



Erfurt barrierefrei? Margit Glasow hat sich selbst ein Bild verschafft und hat viele Beteiligte befragt. **Seite 25**

Lebenswert? Mit der seltenen Erkrankung HSP leben drei Generationen der Familie Kergl. **Seite 54**

Interview mit Max Stich, Vizepräsident für Tourismus des ADAC23
 Zum Kampf um die Einführung der Niederflerbusse58
 Nach dem Erwerb des Führerscheins kommt der eigene PKW – ein Erfahrungsbericht.60
 Stephanie Ebeling geehrt63

gesellschaft

Der Regisseur fand, sie sei „eine eher ungewöhnliche Erscheinung, sichtbar stark sehbehindert, spannend mit Blindenführhund und E-Rolli.“ Susanne Aatz berichtet, wie sie auf der Straße „gecastet“ wurde.46
 „Ziemlich beste Freunde“ in einer Assistenzbeziehung?
 Helle Deertz zeigt zwei Seiten einer Medaille.49

selbsthilfe

Verein ALS-mobil e. V. stellt sich vor52
 Leben mit drei Buchstaben: HSP54
 Tom Wahlig Stiftung für HSP-Betroffene stellt sich vor.56

Erfurt – eine mittelalterliche Stadt lädt ein.

Die thüringische Landeshauptstadt mit ihren Wahrzeichen Dom und Severikirche sowie einem fast vollständig erhaltenen mittelalterlichen Stadtkern unternimmt viel für seine Gäste, egal ob mit oder ohne Behinderung.
 Vorstellung einer Stadt mit großem Serviceteil25

Leben mit drei Buchstaben: HSP

von Rudolf Kleinsorge

Eine wahre Odyssee durch Wartezimmer! Oft sind es Jahre! Dann die niederschmetternde Diagnose: HSP – Hereditäre Spastische Spinalparalyse – eine sehr seltene, genetisch bedingte Erkrankung. HSP ist ein heimtückisches Gebrechen, das den Betroffenen im Lauf der Jahre die Beine lähmt und die Benutzung eines Rollstuhls nötig machen kann. In Deutschland leben etwa 3.000 Menschen mit HSP. Und sie sind aktiv!

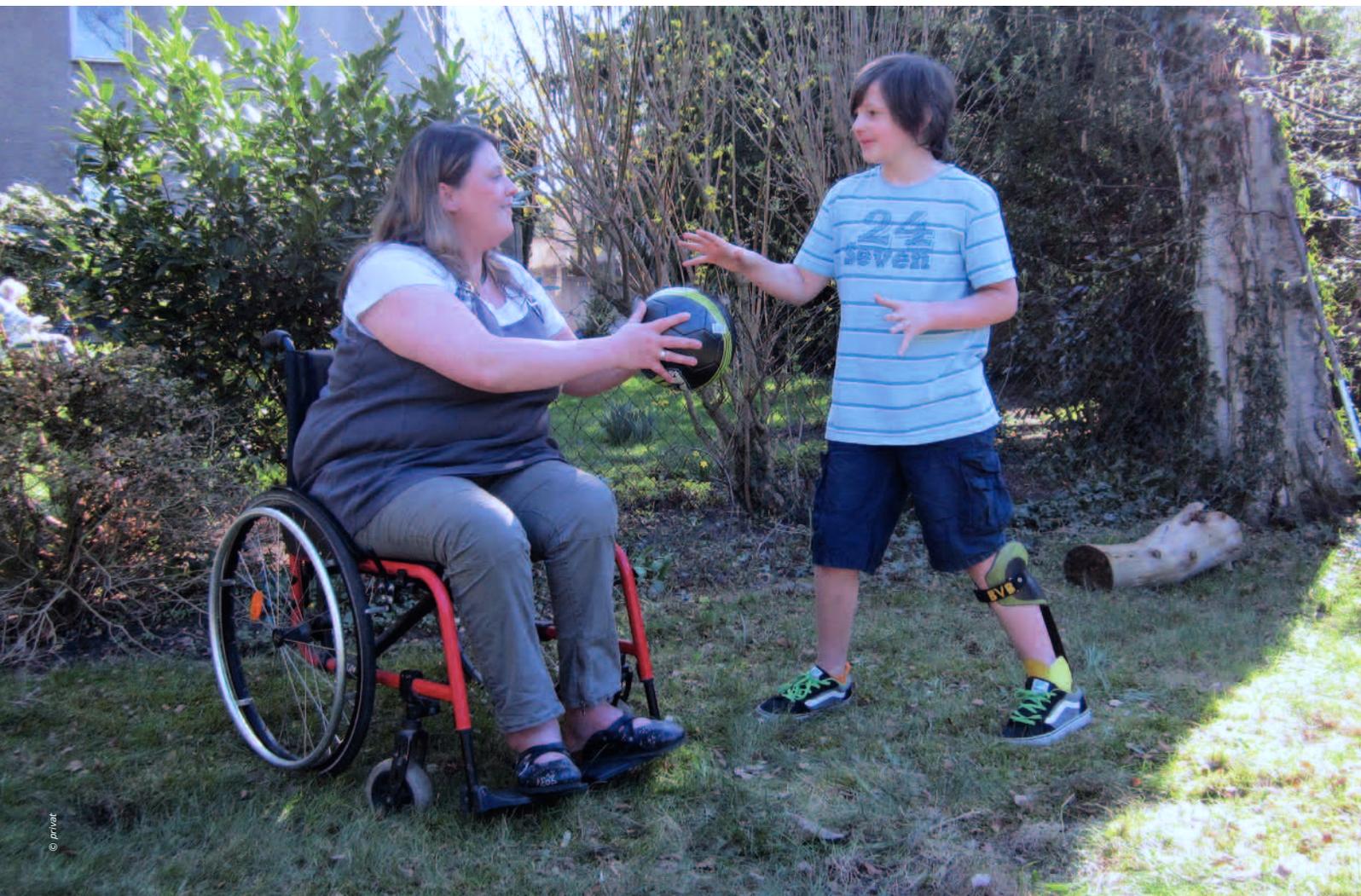
Drei Generationen mit HSP
„Unser Leben ist trotz der Erkrankung erfüllt und wunderbar“, sagt Andrea Kergl. In ihrer Familie sind drei Generationen von HSP betroffen. Auch ihr Vater und ihre Tochter gehören dazu und gestalten ihr Leben positiv und erwartungsvoll. Romina, das jetzt 9-jährige Mädchen, geht zur Schule. Trotz ihres Handicaps ist sie auch im Sportunterricht aktiv. „Jede sportliche Bewegung ist gut“ sagt ihre Mutter dazu. Seltene

