

# Das Geheimnis in Henrys Körper

Seit er 14 ist, leidet Henry Wahlig an HSP – einer bisher unheilbaren Krankheit, die bundesweit nur 2000 Menschen haben und die unweigerlich im Rollstuhl endet. Doch er will sich nicht unterkriegen lassen. Eine Mutmachergeschichte.

VON JULIANE KAUNE

Er weiß nicht, wann es so weit sein wird. Ob schon in einigen Jahren oder erst deutlich später. Sicher aber ist: Henry Wahlig wird einmal ganz auf den Rollstuhl angewiesen sein. Angst macht ihm das nicht. Wahlig hat gelernt, mit seiner Krankheit zu leben, die seinen Beinen unaufhaltsam die Kraft nimmt und ihn bei Strecken, die länger sind als 100 Meter, schon jetzt in den Rollstuhl zwingt. Und er hat gelernt, die Dinge anders zu sehen. „Ich freue mich“, sagt er und deutet auf seine an Nordic-Walking-Stöcke erinnernden Stützen, „dass ich heute noch gehen kann.“

Der 32-jährige wissenschaftliche Mitarbeiter der Leibniz Universität leidet an einer Erbkrankheit, die bundesweit nur etwa 2000 Menschen haben. Aufgrund eines Gendefekts degeneriert der für die Beinmuskulatur zuständige Nervenstrang im Rückenmark nach und nach so stark, dass eine Lähmung unausweichlich ist. Einen langen, komplizierten Begriff haben Mediziner für diese Krankheit gefunden: Hereditäre Spastische Spinalparalyse, kurz HSP.

Henry Wahlig ist 14 Jahre alt, als er diese drei Buchstaben zum ersten Mal hört. Er erinnert sich noch gut an die Arztbesuche in seiner Heimatstadt Münster, die folgen, nachdem sein Sportlehrer seine Eltern informiert hat. Irgendetwas stimmt nicht mit den Bewegungsabläufen des Jungen. Ein Orthopäde soll das klären. Der weiß nicht weiter und überweist ihn ohne klare Diagnose zu einer Physiotherapeutin. Die wird sofort skeptisch und rät, sich an einen Neurologen zu wenden. An der Uniklinik Münster schließlich findet die Familie einen Arzt, der die Krankheit diagnostiziert, von der sie noch nie zuvor gehört hat.

„Ich hatte Glück, dass HSP bei mir vergleichsweise früh festgestellt wurde“, sagt Wahlig rückblickend. Viele Betroffene hätten eine jahrelange Odyssee durch Arztpraxen hinter sich – mit unzähligen Fehldiagnosen. Doch die Diagnose HSP bedeutet eben auch, dass keine Chance auf Heilung besteht. „Als der Arzt uns das damals mitteilte, wollte mein Vater sich damit nicht zufrieden geben“, sagt Wahlig. „Er wollte irgendetwas tun.“ Etwas, das nicht nur seinem Sohn, sondern auch anderen Betroffenen hilft.

Gut ein Jahr, nachdem die Familie erstmals mit der Krankheit konfrontiert worden ist, gründet Wahligs Vater Tom eine



Zickzacklauf zum Büro: Vier Treppen muss Henry Wahlig hinter sich lassen, bis er an seinem Arbeitsplatz im Sportinstitut der Leibniz-Uni angekommen ist. Der Weg, den er mithilfe seiner Gehhilfen zurücklegt, ist mühsam. Doch er beklagt sich nicht: „Unser Neubau wird ja behindertengerecht.“

Stiftung – mit dem Ziel, HSP intensiver zu erforschen, die Krankheit bekannter zu machen und Patienten bestmöglich zu helfen. Kurze Zeit später wird auch bei Wahligs Mutter, die bis dato keine Symptome hat, im Alter von 55 Jahren HSP diagnostiziert. Heute sitzt sie im Rollstuhl.

Seit 1998 hat die nach dem Münsteraner Unternehmer benannte Tom Wahlig Stiftung (TWS) mehr als 30 Forschungsvorhaben in aller Welt gefördert. Sie ist die erste und bisher einzige Organisation ihrer Art in Europa. Mit ihrer Hilfe wurden an 23 Kliniken in Deutschland und Österreich HSP-Sprechstunden eingerichtet.

Eine der deutschlandweit größten Anlaufstellen für Patienten gibt es in der Abteilung für Neurologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Auch Henry Wahlig engagiert sich für die Stiftung. Seine Idee war es, Prominente als Paten zu gewinnen. Heute sind etwa Schlagersänger Roland Kaiser und Fußballlegende Uwe Seeler Botschafter in Sachen HSP – und die Fußballer von Wahligs Lieblingsverein VfL Bochum, die ein Benefizspiel für die Stiftung veranstaltet haben.

