

# Nach 500 Metern ist für Christian Schluss

Eine Erkrankung zerstört die Muskulatur des 49-Jährigen. Auch die, die er zum Atmen braucht. Heilung ist nicht in Sicht

Ute Schwarzwald

**Bochum.** Nach 500 Metern ist Schluss, in „schwierigem“ Gelände oft schon nach 200. Dann können die Beine Christian Kortenhaus nicht mehr tragen, er muss eine Pause einlegen. Denn zu stürzen – das kann er sich nicht leisten: Ohne Hilfe käme er nicht wieder hoch. Der 49-jährige Düsseldorfer leidet an fortschreitender Muskelschwäche. Es ist die Folge einer seltenen Erkrankung namens Morbus Pompe.

Wir treffen den 49-Jährigen in der Infusionsambulanz des Bochumer Bergmannsheils, Standort des zertifizierten Muskelzentrums Ruhrgebiet, einem von bundesweit 27. 2006 tropfte hier zum ersten Mal ein damals gerade frisch zugelassenes Medikament über viereinhalb Stunden lang in seinen Körper. Eine sogenannte Enzyersatztherapie, die den Krankheitsverlauf verlangsamen soll. Seither fährt der Anästhesist an jedem zweiten Mittwoch nach Bochum. Seine Arbeitszeit in einer Düsseldorfer Klinik hat er auch deshalb auf 80 Prozent reduziert.

## Diagnose schon als Kind

Der Arzt erzählt, die Erkrankung sei bei ihm – untypischerweise – diagnostiziert worden, noch bevor sich ernste klinische Symptome gezeigt hätten. Es war die Mama, der auffiel, dass ihr Junge – damals noch keine zehn – etwas schwächer war als die Gleichaltrigen, dass es ihm insbesondere an Bauchmuskulatur mangelte. „Kein wirklich greifbares Problem, aber sie blieb am Ball“, erzählt Kortenhaus. Als er 13 war stand die Diagnose, ein Gentest bestätigte sie später: Morbus Pompe.

Morbus Pompe ist eigentlich eine Stoffwechselerkrankung, deutschlandweit sind 300 Patienten bekannt. Sie lagern – sehr vereinfacht erklärt – den „Zuckerspeicher“ Glykogen „als Müll“ in den Muskeln ab, was diese zerstört. Die Krankheit, die deswegen auch als Muskelkrankung gilt, ist erblich (autosomal-rezessiv). In Kortenhaus' Familie war sie aber nie zuvor aufgefallen. Eltern und Ärzte, erinnert er sich, hätten nach der Diagnose ihm, dem Kind, gegenüber betont, wie unterschiedlich die Verläufe bei dieser Erkrankung seien. „Dass sie auch lebensverkürzend sein kann, erzählten sie nicht“, sagt er. „Ich kam später drauf.“

Eiweißreiche und kohlenhydratarme Kost empfahlen die Ärzte, eine andere Therapie war in den 80er-Jahren nicht bekannt. „Zum Frühstück gab's für mich ein halbes Pfund Quark, mittags ein 500-Gramm-Steak, und dazu einen Liter Milch“ erinnert sich Kortenhaus. „Macht man heute nicht mehr so.“ Brachte auch nichts. Doch lange ging es ihm noch gut, er spielte

## Die Variante ALS

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurodegenerative Erkrankung, die zu fortschreitenden Muskellähmungen führt. Sie ist nicht heilbar und führt oft binnen weniger Jahre zum Tod. Der wohl bekannteste ALS-Patient, **Stephen Hawking**, lebte indes viele Jahrzehnte mit der Krankheit: Sie wurde diagnostiziert, als er 21 Jahre alt war und verlief bei ihm sehr langsam. Der Physiker starb im Jahr 2018 im Alter von 76 Jahren.



Christian Kortenhaus leidet an Morbus Pompe, einer seltenen Stoffwechsel- und Muskelerkrankung. Jeden zweiten Mittwoch benötigt er eine „Enzyersatztherapie“ im Bochumer Bergmannsheil.

FABIAN STRAUH/FUNKE FOTO SERVICES

Tennis, fuhr Ski, ging auf Partys, studierte Medizin, begann die Facharzt-Ausbildung zum Anästhesisten. „Ich schob einfach beiseite, dass ich über kurz oder lang im Rollstuhl sitzen könnte.“

2006 dann war erstmals eine „kausale“ Therapie für Morbus Pompe verfügbar, eine von der sich auch Christian Kortenhaus erhoffte, dass sie seine Erkrankung „komplett einschränken“ würde. Das Glykoprotein „Alglucosidase alfa“ (Markenname: Myozyme) ersetzt dabei das Enzym, das von den Betroffenen in zu geringem Ausmaß produziert wird. Es ist die teure Flüssigkeit, die gerade in Kortenhaus' Vene fließt. „Doch heute weiß ich, auch diese Therapie kann meine Muskelschäden nicht zurückdrängen, sie verlangsamt den Krankheitsverlauf nur.“ Seit 2022 gibt es sogar zwei weitere Medika-

mente, aber auch sie können Morbus Pompe nicht heilen.

