

FOTO: ANDREAS TETTLER



Seit 29 Jahren mimt Karin Voelskow den Weihnachtsmann. Enttarnt wurde sie nur einmal - im Hochsommer. „Ich moderierte einen Auftritt meiner Tanzgruppe. Im Zuschauerraum war ein Mädchen, das sagte zu seinem Opa: „Du, die Frau spricht wie unser Weihnachtsmann.““

Frau Weihnachtsmann

Schlitten, Rentiere und Geschenke - so kennt man den Weihnachtsmann. Die Figur geht jedoch auf einen Heiligen zurück, der drei Frauen vor der Prostitution bewahrte.

Sie ist vielleicht nicht die einzige, aber sicher die dienstälteste Frau Weihnachtsmann in Sachsen-Anhalt. Seit 29 Jahren schlüpft Karin Voelskow aus Hohenwarthe (Jerichower Land) in ihr rotes Gewand. „Die Kinder merken gar nicht, dass eine Frau im Kostüm steckt“, sagt Voelskow. Ob männlich oder weiblich - der heutige Rauschebart vom Nordpol hat mit dem Ur-Weihnachtsmann ohnehin nicht viel zu tun. Der lebte im 4. Jahrhundert am Mittelmeer, hieß Nikolaus von Myra und war erst Bischof und dann Heiliger. Einmal soll er drei Schwestern vor der Prostitution bewahrt haben. Ihr armer Vater konnte seine Töchter nämlich nicht verheiraten, weswegen sie durch Liebesdienste Geld verdienen sollten. Nikolaus warf ihnen in der Nacht Gold durch das Fenster - die benötigte Mitgift war da,

die Prostitution abgewendet. Aus dieser nächtlichen Bescherung wurde das Nikolausfest, das auch heute noch am 6. Dezember gefeiert wird. Martin Luther verlegte das Schenken aber auf Weihnachten, weil ihn die Heiligenverehrung störte. Der Nikolaus blieb trotzdem präsent und wandelte sich über die Zeit zum Weihnachtsmann. An dessen heute charakteristischem Aussehen (roter Anzug, Bart und Kugelbauch) ist auch Coca Cola nicht unschuldig. Der Getränkekonzern benutzte den Weihnachtsmann als Werbefigur und prägte so sein Äußeres. Das Geschenkebringer-Monopol hat der Weihnachtsmann aber nicht. In manchen Regionen bescher auch das Christkind. Und in Hohenwarthe, da kommt Frau Weihnachtsmann. Auch in diesem Jahr wird Karin Voelskow an Heiligabend bei acht Familien mit einem Sack voller Geschenke klopfen.



IN KÜRZE

Gewinner des MZ-Kalenders

HALLE/MZ - Die weiteren Gewinner des MZ-Adventskalenders sind ermittelt: Den Gutschein im Wert von 50 Euro von Dessous aus Halle vom 18. Dezember gewinnt Elisabeth Eckhardt aus Halle. Die Fahrzeug-Komplettaufbereitung im Wert von 159 Euro von Bosch Car Service Merseburg vom 19. Dezember geht an Regina Reichardt aus Halle. Über das Fernglas im Wert von 100 Euro von Augenoptiker Otto Thieme vom 20. Dezember kann sich Cornelia Sprekte aus Halle freuen. Dieter Kujau aus Halle ist der Gewinner des Präsentkorbs im Wert von 50 Euro von der Sozietät Haschke & Schäfer UG aus Halle (Türchen

21). Wir gratulieren allen Gewinnern ganz herzlich! Nehmen Sie noch bis zum 24. Dezember täglich an unserem großen Adventskalender teil und sichern Sie sich tolle Preise. Zusätzlich verlosen wir am Ende des Gewinnspiels unter allen Anrufern sechs iPads.

Fahrplanwechsel kommt später

HALLE/MZ - Der für den 15. Januar geplante Fahrplanwechsel der Havag kann erst später erfolgen. Ursache sind Verzögerungen in Baumaßnahmen für das Vorhaben Große Steinstraße. Über den neuen Termin will die Havag im Januar und rechtzeitig vor dem Fahrplanwechsel informieren.

