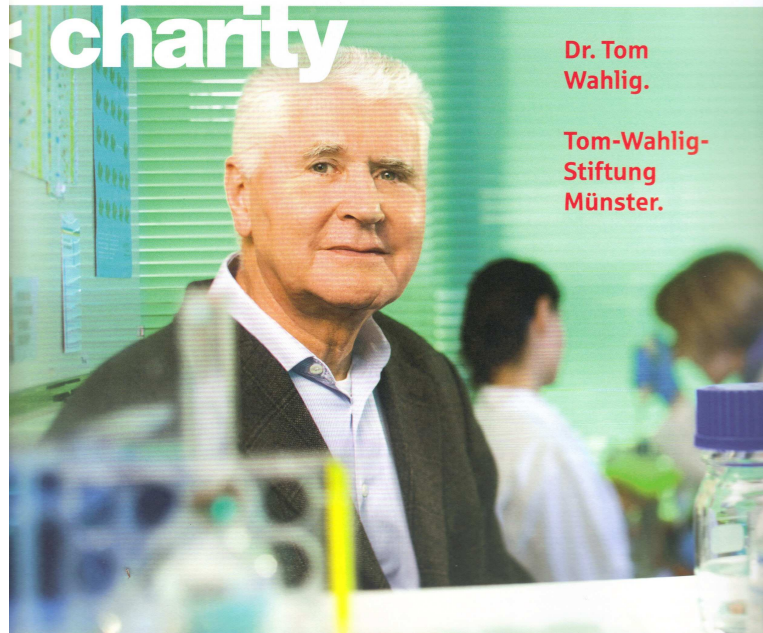


# 28/erfolge

Zwischen Fußballfeld und Rollstuhl liegen 14 Jahre. Als Henrys Beine erstmals nicht mehr so wollten wie er, da war er 15. Henry konnte zuvor mindestens zwei Treppenstufen auf einmal nehmen, Fußball spielen und aufs Fahrrad springen. Heute benötigt er bereits für einige Wegstrecken einen Rollstuhl, auch die Organisation der alltäglichsten Dinge wird immer schwieriger. Den Bäcker um die Ecke erreicht er nur mit dem Auto. „Unheilbar“, lautet die Diagnose der Ärzte, die nach langatmigen Untersuchungen bei dem heute 29-Jährigen die seltene Erbkrankheit HSP festgestellt haben. Abgefunden haben sich Henry Wahlig und sein Vater Dr. Tom Wahlig ganz und gar nicht mit dem ärztlichen Urteil. Sie haben den Kampf gegen die drei Buchstaben, die die Hereditäre Spastische Spinalparalyse beschreiben, vor zehn Jahren mit aller Macht aufgenommen, die Tom-Wahlig-Stiftung Münster ins Leben gerufen und über sie bisher annähernd 600.000 Euro in die Erforschung der Krankheit fließen lassen. Ihrem Ziel, der HSP den schrecklichen Nimbus der Unheilbarkeit zu nehmen, sind sie derweil näher denn je.



**Dr. Tom Wahlig.**

**Tom-Wahlig-Stiftung Münster.**

chen von HSP immer näher gekommen“, erklärt Dr. Tom Wahlig. Seine Augen leuchten merklich bei der Beschreibung des aktuellen Forschungsstandes – ohne dass ihn dabei allzu überschwänglicher Optimismus überkommt. Schließlich hat das medizinische „Schattendasein“, das dieser seltenen Erbkrankheit nach wie vor zugewiesen wird, dem Pharmazeuten und Mitgesellschafter der Firmengruppe Waldeck in Münster-Roxel, in den zurückliegenden Jahren schwer zu schaffen gemacht. „Für seltene Krankheiten wie HSP stehen kaum Forschungsgelder zur Verfügung“, sagt Tom Wahlig. Mit seiner Stiftung, in die er 1998 annähernd 150.000 Euro aus dem Erlös einer geerbten Briefmarkensammlung sowie Privatkapital hineinbrachte, hat er dieses Forschungsloch ein klein wenig gestopft.

Die Tom-Wahlig-Stiftung Münster hat seit ihrer Gründung weltweit 26 HSP-Forschungsprojekte gefördert, um die Suche nach den genauen Ursachen der Krankheit und neuen Therapien voranzubringen. Ferner konnten durch die Stiftungsunterstützung in 22 Kliniken in Deutschland und Österreich HSP-Sprechstunden bei speziell geschulten Ärzten eingerichtet werden. Darüber hinaus hat die Tom-Wahlig-Stiftung ein Netzwerk von engagierten Wissenschaftlern aufgebaut, die sich jährlich zum Forschungssymposium treffen, sowie einen mit 10.000 Euro dotierten Förderpreis ins Leben gerufen, der herausragende Forschungsergebnisse auf dem Gebiet der HSP würdigt. Neben der Forschungsunterstützung will die Stiftung auch die Öffentlichkeit verstärkt über die seltene Erbkrankheit HSP aufklären.

