



Dr. Tom Wahlig
Gründer der Tom Wahlig-Stiftung

Fotos: Pressefotos

SABINE IM GESPRÄCH MIT DR. TOM WAHLIG

Bricht man sich das Bein, ist alles einfach. Man geht zum Arzt, bekommt einen Gips verpasst und nach ein paar Wochen ist alles vergessen. Doch was ist, wenn der Arzt nicht weiß, was man hat und keine Diagnose stellen kann? Dann sieht die Welt ganz anders aus – viele erleben eine endlose Odyssee von Arzt zu Arzt. So erging es lange Zeit auch den Menschen, die von der Krankheit Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) betroffen sind. Doch dank Dr. Tom Wahlig, der Forschung sowie einer Vielzahl weiterer Mistreiter, hat sich viel verändert ...

DIE SELTENEN

Am 29. Februar ist der Tag der seltenen Erkrankungen. Wer hat den Tag ins Leben gerufen?

Die Idee hatte die Achse. Die Achse ist ein Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen und ähnlichen Institutionen, die sich seit etwa zwölf Jahren für seltene chronische Erkrankungen einsetzen.

Wie viele seltene Erkrankungen gibt es denn in Deutschland?

Im Moment sind es ca. Viertausend!

Upps, so viele? Wann wird denn überhaupt eine Erkrankung zu einer seltenen Erkrankung erklärt?

Ganz genau kann ich Ihnen das nicht sagen. Ich meine aber, eine Krankheit wird dann als seltene Erkrankung eingestuft, wenn weniger als ein Prozent der Bevölkerung von dem Krankheitsbild betroffen sind.

Und wofür genau kämpft die Achse?

Die Achse wurde gegründet, um seltene chronische Erkrankungen verstärkt in das Bewusstsein der Bevölkerung zu rücken. Neben vielen anderen Maßnahmen wurde der „Tag der seltenen chronischen Erkrankungen“ ins Leben gerufen, der anfangs alle vier Jahre stattgefunden hat. Später hat man jedoch erkannt, dass das zu selten ist. Jetzt gibt es in jedem Jahr diesen Aktionstag.

Hat sich der Kampf der Achse denn schon gelohnt?

Ja, definitiv. Besonders durch die Schirmherrin Eva-Maria Köhler konnte viel erreicht werden. Als Frau des Bundespräsidenten Horst Köhler a. D. öffnet sie Türen und Herzen für die Seltenen, die sonst verschlossen blieben.

Und die Tom-Wahlig-Stiftung ist Mitglied der Achse?

Ja. Die Zusammenarbeit mit der Achse hat uns immens geholfen, denn dadurch wurden wir endlich von der Presse wahrgenommen.

Für – oder besser: gegen – welche Erkrankung kämpfen Sie?

Gegen die Hereditäre Spastische Spinalparalyse.

Bitte was?

Ja, ja, ich weiß – ein Zungenbrecher. Sie können einfach HSP sagen.

Ah, okay. Können Sie kurz und knapp die Begriffe erklären?

Klar. Hereditär bedeutet erblich. Die Ursache ist ein Gendefekt. Spastik ist ein krampfartiges Zusammenziehen der Muskulatur und ein Symptom der Krankheit. Spinal ist der Ort, von dem die Krankheit ausgeht, also das Rückenmark. Paralyse bedeutet Lähmung, die mögliche Folge der Krankheit, die, im schlimmsten Fall, ein Leben im Rollstuhl bedeutet.

» HEREDITÄRE SPASTISCHE SPINAL-PARALYSE – EIN ZUNGENBRECHER. «

Ich bin kein Fachmann, aber ich kann mir vorstellen, dass es früher häufig Fehldiagnosen gab?

Ja, leider. Da HSP sehr selten ist, wird das Krankheitsbild oft mit der Multiplen Sklerose oder der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) verwechselt.

HSP ist eine seltene Erkrankung. Wie viele Menschen im Münsterland sind davon betroffen?

Wir kennen etwa zwanzig Betroffene im Münsterland. Aber es können auch mehr sein, da sich natürlich nicht alle bei uns melden.

Wie viele sind es bundesweit?

Uns bekannt sind vielleicht dreihundertfünfzig, echt erkrankt wahrscheinlich ungefähr Zweitausend!