

Am Ende der Kräfte

An guten Tagen kann sie fünfzehn Minuten mit den Hunden spazieren gehen. An schlechten Tagen braucht sie Hilfe beim Zähneputzen. Nach neun Jahren bekommt sie die Diagnose ME/CFS. Eine unheilbare Krankheit. Durch Long Covid gibt es nun Hoffnung.

VON MANUELA MÜLLER

KRIEBSTEIN – Sie will gesund werden. Eineinhalb Stunden sitzt sie auf dem Sofa und redet über ihr Leben, das sich anfühlt, als habe jemand auf Pause gedrückt. Blondes Haar, Jogginghose, manchmal Schneidersitz. So sitzt sie die ganze Zeit in ihrem Wohnzimmer. Hinter ihr hängen Fotos von Siva und Merle. Zwei Hunde, die ihr Freund und sie aus dem Tierheim geholt haben.

Saskia Körner ist eine junge Frau mit einer Krankheit, die ein Rätsel ist. Ein kleiner Tag kann sie zur alten Frau machen. Lange hatte sie Angst, dass das immer so sein wird. Jetzt beginnt sie, vom Sofa aus für ein Leben zu kämpfen. Es kostet sie mehr Kraft, als sie hat.

Sie schreibt per E-Mail, dass sie nach dem Pressetermin einen Crash hatte. Erst kamen die Kopfschmerzen, der Schwindel. Sie habe im Bett gelegen und die Geräusche ausgehalten, die Schritte im Treppenhaus, das dumpfe Brummen der vorbeifahrenden Autos, die Stimmen, die von draußen nach drinnen drangen. Sie habe versucht, das Licht auszusperren, indem sie die Rollos unten ließ. Nach zwei Tagen sei es besser geworden. Meistens werde es nach zwei Tagen besser, wenn sie zu viel Energie verbraucht hat.

Auf dem Tisch liegt ihr Laptop. Darin hat sie jahrelang gesucht, wie es so weit kommen konnte. Ob es doch vom Kopf kommt, von der Psyche. Fühlt sich so Depressiv an? Sie will doch, aber sie fühlt sich, als hätte sie eine nie endende Grippe. Inzwischen weiß Saskia Körner, dass sie ME/CFS hat. Fünf Buchstaben, die für eine schwerwiegende Autoimmunerkrankung stehen: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom. Sie leidet unter krankhafter Erschöpfung. Das weiß sie seit zwei Jahren. Da war Saskia Körner schon neun Jahre krank. Zu schwach für fast alles, was Menschen Freude bereitet. Saskia Körner ist 26.

Ausgerechnet Corona könnte helfen. Es könnte alles auf ein gewöhnliches Leben hinauslaufen. Denn das Erschöpfungssyndrom hat viele Parallelen zu Long Covid: dieselben Symptome und dieselbe Ursache, die es ausbrechen lässt. Eine Infektion.

Während die Wissenschaft zu Covid-Spätfolgen forscht, Medikamentenstudien laufen und Meldungen von ersten Heilerfolgen kommen, steht Saskia Körners Krankheit seit 53 Jahren auf der Liste der Weltgesundheitsorganisation. Alles, was ihr bisher blieb, war die Hoffnung, dass es nicht schlimmer wird. Nun könnte sie von der Long-Covid-Forschung profitieren.

Carmen Scheibenbogen ist an der Charité in Berlin Professorin am Institut für Medizinische Immunologie. Eine der wenigen Medizinerinnen und Mediziner in Deutschland, die ME/CFS erforschen. Sie sagt, die Krankheit habe nicht nur Parallelen zu Long Covid: „Es ist die schwerste Form von Long Covid.“ Denn Long Covid sei ein Sammelbegriff für alle Spuren, die das Virus länger als vier Wochen nach der Infektion im Körper hinterlässt. Das können Geschmacksstörungen sein, Kurzatmigkeit. Oder der Zustand, am Ende seiner Kräfte zu sein.

Carmen Scheibenbogen war nicht überrascht, als die ersten Men-

schen nach Corona von diesem Zustand berichtet hatten: „ME/CFS wird relativ häufig nach schwerer verlaufenden Infektionen diagnostiziert. Man kann sich nicht mehr im Alltag versorgen, hat schwere Konzentrationsstörungen, Schmerzen.“ Der Name Chronisches Erschöpfungssyndrom sei missverständlich. Es geht nicht um Erschöpfung, sondern darum, dass der Körper keine Belastung mehr verträgt. Sport macht es schlimmer. Vor der Pandemie habe es bundesweit geschätzt 300.000 Patienten gegeben. Durch Corona geht man davon aus, dass weitere 100.000 hinzugekommen sind. Menschen, denen nach einer Virusinfektion alles zu viel ist, was Kraft kostet.