Maßnahmen, die durchaus gegriffen haben: Es ist inzwischen gelungen, erste Tiermodelle mit der HSP zu entwickeln und Gene, die als Krankheitsverursacher in Frage kommen, zumindest zu identifizieren. Können sie nunmehr weiter eingegrenzt werden,

in Erfüllung ginge – und dessen Beschleunigung sich die Stiftung einiges kosten lässt. Sie hat jüngst ein mit 100.000 Euro dotiertes Forschungsstipendium ausgeschrieben. Es ist die größte Summe, die jemals in der europäischen Geschichte der HSP-Forschung von einer Stiftung zur Verfügung gestellt wurde. Das Tom-Wahlig-Stipendium richtet sich an Wissenschaftler in der ganzen Welt. Ein Schritt, der für den Stiftungsgründer einen Strategiewechsel in der Förderung darstellt. „Während wir uns bisher breit in verschiedenen Projekten engagiert haben, bündeln wir nun unsere Aktivitäten und gehen ganz gezielt vor“, betont Dr. Wahlig. Dr. Tom Wahlig hat alle bisherigen Schritte stets selbst in Augenschein genommen. „Ich bin zwar kein Mediziner, aber Menschenkenner“, sagt er schmunzelnd über seine Begegnungen mit Wissenschaftlern auf dem ganzen Erdball: „Für unsere Stiftung ist es eine ganz klare Voraussetzung, dass jeder gespendete Cent auch wirklich in die Erforschung der Krankheit fließt. Alle Verwaltungskosten zahle ich deshalb aus eigener Tasche.“

Auch Prominente, wie unter anderem Fußballer-Idol Uwe Seeler und Schlagersänger Roland Kaiser, trommeln inzwischen für die HSP-Stiftung. Die Stiftung hat es auch damit geschafft, verstärkt auf das Schicksal von Betroffenen aufmerksam zu machen. „Wir sind allerdings bewusst keine Selbsthilfegruppe“, betont Henry Wahlig. An seiner Rolle als nahezu täglich gefragter Ansprechpartner für „Alltagsfragen“ rund um die HSP kommt er dennoch nicht herum. Schließlich kann der Doktorand und wissenschaftliche Mitarbeiter am Institut für Sportwissenschaften der Universität Hannover nicht nur als Betroffener Rede und Antwort stehen – sondern auch als Mutmacher. Dann nämlich, wenn zukünftig zwischen Fußballfeld und Rollstuhl wieder Hoffnung besteht.

## mehrwert ...

### Netlink:

[www.hsp-info.de](http://www.hsp-info.de)

### Benefizabend:

Das „Theater Pfütze“ aus Münster gestaltet am 27. Juni 2009 eine Benefiz-Vorstellung für die Tom-Wahlig-Stiftung. „Die laute Stille“ ist der musikalische Streifzug „Von Untergang zu Untergang“ (1918 bis 1948) betitelt. Die Karten kosten elf Euro und können über die Tom-Wahlig-Stiftung vorbestellt werden.

### Hereditäre Spastische Spinalparalyse:

Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse ist eine Erbkrankheit, die oft in der Kindheit einsetzt und sich stetig verschlimmert. Defekte in den Nervenzellen erschweren das Gehen, machen es häufig ganz unmöglich und äußern sich durch

Spastik in den Beinen. HSP wird durch ein defektes Gen hervorgerufen, bei vielen HSP'ern durch eine Mutation an dem Gen Spastin. Der Mensch hat etwa 25.000 unterschiedliche Gene, die in Chromosomen organisiert sind. Jedes gesunde Gen erzeugt ein Protein, das eine bestimmte Aufgabe an einem bestimmten Ort erfüllt. Ist ein Gen durch Mutation defekt, dann ist das von ihm hergestellte Protein falsch zusammengesetzt und kann seine Aufgabe nicht erfüllen. Die Symptome der Spastik können derzeit lediglich gelindert und eine mögliche Lähmung hinausgeschoben werden.

### Spendenkonto:

Tom-Wahlig-Stiftung  
Sparkasse Jena  
Konto Nr.: 31666  
BLZ: 830 530 30