Leidvolles junges Leben

ERKRANKUNG Wie eine Familie aus Brachstedt mit der seltenen Krankheit von Tochter Vanessa umgeht. Die Diagnose bei der 16-Jährigen ist Kinder-Demenz.

VON CLAUDIA CRODEL

BRACHSTEDT/MZ - In der Weihnachtszeit setzt Familie Kuhl aus Brachstedt auf Gerüche. Es gibt echte Tannenzweige und allerlei Duftkerzen. Mitunter zieht auch der Geruch nach frisch gebackenen Plätzchen durchs Haus. Vanessa hat geholfen den Teig zu kneten. Der Tastsinn spielt bei ihr eine große Rolle und ihre Eltern wollen das Mädchen möglichst immer beteiligen.

Vanessa ist vor einigen Jahren erblindet. Aber nicht nur das: Die 16-Jährige hat die seltene Krankheit NCL (Neuronale Ceroid-Lipofuzinose), eine genetisch bedingte Krankheit, von der etwa eins von 30 000 Kindern betroffen ist. Sie ist eine vererbte Stoffwechselerkrankung, bei der fortschreitend die Nervenzellen absterben. NCL kann nur palliativ, also die Leiden lindernd, behandelt werden, und führt zu einem vorzeitigen Tod.

Im Volksmund wird die Erkrankung auch Kinder-Demenz genannt. „Doch das trifft es eigentlich nicht ganz, denn die Krankheit ist mehr als das. Sie geht mit Erblindung einher, mit epileptischen Anfällen, Angstzuständen und Halluzinationen“, erklärt Vanessas Mutter, Madeleine Kuhl.

Dabei war Vanessa zunächst ein völlig normal entwickeltes Kind, hat Geige gelernt und hat, seit sie viereinhalb Jahre alt war, in der Steintorrevue mitgetanzt. In der ersten und zweiten Klasse besuchte sie eine ganz normale Grundschule. „Doch dann ließ die Sehkraft nach und sie veränderte sich dadurch in ihrem Verhalten“, schaut Madeleine Kuhl auf den Beginn der Erkrankung zurück. „Das erste, was wir Vanessa nehmen mussten, war das Tanzen im Steintor“, so ihre Mutter. Dann sei Stück für Stück immer andere dazugekommen.

Es begann ein Marathon von Arzt zu Arzt. Keiner wusste recht, woran das Mädchen leidet, denn die Symptome passten nicht recht in ein gängiges Krankheitsbild. Die Augenärzte dachten, es sei psychisch und schickten sie in psychiatrische Behandlung. Durch Zufall habe ihre Kinderärztin in einer Fachzeitschrift dann von NCL gelesen und



Vanessa mit ihrem Vater bei einem Ausflug

heren Leben ist nicht viel übrig, weil es von der Krankheit beherrscht wird. Die Eltern müssen rund um die Uhr verfügbar sein. Einsteige Freundschaften bestehen nicht mehr. Das soziale Leben muss man sich ins eigene Haus holen. „Und man muss sehen, dass man sich als Paar nicht noch aus den Augen verliert.“

Vanessa besucht die Regenbogenschule für geistigbehinderte Kinder in Landsberg. Aber sie braucht rund um die Uhr eine eins zu eins Betreuung. Da beide Eltern berufstätig sind und das auch völlig völlig aufgeben wollten, haben sie mit Bewilligung Krankenkasse Hilfe von einem Pflegedienst. Madeleine Kuhl arbeitet in der Stadtverwaltung Halle und ist froh über das Verständnis, das ihr die Arbeitskollegen entgegenbringen.

„Unser Leben ist wie ein Marathonlauf und wir sind noch ganz am Anfang. Aber es gibt Punkte, wo man keine Kraft mehr hat.“ Im Moment spricht Vanessa noch und kann ohne Rollstuhl noch wenige Schritte tun. „Aber die Krankheit kommt in Schüben und ist uns immer einen Schritt voraus. Wir wissen nie, was morgen ist.“

Vor ein paar Jahren ist Madeleine Kuhl auf den Verein NCL-Gruppe Deutschland getroffen, eine bundesweit tätige Elternvereinigung. Dort tauschen sich betroffene Eltern aus, es gibt Treffen für Mütter, welche für Väter und man möchte auf die Krankheit auch Öffentlichkeitsarbeit aufmerksam machen. Der Verein organisiert zudem zweimal im Jahr für zehn Tage für die Kinder (in allen Krankheitsstadien) eine Fahrt und Betreuer dazu, damit die Eltern von ihrem harten Alltag ein wenig Erholung bekommen. Vanessas Mutter ist mittlerweile im Vorstand des Elternvereins tätig.