Der Sport spielt eine große Rolle in Wahligs Leben. Bis zum Ausbruch der Krankheit kickte er beim damaligen Landesligisten 1. FC Gievenbeck in Münster. „Eine Profikarriere hätte ich ohnehin nicht angestrebt“, sagt Wahlig mit einem Lächeln und dem ihm eigenen Humor. Später gestaltete er die Internetseite „seines“ VfL Bochum und schrieb regelmäßig für das Vereinsmagazin. „Trotz meiner Krankheit habe ich eigentlich immer ver-

sucht, das zu machen, was mir Spaß macht“, betont der 32-Jährige, der eine Ausbildung zum Mediengestalter und ein Studium der Neueren Geschichte abgeschlossen hat, inklusive eines Auslandsjahres in Kanada. Seit fünf Jahren arbeitet er am Institut für Sportwissenschaft der Leibniz-Uni – als Historiker. In etwa einen Jahr soll seine Doktorarbeit über jüdische Sportvereine während der NS-Zeit fertig sein. Sein Lebensmotto bringt Wahlig auf eine einfache Formel: „Man muss nicht beklagen, was alles nicht mehr geht, sondern sich immer fragen, wie es trotzdem geht.“



Hilfe an Bord: Seinen faltbaren Rollstuhl hat Wahlig stets im Kofferraum – er hilft ihm, Distanzen über mehr als 100 Meter zu bewältigen.

Fast täglich hat er Muskelschmerzen,

verzichtet aber auf Medikamente. Zweimal in der Woche geht Wahlig zur Physiotherapie, einmal zum Schwimmen. Die speziellen Übungen helfen, die Muskeln zu stärken und die Beschwerden zu lindern. Aufhalten können sie die Krankheit nicht. Wahlig bleibt nichts anderes übrig, als zu registrieren, wie die Kraft seiner Beine langsam, aber stetig nachlässt. Vor vier Jahren brauchte er noch keinen eigenen Rollstuhl, lieh sich nur gelegentlich mal einen aus. Heute führt er sein faltbares Exemplar stets im Kofferraum seines Wagens mit sich und klappt es täglich aus. Allein schon, um den etwa einen Kilometer langen Weg von seinem Institut durch

## Hilfe bei seltenen Leiden

MHH-Zentrum ist Anlaufstelle für Patienten

VON JULIANE KAUNE

Am Donnerstag, 28. Februar, ist der „Tag der seltenen Erkrankungen“. Dieser bundesweit ausgerichtete Aktionstag weist Jahr für Jahr darauf hin, dass es in Deutschland mehr als vier Millionen Menschen gibt, die an einer seltenen Krankheit leiden. Zwischen 7000 und 8000 der rund 30 000 bekannten Erkrankungen werden als selten eingestuft – dieses Attribut gilt für eine Krankheit, von der nicht mehr als fünf von 10 000 Menschen betroffen sind.

Häufig haben die Patienten eine lange Leidensgeschichte hinter sich. Zum einen, weil ihr Befund nicht korrekt diagnostiziert wurde. Zum anderen, weil es vergleichsweise wenig Hilfen gibt. Weil seltene Krankheiten in der Regel nicht umfassend genug erforscht sind, mangelt es an wirksamen Therapien. Um die Situation zu verbessern, hat die Medizinische Hochschule (MHH) Ende 2011 das Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) gegründet. Es ist Anlaufstelle für Patienten, Angehörige und behandelnde Ärzte. Im ZSE sind zwölf Kliniken und Institute der MHH vernetzt, die seltene Erkrankungen behandeln und erforschen. Zudem gibt es Kooperationen mit sieben vergleichbaren Zentren bundesweit.

Dass ein großer Bedarf besteht, zeigten die Anfragen, sagt ZSE-Geschäftsführerin Caroline Scholz: „Seit der Gründung hatten wir mehr als 500 Kontakte zu Patienten.“ Die Nachfrage hat auch eine andere Seite: Die Wartezeiten auf eine schriftliche Stellungnahme zu den Unterlagen, die Betroffene kostenfrei einreichen können, liegt bei bis zu vier Monaten. Denn zurzeit gibt es keine feste Stelle für die Koordination des ZSE. Scholz und ihre Kollegen betreuen die Anfragen neben ihren anderen Aufgaben. Das ZSE hofft auf Geld von Bund und EU, das im Rahmen einer übergreifenden Initiative für seltene Krankheiten gewährt werden könnte. Unabhängig davon soll bald ein Onlinefragebogen ins Netz gestellt werden, in dem Fragen an Betroffene zusammengefasst sind, um deren Krankheitsgeschichte besser nachvollziehen und effektiver bearbeiten zu können.

Mehr über das ZSE steht unter [www.mh-hannover.de/zse.html](http://www.mh-hannover.de/zse.html). Eine Telefonsprechstunde ist dienstags und donnerstags von 9.30 bis 11.30 Uhr sowie dienstags von 14 bis 16 Uhr eingerichtet, die Nummer lautet (01 76) 15 32 56 93. In der HSP-Sprechstunde der MHH sind Termine nach Vereinbarung möglich unter Telefon (05 11) 532 31 11.



Das Zentrum für seltene Erkrankungen ist auf dem MHH-Campus angesiedelt. Archiv