Erkrankungen können häufig isolieren und zur Vereinsamung führen. „Nicht mit mir“, meint Philipp Scheibl, Frau Kergls Vater. „Ich bin in meinem Ort bekannt wie ein bunter Hund. Ich engagiere mich, mache Musik und bin in zahlreichen Vereinen aktiv.“

Der Mensch steht im Mittelpunkt

Für Lothar Riehl sind Treppenstufen ein Hindernis. „Meine Beine lassen sich nicht mehr or-

Für Anne Friese-Hendriks und ihren Sohn Noah gehört Fußball dazu.



Seltene Erkrankungen sind in ihrer Summe nicht selten! Das Anfang 2010 gegründete bundesweit erste Forschungs- und Behandlungszentrums für seltene Erkrankungen (ZSE Tübingen), möchte für Patienten mit seltenen Erkrankungen eine interdisziplinäre Betreuung durch hochqualifizierte Experten anbieten. Die Spezialversorgung erfolgt im Moment in acht Spezialzentren. Weitere Informationen zum Zentrum für seltene Erkrankungen Tübingen und seinen Spezialzentren finden Sie unter

www.zse-tuebingen.de

Ansprechpartner für HSP-Patienten im ZSE Tübingen:

Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen (ZSNE)

Mirjam Knöll 07071/2985170 (Mo-Do 9-11 Uhr)

Email: zsne@zse-tuebingen.de

dentlich beugen. Sie sind durch die krankhafte Spastik gestört, jede Stufe ist eine Aufgabe“, beschreibt er eine der vielen Herausforderungen, die das Leben mit HSP an ihn stellt. Dennoch, Lothar Riehl steht fest im Leben. Er ist in einem großen Versicherungsunternehmen beschäftigt und ist dort der gewählte Schwerbehindertenvertreter. Er kennt die Herausforderungen, mit denen sich Menschen mit einem gesundheitlichen Handicap auseinandersetzen. In seiner Freizeit unterstützt er ganz gezielt Betroffene, die an HSP erkrankt sind. „Der Mensch und nicht die Krankheit steht im Mittelpunkt“, so sein Leitspruch, der über seinem Engagement steht.