Für Mai 2018 organisiert sie ein Treffen für betroffene Mütter in Halle. Dafür hat sie schon Fachreferenten gewinnen können. Madeleine Kuhl freut sich über eine Spende der Landsberger Firma Kiesel. Die hat auf Weihnachtsgaben an Geschäftspartner und Kunden verzichtet und spendet stattdessen 500 Euro. Geld, das die Elternvereinigung gut gebrauchen kann.

FOTO: PRIVAT

schickte die Familie mit Vanessa nach Hamburg, wo es ein Spezialzentrum für NCL gibt. „Die Kinderärztin wollte eigentlich das Schlimmste ausschließen“, erinnert sich Madeleine Kuhl. Aber schnell wurde die schreckliche Diagnose Gewissheit: Vanessa hat juvenile NCL. „Das war ein Schock. Erst wird das Kind blind. Aber wenn es nur Blindheit gewesen wäre, wäre alles gut“, meint die Mutter heute. „Die Diagnose allein ist nicht das Schlimme. Es gehen im Prinzip drei Leben kaputt“, fügt ganz ohne Sentimentalität hinzu. Dabei tun Madeleine Kuhl und ihr Mann David alles, um Vanessa das Leben mit der Krankheit so gut wie möglich zu gestalten und gehen offen und engagiert mit der Krankheit um. Aber von dem frü-

„Unser Leben ist wie ein Marathonlauf.“

Madeline Kuhl
Betroffene Mütter

ANZEIGE

MZ-Adventskalender

Ihr Gewinn am 23.12.2017: **Gutschein im Wert von 50,00 €**

gesponsert von: **Gaststätte „Zur Bauernstube“**
Unteraltenburg 22, 06217 Merseburg

Rufen Sie am 23.12. bis 24.00 Uhr an: **01378/002811***

Unter allen Anrufern verlosen wir am 27.12.2017 zusätzlich **sechs iPad Wi-Fi 128 GB Silber!**
Mit freundlicher Unterstützung von MEDIMAX Merseburg

*Gewinn: 50,00 € (netto) zuzügl. 10% MwSt. (brutto) auf dem Konto

Die Gewinner werden schriftlich informiert. Teilhaberschaften/Erbschaften: m.z. de/hoheheim

Mitteldeutsche Zeitung

DEBERPARTEILICH - UNABHÄNGIG
REGIODESK HALLER, MERSEBURGER, WEISSENFELDS UND ZEITZ
SAALEKURIER

Dellitzscher Straße 65, 06122 Halle, Telefon: 0345/565 45 00, Fax: 0345/565 4520, E-Mail: saalekuriere@dmz.de, Facebook: mzhallesaale, Twitter: mzh_halle

LEITER REGIODESK Gert Giesecke (gert.giesecke@dmz.de) 0345/565 45 22 gert.giesecke@dmz.de	REGIODESK Rainer Dohmer (rainer.dohmer@dmz.de) 0345/565 45 23 rainer.dohmer@dmz.de	REPORTER LOKALES Sven Beyer (sven.beyer@dmz.de) 0345/565 45 23 sven.beyer@dmz.de	REPORTER LOKALES Dietrich Lohse (dietrich.lohse@dmz.de) 0345/565 45 23 dietrich.lohse@dmz.de	REPORTER LOKALES Oliver Müller (oliver.mueller@dmz.de) 0345/565 45 23 oliver.mueller@dmz.de	SEKRETARIAT Karin Henning (karin.henning@dmz.de) 0345/565 45 10 karin.henning@dmz.de	SERVICE Astrid 0345/565 22 33 Anzeigenabteilung: 0345/565 22 18	ANZEIGENVERTRÄGE Anzeigenpreisliste (APL) vom 20.09.2017 Anzeigenpreisliste (APL) vom 20.09.2017 Anzeigenpreisliste (APL) vom 20.09.2017 Anzeigenpreisliste (APL) vom 20.09.2017
---	--	--	--	---	--	--	---