

29.10.2008

## Muskelkranken das Leben erleichtern



**Weil sein Sohn Marcus ebenfalls erkrankt ist, engagiert sich Hans-Jürgen Wohlleben seit einem Vierteljahrhundert für Muskelkranke. Nun organisiert er ein Benefizkonzert (siehe Text unten). Foto: Priedemuth**

**Von Andrea Rosenbaum**

Oberursel. Wer setzt sich denn wirklich mit einer Krankheit auseinander, solange er und seine Familie gesund ist? Ebenfalls erst durchs eigene Schicksal, beziehungsweise das ihres Sohnes Marcus, ist die Familie Wohlleben darauf gekommen, Menschen mit Muskelkrankheiten zu unterstützen.

«Unser Sohn wurde 1969 geboren, und als es ans Laufen ging, hat Marcus sich immer lieber hingeworfen. Der Kinderarzt sagte, ‚Marcus ist ein bisschen faul‘, erinnert sich Vater Hans-Jürgen Wohlleben. Doch einige Jahre und mehrere Arztbesuche später sei klar gewesen: Ihr Sohn leidet an einer Muskelkrankheit, erinnert sich Wohlleben. «An der Uniklinik Freiburg bei Prof. Robert Beckmann wurde die Diagnose bestätigt. Und ich wurde Gründungsmitglied bei der deutschen Gesellschaft für Bekämpfung von Muskelkrankheiten», berichtet er. Bald habe er jedoch «sein eigenes Ding» in Oberursel gemacht, sagt der Vermessungsingenieur. «Heute haben wir 200 Mitglieder, davon 40 Betroffene.»

Dieses Jahr feiert der von ihm ins Leben gerufene Verein «Muskelkranke Hessen», dessen Vorsitzender er ist, bereits sein 25-jähriges Bestehen mit einer großen Benefiz-Veranstaltung am 6. November in der Stadthalle.

«Darauf kann man stolz sein – und auch nicht», meint der engagierte Oberurseler etwas desillusioniert, «denn mit unseren Bemühungen, die medizinische Forschung voranzutreiben und die Rehabilitation zu verbessern, haben wir nicht wirklich etwas erreicht.» Muskelkrankheiten gehörten in der Öffentlichkeit nicht zu den bekannten Leiden wie Krebs und Blindheit, deshalb wüssten auch die wenigsten um die schrecklichen Folgen dieser Krankheit, erklärt Wohlleben. Die meisten Betroffenen hätten keine hohe Lebenserwartung.

Das weiß auch Vereinsmitglied Taijana Barbaranelli. Sie hatte mit zwölf Jahren bereits einen CK-Wert (Muskelwert) von 7000, 70 oder 80 sei normal. «Mein Arzt sagt, mit diesem CK-Wert grenzt es schon an ein Wunder, dass ich noch so fit und am Leben bin», freut sich Barbaranelli. Heute liege ihr Wert bei etwa 1200. Barbaranelli leidet an Muskelschwund und hat vor zwei Jahren in der Kirche über Christa Söhn vom Verein erfahren, die ebenfalls im Verein ist.

«Seitdem komme ich regelmäßig zu den monatlichen Treffen, die mir sehr viel geben und die richtig familiär sind», erzählt die Mutter einer Tochter. «Schon die positive, lebensbejahende Einstellung von Marcus Wohlleben hat mich sehr beeindruckt und der Austausch mit Leuten, die Ähnliches erleben, ist

sehr hilfreich und wichtig.» Der vom Verein organisierte Fahrdienst sei eine tolle Sache, die sie selbst nicht in Anspruch nehmen müsse, da sie noch nicht im Rollstuhl sitze und eine gute Familien- sowie Nachbarschaftshilfe aufgebaut habe. «Doch das ist so notwendig für alle in anderen Krankheitsstadien und anderen Lebenssituationen», findet Barbaranelli. «Ich bin wirklich froh, dass es den Verein gibt.»

Nur einen VW-Bus habe er leider für diese Transporte noch im Einsatz, der nur einen Rollstuhl befördern könne, das sei zu wenig, bedauert Hans-Jürgen Wohlleben: «Zuvor hatte ich einen Wagen, in den ich vier Rollis packen konnte, doch der Sponsor hat die Leasingraten eingestellt und wir mussten das Auto zurückgeben.»

Der Mitgliedsbetrag beträgt 36 Euro im Jahr; der Verein wird ausschließlich von Spenden getragen, erläutert der Vorsitzende die finanzielle Situation. Es fehle an allen Ecken und Enden an Geld. Ebenfalls unbefriedigend findet Wohlleben die Situation für Rollstuhlfahrer in Oberursel: «Die Toilette in der Stadthalle ist denkbar schlecht platziert; von den Übergängen vom Bürgersteig zur Straße ganz zu schweigen.» Er als Vermessungsingenieur wisse, dass 2½ Prozent Gefälle da nicht nötig seien, 1 Prozent täte es auch, aber es werde immer damit argumentiert, für Änderungen stünde zu wenig Geld zur Verfügung. Dabei bleiben die Rollifahrer auf der Strecke – oder sie bleiben eben auf der Straße stehen.

---

© 2008 Frankfurter Neue Presse

(cached version 2008-10-29 08:43:40, next update: 09:03:40)