Fußball auch mit Handicap

Mit HSP Fußball spielen; mit Rollstuhl im Tor! „Ja, auch das lässt sich machen, weil wir es wollen!“ Anne Friese-Hendriks und ihr Sohn Noah haben auch HSP. „Wir lassen es nicht zu, dass die Krankheit uns beherrscht. Wir leben mit ihr und wir leben nicht gegen sie.“ Fußball gehört für den jungen BVB-Fan und seine Mutter dazu. Frau Friese-Hendriks geht auch gern ins Kino. Sie mag den aktuellen Kinohit „Ziemlich beste Freunde“, der den unverkrampften Umgang mit Behinderten und ihren Handicaps außergewöhnlich amüsant thematisiert. Für sie ist es wichtig, dass sich Menschen mit der seltenen HSP selbst engagieren. Sie ist eine

der Initiatorinnen des Forums „Ge(h)n mit HSP“ (www.gehn-mit-hsp.de), wo sie Betroffenen Hilfe anbietet.

HSP-Erkrankte engagieren sich, sie wollen nicht ausgegrenzt werden. Sie sind auch in der Erforschung ihrer Krankheit aktiv und unterstützen das Zentrum für seltene Erkrankungen in Tübingen, das sich mit HSP befasst.

Jede Spende ist eine Hilfe.

(Förderverein ZSE Tübingen e.V. - Voba Tübingen eG
BLZ: 64190110
Konto: 30604001
Zweck: HSP-Forschung)



© privat

Rudolf Kleinsorge

war beruflich als Bauingenieur aktiv. Durch seine Erkrankung musste er seinen Beruf aufgeben und engagierte sich seit dieser Zeit sehr intensiv für Verbesserungen im Leben von HSP-Betroffenen und für die Fortschritte in der Erforschung von HSP. Er gehört zu den Gründern des Forums www.gehn-mit-hsp.de.

Es beginnt mit einem Ziehen in den Beinen

Die Tom Wahlig Stiftung sorgt dafür, dass die Erforschung der Hereditären Spastischen Spinalparalyse in Bewegung bleibt

Henry Wahlig war noch ein Kind, als bei ihm die Diagnose Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) gestellt wurde. Das war in den 1990er Jahren. Für die behandelnden Ärzte in Münster war damit der Fall zunächst abgeschlossen, denn Therapieansätze und Behandlungswege gab es damals noch nicht. Nur der Verlauf der Krankheit war klar: Bei HSP handelt es sich um eine vererbliche neurologische Erkrankung, die durch eine fortschreitende Degeneration der zentralen Nervenbahn im Rückenmark ausgelöst wird. Weil der Transport durch die Nervenleitung nicht mehr funktioniert, können die Beine immer weniger gesteuert werden. Über kurz oder lang landen die Betroffenen im Rollstuhl. Auch Symptome wie Hautveränderungen, Seh- und Gedächtnisstörungen sowie Krampfanfälle kommen vor. HSP tritt sehr selten auf, ca. 3.000 Menschen leiden deutschlandweit daran - viele, ohne es zu wissen, denn Fehldiagnosen sind an der Tagesordnung.

„Ich wollte mich mit der Situation damals nicht so einfach abfinden“, erzählt der Münsteraner Dr. Tom Wahlig, Henrys Vater. Er gründete daraufhin 1998 eine erste Stiftung, die es

sich zum Ziel gesetzt hat, die HSP-Forschung in Bewegung zu bringen. Keine leichte Aufgabe, denn aufgrund des seltenen Auftretens der Erkrankung ist dieser Forschungszweig für Pharmafirmen nicht lukrativ und damit uninteressant.

Dank der Stiftung arbeiten mittlerweile weltweit Wissenschaftler an der Erforschung von HSP. Alle drei Jahre vergibt die Tom Wahlig Stiftung (TWS) ein Stipendium und lädt einmal jährlich HSP-Forscher zu einem Symposium ein. Dort können sie sich über neueste Entwicklungen und Therapiemöglichkeiten austauschen. Hierdurch hat sich ein intensives Netzwerk entwickelt, das „entscheidend für den Fortgang der Forschung“ ist, wie Dr. Wahlig sagt. War vor Stiftungsgründung noch keines der Gene bekannt, das die HSP auslöst, sind mittlerweile über 30 verschiedene so genannte Gen-Loci erforscht. „Unser großes Ziel einer Heilung liegt sicherlich noch in einiger Ferne, aber wir nähern uns stetig Schritt für Schritt.“ Auch bei der Behandlung der Betroffenen hat sich bereits viel getan. So gibt es symptomale Therapien in Form von Medikamenten und Physiotherapie, die das Fortschreiten der Krankheit zumindest etwas hinauszögern können.