Frauen trifft es doppelt so häufig wie Männer, weil ihr Immunsystem aktiver ist. Viele sind jung, jugendlich, so um die 16, 17, 18 Jahre alt, weil junge Menschen ein aktiveres Immunsystem haben als ältere. Weil viele auf einmal krank werden, beschäftigt dieses Phänomen jetzt viele. Ärzte, Forscher, die Bundesregierung. Die Hoffnung ist groß, dass jetzt Geld ausgegeben wird, um nach Therapien zu suchen. Es könnten Menschen profitieren, die bisher als psychisch krank stigmatisiert wurden.

Saskia Körner, die sich von der Wissenschaft vergessen gefühlt hat. „Wir können nicht auf die Straße gehen und demonstrieren, um gesehen zu werden. Dafür fehlt uns die Kraft“, sagt sie. Mehr als die Hälfte der Betroffenen kann nicht arbeiten, jeder Vierte das Haus nicht mehr verlassen. Saskia Körner kennt ein Mädchen aus dem Internet, das von seinen Eltern gewaschen werden muss.

Ihr eigener Fall sei nicht so krass, sagt Saskia Körner. Sie kann fünfzehn Minuten mit den Hunden spazieren gehen.

Keiner kann sagen, wann es angefangen hat. Mit zwölf lag sie wegen einer Lungenentzündung im Krankenhaus. Danach hatte sie keine Kraft mehr, um Treppen zu steigen und um spazieren zu gehen. Es wurde besser, aber nicht wie vorher. Sie erinnert sich an das Kopfweh, das drei Jahre später kam, an die Konzentrationsprobleme. An vielen Ta-

gen blieb sie im Bett und ging nicht zur Schule. Ihre Mutter sagte: „Komm, Kind, versuch es!“ Sie sagte: „Ich kann nicht. Egal, wie sehr ich mich anstreng.“ Sie war fünfzehn.

Kinderarzt. Krankenhaus. Kinderpsychologin. Keiner fand ein organisches Problem. Man sagte dem Mädchen, es habe ein psychisches Problem. So erzählt es Saskia Körner. Sie kam in die Kinderpsychiatrie, Abteilung Psychosomatik, bekam Antidepressiva. Sie begann eine Ausbildung zur Ergotherapeutin und brach nach drei Monaten ab. „Es hat mir unglaublich viel Freude bereitet, aber ich habe das Pensum nicht geschafft.“ Neuer Versuch als Bürokauffrau, wieder das Scheitern. So jung kann man nicht krank sein. Dieser Spruch habe sie durch ihre Jugend begleitet.

Wieder Psychosomatische Klinik, dieses Mal für acht Wochen als Rehabilitation wegen Depressionen. Sie brach beim Sportprogramm zusammen. „Mama war immer die, die sagte: Mein Kind ist nicht depressiv.“ Das Mädchen, das nun eine junge Frau war, kam ins Schlaflabor, zum Endokrinologen, zu Genanalysen, zur nächsten Psychiaterin, die ihr die Psychopharmaka absetzte: „Wenn die Tabletten nicht helfen, brauchst du sie nicht.“

Die Körners beantragten die Berufsunfähigkeit für ihre Tochter. Sie ist nun Erwerbsunfähigkeitsrentnerin. Es gab einen Anwalt, der ihre Symptome googelte und auf ME/CFS stieß, es gab ein Gutachten, geschrieben von einem Hamburger Universitätsprofessor. Er stellte 2020 die Diagnose.

Eine Erleichterung, einerseits: „Zu wissen, dass ich nicht spinne“, sagt Saskia Körner. Dann die Angst vor einem Zustand, der schlechter wird. Saskia Körner erzählt von schwer Betroffenen, die Suizid beangegangen haben, und von welchen, die künstlich ernährt werden.

Früher hat sie Keyboard gespielt. Das gab sie auf, weil die Noten im Kopf verschwommen sind. Sie reitet nicht mehr, denn danach hatte sie tagelang im Bett gelegen. Oft redet Saskia Körner wie die Charité-Professorin, weil sie alles liest, was sie im Internet über ihre Krankheit finden kann: „Durch das Adrenalin

„So jung kann man nicht krank sein. Dieser Spruch hat mich durch meine Jugend begleitet.“

Saskia Körner Erkrankt an ME/CFS



Saskia Körner aus Kriebstein ist seit Jahren chronisch krank. Ausgerechnet Corona könnte ihr helfen.

