



Den Kopf trotz Bärde obenauf: Dr. Tom Wahlig

Und die Tom-Wahlig-Stiftung kümmert sich um die erkrankten Menschen?

Nur indirekt. Wir sind keine Selbsthilfegruppe, sondern eine Stiftung. Wir stehen natürlich im ständigen Austausch mit der Selbsthilfegruppe, aber wir verfolgen andere Ziele.

Und welche?

Die Tom-Wahlig-Stiftung fördert die medizinische Forschung. Wir finanzieren Wissenschaftsprojekte, unterstützen den internationalen Austausch zwischen Forschern und vergeben einen Förderpreis. So machen wir HSP auf diese Weise auch bekannter.

Warum setzen Sie sich für HSP ein?

Auslöser war und ist die Erkrankung unseres Sohnes und inzwischen auch meiner Frau. Als die Krankheit damals bei unserem Sohn ausgediagnostiziert war, war die Situation desolat.

Die Ärzte wussten nichts darüber, konnten uns kaum helfen. Sie vermochten zwar das Krankheitsbild zu beschreiben, mehr aber nicht.

Inzwischen sind siebzehn Jahre vergangen, was hat sich getan?

Als wir die Tom-Wahlig-Stiftung 1998 gegründet haben, war noch keines der Gene bekannt, welches durch eine Mutation HSP verursachen kann. Mittlerweile konnten wir jedoch dreißig Gene und zwölf Gene identifizieren.

Das ist doch ein Riesenerfolg, oder?

Doch, aber der große Durchbruch fehlt dennoch.

Wie würde denn der große Durchbruch aussehen?

Für uns alle würde ein Traum in Erfüllung

gehen, wenn wir endlich eine Heilbehandlung finden würden. Obwohl wir viele wissenschaftliche Fortschritte erzielt haben, können nach wie vor nur die Symptome behandelt werden. Das ist frustrierend.

Woran liegt es denn, dass es nicht zum Durchbruch kommt?

Die Abläufe in der Zelle, die letztlich zur gefährlichen Degeneration der Nervenbahn zu den Beinen führen, sind hochkomplex. Eine Einflussnahme auf die Mechanismen ist sehr gefährlich, da sie rasch zu Kollateralschäden führen kann.

Schämen sich die Menschen für ihre HSP-Erkrankung?

Das war früher mal so. Besonders in der Nazizeit. Damals wurde darüber nie gesprochen, das Thema verschwiegen. Heute ist das zum Glück anders. Menschen mit Behinderungen haben ein viel größeres Selbstvertrauen und sagen: Ich sitze im Rollstuhl, ja und? Und das ist auch gut so, finde ich.

» WIR KONNTEN BEREITS DREIßIG GENORTE UND ZWÖLF GENE IDENTIFIZIEREN. «

Wie geht Ihre Familie mit der Erkrankung um?

Sicherlich ist es nicht immer leicht. Aber wir sind Optimisten. Schließlich ist der Kopf trotzdem obenauf und man ist kein Mensch zweiter Klasse.

Ich habe auf Ihrer Website gesehen, dass sich u.a. Roland Kaiser für die Tom-Wahlig-Stiftung einsetzt.

Ja, das ist richtig. Mein Sohn Henry ist damals auf die Idee gekommen, Prominente zu suchen, die sich für uns starkmachen, uns durch ihre Bekanntheit mehr Gehör verschaffen.

Und Roland Kaiser hat sofort ja gesagt?
Ja, das ging sehr schnell. Wir haben ihn angeschrieben, er rief prompt zurück - und kam zu Besuch. Damals litt Herr Kaiser akut unter der Lungenerkrankung COPD. Inzwischen ist er aber zum Glück wieder topfit.

Wer unterstützt Sie noch?

Oh, da gibt es einige! Beispielsweise die Schauspielerin Eleonore Weissgerber, Stefli Stephan oder Gaby Hauptmann. Ganz neu dabei ist SPD-Politiker Christoph Strässer, unser Schirmherr.

Was planen Sie am 29. Februar - den Tag der seltenen Erkrankungen?

Im Moment ist geplant, zusammen mit Funky e.V. und unseren „Schrittmachern“ einen Aktionsstand in den Arkaden zu machen. Leider gestalten sich die Verhandlungen jedoch schwierig. Mal gucken, was noch passiert.

Wie finanziert sich die Stiftung?

In erster Linie aus den Zinsen des Stiftungskapitals, aus Betreueren und ein Großteil des Geldes kommt aus der Familie.

Und die Pharmaindustrie?

Nein, die können Sie nur schwer aus der Ecke locken, weil sich das für die finanziell einfach nicht lohnt. Traurig, aber wahr.

◇◇◇

**INFO
DR. TOM WAHLIG**

Der Münsterner Pharmazent und Unternehmer Dr. Tom Wahlig hat 1998 die nach ihm benannte Stiftung gegründet und die Krankheit HSP aus ihrem Schattendasein geholt.

hsp-info.de
achse-online.de