Dr. Wahlig ist mittlerweile im Ruhestand, doch von Freizeit kann bei ihm keine Rede sein. Ständig ist er unterwegs, besucht Kongresse, Forschergrup-

pen und potentielle Geldgeber. Eine wichtige Stütze ist dabei sein Sohn Henry. Auch, wenn die HSP bei dem 31-Jährigen mittlerweile zu großen Bewegungsbeeinträchtigungen geführt hat, scheut er keine Mühe, sich für die Stiftung und Forschung einzusetzen. Eine wertvolle Hilfe dabei ist sein großer Optimismus und seine positive Lebenseinstellung: „Meine tolle Familie stärkt mir den Rücken und im Grunde hatte ich doch Glück, dass bei mir so früh schon klar war, was mit meinem Körper nicht stimmt. Da bin ich vielen Betroffenen einen deutlichen Schritt voraus.“

Eine der Hauptaufgaben der Stiftung ist die Unterstützung der Betroffenen: Habe ich vielleicht HSP? Wer kann mir helfen? Was kann ich tun? Im Laufe der Jahre haben die Stiftungsmitglieder jedes denkbare Schicksal kennen gelernt. Immer wieder rufen Betroffene an, schildern ihre Erfahrungen und fragen um Rat. „Das ist für uns nicht immer ganz einfach, denn jedes einzelne Schicksal ist schlimm, die Schilderungen sind häufig dramatisch.“ Oftmals muss Dr. Tom Wahlig schlucken, wenn er erfährt, was Betroffene bereits durchgemacht haben. Jahrelange Arzt-Odysseen, falsche Diagnosen und damit einhergehend teils völlig unsinnige Behandlungen sind beinahe die Regel, denn aufgrund der Seltenheit der Erkrankung wissen viele Mediziner mit den Symp-

tomen wenig anzufangen. Dabei ist es für die Betroffenen schon von unschätzbarem Wert, wenn sie endlich definitiv wissen, was mit ihnen los ist und warum ihre Beine plötzlich nicht mehr auf sie hören.

Aus diesem Grund hat die Tom Wahlig Stiftung in Deutschland und Österreich an 22 Kliniken HSP-Sprechstunden eingerichtet. Dort erhalten Erkrankte eine bestmögliche Diagnose und Beratung. Auch die Zusammenarbeit mit der deutschen HSP-Selbsthilfegruppe ist eng. Denn neben der medizinischen Behandlung ist für Erkrankte auch der Austausch mit anderen Menschen wichtig, die Ähnliches durchmachen.

„Es ist uns wichtig, dass die Krankheit bekannter wird, sowohl bei Medizinern als auch in der Gesellschaft“, benennt Dr. Wahlig ein weiteres Ziel seiner Stiftung. Dabei helfen der Stiftung die SchrittMacher, prominente Persönlichkeiten, die ihre Bekanntheit für die Stiftung nutzen. Zu ihnen gehören unter anderem die Bestseller-Autorin Gaby Hauptmann, der Sänger Roland Kaiser und das Fußball-Idol Uwe Seeler. Sie alle versuchen auf ihre Weise, die Stiftung und HSP mehr in das Bewusstsein der Menschen zu tragen. Um dieses Ziel zu erreichen, helfen auch Aktionen wie Lesungen, Benefiz-Fußballspiele oder Informationsveranstaltungen.

So hat die Stiftung zuletzt anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2012 in Münster Betroffene und Mediziner an einen Tisch geholt und sie medienwirksam über HSP berichten lassen. Nur so ist es der Stiftung möglich, potentielle Spender zu finden, da diese zu Recht wissen wollen, warum und wofür sie ihr Geld geben.

Bei der Tom Wahlig Stiftung sind diese Spenden gut angelegt, denn jeder Cent kommt der Forschung zu Gute. Sämtliche Kosten der Verwaltung trägt die Gründerfamilie.

Weitere Infos unter **www.hsp-info.de**



Warmuth

- selbstständiges Verladen des Rollstuhls mit zuverlässiger EDAG-Technik
- drei Sitzplätze + Rollstuhl
- crashgeschützte Positionierung des Rollstuhls

die Mobil-Macher

Warmuth Mobile GmbH · Adolph-Herbst-Straße 8 · 07950 Zeulenroda-Triebes
Telefon (03 66 22) 801-0 · Telefax (03 66 22) 801-29
E-Mail info@warmuth-mobile.de · Internet www.warmuth-mobile.de