FOTO: LIWE MANN

schafft man Dinge. Danach kommt der Crash. Dann geht nichts mehr.“ Sie schlafe, aber sie regeneriere sich nicht. Wie ein Handy mit leerem Akku, der am Kabel hängt und sich doch nicht laden lässt. Als wäre man feiern gewesen und habe davon einen Kater. Kopfweg, Schwindel, Übelkeit.

Saskia Körner wägt ab, wofür sie Energie benutzt. Geht sie zum Geburtstag? Einkaufen? Spazieren, wenn die Sonne scheint?

Sie sitzt auf dem Sofa, die Beine liegen oben. Die Beine tun weh und der Kopf, sagt sie. Das Herz rase, sie schwitze und friere, weil es sie Kraft koste, so lange zu denken und zu erzählen. Mit ihrem Freund zog sie auf den Vorseitenhof ihrer Mutter, damit ihr jemand tagsüber an den schlechten Tagen helfen kann.

Sie denkt nicht mehr an das, was andere denken: „Man sieht uns agieren und lachen. In den schlechten Momenten liegen wir in unseren Betten und ertragen das Fernsehlicht nicht mehr.“

Sie hofft, dass sie ihr angehaltenes Leben im Windschatten der Long-Covid-Forschung bald weiterleben kann. Über das Internet ist sie in einer Selbsthilfegruppe vernetzt. Sie glaubten, ME/CFS werde automatisch in die Forschungsstudien aufgenommen. Aber das ist nicht passiert.

Bettina Hohberger von der Universitätsklinik Erlangen betreut eine vom Bund finanzierte Long-Covid-Studie. Sie ist Augenärztin und Molekularmedizinerin. Vergangenes Jahr hat sie ein Medikament eingesetzt, das die Durchblutung verbessern und schlechte Eiweißstoffe neutralisieren soll, die bei verschiedenen Krankheiten eine Rolle spielen könnten. Es heißt BC 007 und wurde von einer Forschungsgruppe der Charité und des Max-Delbrück-Zentrums für diesen Einsatz entdeckt. Im Moment läuft die Zulassungsstudie für schwere Herzerkrankungen.

Hohberger benutzte es letztes Jahr für einen Patienten mit Glaukom und Long Covid: „Wir haben gesehen, dass die schlechten Eiweiße auch bei Menschen nach einer Coronainfektion im Körper sind.“ Dem Patienten sei es nach wenigen

Wochen wieder gut gegangen. Bettina Hohbergers Kollege, der ME/CFS erforscht, habe gesagt: Wenn BC 007 Long Covid lindern könnte, könnte es bei ME/CFS helfen. „Wir würden die Patienten gern in Studien integrieren, da wir die Parallelen zu Long Covid sehen“, sagt Hohberger. Das Geld ist aber zweckgebunden an Long Covid.

Deshalb möchte sie eine zweite Studie aufbauen: für ME/CFS. Aber dafür bräuchte sie mindestens 800.000 Euro. Es könnte sein, dass Bayern demnächst Forschungsgelder freigibt. Im April will sich der Bayerische Landtag damit beschäftigen. Schon im Januar haben die Patienten selbst damit begonnen, Spenden zu sammeln. Ein Viertel der Summe haben sie zusammen. Sollte Bayern das Geld bereitstellen, kämen die Spenden hinzu, um die Studie auszubauen.

Im Bundestag liegt ein zweiter Antrag, eingereicht von mehreren Patientengruppen. Die Summe, um die es geht, ist deutlich höher: zehn Millionen Euro. Davon würden mehrere Universitäten gleichzeitig verschiedene Medikamentenstudien mit Patienten finanzieren, und die Charité würde als Zentrale alle Daten sammeln. Man könnte schneller zu einem Ergebnis kommen, man könnte lernen, welches Medikament gegen welchen Unter-
typ von Long Covid hilft. So erklärt es Carmen Scheibenbogen. Die Medikamente, die die Forscher um sie herum einsetzen wollen, sind alle bereits für die Behandlung anderer Krankheiten zugelassen.

In Sachsen läuft eine Studie an, in der es darum geht, die Symptome von ME/CFS zu lindern. Die Patienten, die teilnehmen, können sich in der Charité melden, müssen aber bei der Krankenkasse BKK versichert sein, sagt Carmen Scheibenbogen.

Manchmal stellt Saskia Körner Bilder auf Facebook. Im August war es das Foto einer blauen Rose. Die blaue Rose bedeutet, dass jemand mit ihrer Krankheit gestorben ist. Man gewöhnt sich niemals an Schmerzen, sagt sie. Kurz danach stellte sie ein Brecht-Zitat auf Facebook: „Denn man sieht nur die im Lichte, die im Dunkeln sieht man nicht.“