

# Wenn der Akku leer bleibt

Dreieichschule klärt über Krankheit ME/CFS auf



Sämtliche Jahrgänge des Gymnasiums beschäftigen sich im Unterricht mit der schweren neurologischen Erkrankung. So auch hier die Klasse 6d mit Lehrerin Frauke Preisler. © Charlotte Keilwerth

**Langen** – Unter dem Motto „Von der Dreieichschule für die Dreieichschule“ startet der Abiturjahrgang 2015 des Gymnasiums eine besondere Aktion. Zehn Jahre nach ihrem Abschluss wollen die Ehemaligen nicht nur feiern, sondern auch helfen. Der Jahrgang organisiert eine Spendenaktion, die den Zwillingen Carla und Ellen Janiel zugutekommt – zwei ehemalige Schülerinnen der DSL, die an der schweren Krankheit ME/CFS leiden.

## Langener Zwillinge betroffen

Die Schwestern machten 2010 ihr Abitur an der Dreieichschule und engagierten sich besonders im musikalischen Bereich. Carla ist ausgebildete Kinderkrankenschwester und studierte Architektur. Ellen ist Molekularbiologin und leidenschaftliche Musikerin. Durch die Erkrankung ME/CFS sind die Zwillinge seit rund zwei Jahren arbeitsunfähig. Beide leben mit dem Pflegegrad vier und sind vollständig auf Hilfe angewiesen. ME/CFS hat Carla und Ellen Janiels Leben gänzlich verändert: Sie können ihre Hobbys nicht mehr ausüben, auch

der Kontakt zu Freunden und Bekannten ist durch die Krankheit nicht mehr möglich. Für den Großteil ihrer Behandlungskosten kommen beide selbst auf.

ME/CFS – kurz für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom – ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung. In Deutschland sind mehr als 620000 Menschen betroffen, die Hälfte davon in Folge der Corona-Pandemie. Seit 1969 wird ME/CFS von der Weltgesundheitsorganisation WHO als neurologische Erkrankung anerkannt, dennoch fehlt es an medizinischer Versorgung, an Forschung und öffentlichen Anlaufstellen sowie finanzieller Unterstützung durch die Krankenkassen.

Die Erkrankung verläuft bei Betroffenen sehr unterschiedlich und reicht von milden bis hin zu sehr schweren Verläufen. Hauptsymptom ist die sogenannte Post-Exertional-Malaise (PEM), die eine deutliche Verschlechterung vorhandener Symptome auslöst. Dazu kann bereits geringe körperliche oder psychische Belastung führen. Einige Betroffene sind über Monate oder Jahre ans Bett gebunden und verlieren den Anschluss an Schule, Beruf und soziales Leben – so auch Carla und Ellen Janiel.

„Wir wollen unser Jubiläum zum Anlass nehmen, etwas Gutes zu tun“, sagt Lena Growe, die vor zehn Jahren ihr Abitur an der Dreieichschule gemacht hat und über Social Media auf die Geschichte der Zwillinge aufmerksam geworden ist. Gemeinsam mit dem Förderverein der Schule, der Schülerversammlung (SV) und einer Freundin der erkrankten Schwestern entsteht eine Hilfs- und Aufklärungskampagne mit zwei Zielen: Spenden sammeln und gleichzeitig Bewusstsein schaffen.

Ein zentraler Bestandteil der Aktion ist eine themengeleitete SV-Stunde, die in allen Jahrgangsstufen angeboten wird. In diesen Stunden setzen sich die Schülerinnen und Schüler intensiv mit einem bestimmten Thema auseinander – in dem Fall mit ME/CFS. Im Rahmen der wöchentlichen SV-Stunde gibt die Schülerversammlung ab und zu den Anstoß zu einem gesellschaftlich oder politisch wichtigem Gebiet, über das detailliert informiert wird.

### **Spendensammlung für Familie**

„Ich finde es sehr wichtig, dass über eine so unbekanntere Krankheit aufgeklärt wird“, sagt Aqsa Uddin aus der fünften Klasse. Gemeinsam mit ihren Mitschülerinnen und Mitschülern betrachtet sie zwei gemalte Bilder: Eines zeigt ein fröhliches Kind, das Zeit mit Freunden verbringt – daneben eine vollgeladene Batterie. Das andere Bild zeigt ein erschöpftes Kind – damit verbunden eine halbvolle Batterie. Lehrerin Amelie Theil nutzt die Bilder, um den Kindern mit einfachen Worten zu erklären, wie es Betroffenen ergeht. „Stellt

euch das so vor: Jeder Mensch hat einen Akku. Bei den an ME/CFS Erkrankten lädt sich der Akku nur sehr langsam auf und bleibt teilweise leer.“

In einer sechsten Klasse sehen sich die Kinder ein Video mit Erfahrungsberichten von Betroffenen an. Im Anschluss entsteht eine offene Gesprächsrunde. „Wenn man in jungen Jahren erkrankt, kann man wahrscheinlich nicht mehr in die Schule gehen“, stellt Sarah Schüler fest. Ein anderer Sechstklässler ergänzt: „Mein Nachbar hatte das auch. Er konnte manchmal nicht mehr alleine aufstehen.“

Auch auf den Fluren der Schule wird das Thema sichtbar gemacht. Im Eingangsbereich projiziert ein Beamer Infos zur Krankheit an die Wand. Darauf stehen Fakten zu Symptomen, Zitate von Betroffenen und Hinweise zur laufenden Spendenaktion.

Carla und Ellen Janiel engagieren sich ebenfalls selbst in der Aufklärung. Auf ihren Instagram-Kanälen @carlottacolumna und @bassbella berichten sie – soweit es ihnen möglich ist – über ihren Alltag mit ME/CFS, teilen sowohl wissenschaftliche Informationen als auch persönliche Einblicke. Auch der Freundeskreis und der Abiturjahrgang der Zwillinge möchten sich künftig weiter für Aufklärung über ME/CFS einsetzen und die laufende Spendenaktion unterstützen. Ein besonderes Highlight: Am 12. September ist ein Benefizkonzert im Schlachthof Wiesbaden geplant, für das auf reservix.de bereits Tickets erhältlich sind. Die Einnahmen gehen an die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und an die Familie Janiel, um bei der Finanzierung der Medikamente, Therapien und Pflege zu helfen. *CHARLOTTE KEILWERTH*

### **Spendenkonto**

Wer Carla und Ellen Janiel finanziell unterstützen möchte, kann an die Paypal-Adresse [detlef.janiel@gmx.de](mailto:detlef.janiel@gmx.de) spenden.