TSS-Mitarbeitern und Patienten habe es 770 gegeben. 179 Anrufer hätten einen konkreten Termin mit einer Praxis vereinbart. „Das ist nicht allzu viel“, so Dethlefsen.