„Die Einschränkungen“, erläutert Kortenhaus, „kommen nach und nach. Man merkt das kaum, manches vermeidet man, anderes probiert man nicht mehr aus.“ Aber die 500 Meter Gehstrecke, die hat er im letzten „Sechs-Minuten-Test“ geschafft – genau wie in dem davor. Es gibt andere Betroffene, die sagen ihm: Im Rollstuhl bist du mobiler. „Doch soweit bin ich noch nicht“, sagt der Anästhesist. Im Gegenteil: Dass es irgendwann für ihn ohne Rollstuhl gar nicht mehr gehen wird – diese Vorstellung macht ihm Angst. Mehr noch fürchtet er, dass er eines Tages ständig auf Beatmung angewiesen sein könnte; nachts stülpt er schon seit acht Jahren eine Atem-Maske über die Nase ... Neben der Rumpf-nahen Skelettmuskulatur (Oberarme, Becken-

und Oberschenkel) ist bei seiner Form der Muskelschwäche auch die Atemmuskulatur, das Zwerchfell, betroffen.

Christian Kortenhaus klagt nicht. Er sagt, er sei dankbar, dass es überhaupt schon eine Therapie für ihn gebe. Und vieles sei ihm ja noch möglich: etwa der Alltag daheim („nicht einmal eine Toilettenerhöhung brauche ich!“), Autofahren, das Reisen innerhalb Deutschlands, die Arbeit – selbst die im OP, auch wenn er schon seit einigen Jahren keine Bereitschaftsdienste mehr übernehmen kann. Die Kollegen, schwärmt er, zeigten viel Verständnis, „wenn mir mal was runterfällt, haben es schon zwei aufgehoben, bevor ich darum bitten kann.“ Doch er denkt, dass seine berufliche Karriere „ohne Pompe“ anders verlaufen, er längst Oberarzt wäre. Manchmal nage das an ihm, genau

wie das Wissen, dass er vermutlich auf zunehmend mehr Hilfe angewiesen sein wird. Mit der Frau, die seit 19 Jahren an seiner Seite ist, hat er das besprochen. „Für sie ist das kein Thema. Für mich schon.“

Kortenhaus erzählt seine Geschichte zum ersten Mal in aller Öffentlichkeit, weil er will, dass weiter geforscht wird, damit irgendwann doch noch eine Therapie gefunden wird, die Morbus Pompe nicht nur verlangsamen, sondern stoppen, vielleicht sogar heilen kann. Als Arzt, der um die rasanten Fortschritte in der Medizin weiß, setzt er dabei auf die Gentherapie. „Es ist nicht so einfach, wie man angenommen hat. Aber ich denke, das tut sich noch einiges.“ „Ich hoffe“, sagt Christian Kortenhaus, „dass ich das für mich auch noch erlebe. Und ich versuche, mir nicht zu viele Gedanken darum zu machen.“

# Muskelschwund: Eine Krankheit, 800 Formen

Das Heimer-Institut in Bochum forscht seit zehn Jahren auf dem Gebiet. Der Gründer ist selbst betroffen

Ute Schwarzwald

**Bochum.** Siegfried Heimer ist 93 und sitzt im Rollstuhl. Doch er will kein Mitleid, er will Aufmerksamkeit – für das Thema Muskelschwund, diese seltene Erkrankung mit so vielen Gesichtern. Die vor mehr als 80 Jahren auch bei ihm diagnostiziert wurde. Und für die es noch immer keine Heilung gibt. Deshalb gründete der Bielefelder Unternehmer zusammen mit seiner Frau Irmgard vor 20 Jahren die „Heimer-Stiftung“ zur Erforschung der Krankheit. Ihr Hauptprojekt: die Förderung des Heimer-Instituts am Bochumer Bergmannsheil. Zu dessen 10. Geburtstag rollt Siegfried Heimer mit Frau und Sohn an der Seite persönlich an.

„Ich war damals gerade Rentner geworden, wollte etwas zu tun haben“, erklärt der Mann aus Bielefeld trocken. Aber tatsächlich

gründete er die Stiftung wohl auch, weil er das Leid der Erkrankten kennt, gerade das betroffener Kinder. Und weil er weiß, dass diese Patienten keine Lobby haben; dass sich für seltene Krankheiten nur wenige interessieren; dass Forschung in diesem Bereich schwierig ist – und sich für Pharmakonzerne oft nicht „auszahlt“.

An der Neurologischen Klinik des Berufsgenossenschaftlichen Universitätsklinikums Bergmannsheil in Bochum befasst man sich mit dem Thema seit über 25 Jahren. Mehr als 1000 Betroffene werden hier jährlich allein in der Spezialsprechstunde behandelt. 2008 entstand hier zudem das Muskelzentrum Ruhrgebiet (heute mit den Standorten Bochum, Borken, Datteln, Dortmund und Duisburg). Es war eines der ersten überhaupt, das die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke zertifizierte: als Anlaufstellen mit be-



Unermüdet: Institutsgründer Siegfried Heimer. LARS HEIDRICH/FFS

sonderer Expertise. Inzwischen gibt es bundesweit 27, darunter auch ein Muskelzentrum Nordrhein, zu dem unter anderem die Essener Uniklinik gehört.

In ganz Deutschland leben Schätzungen zufolge 150.000 Menschen mit schwerwiegenden Muskelerkrankungen. Doch es gebe mehr als 800 verschiedene – erworbene wie erbliche – Formen. Allein mehr als 100 Gen- und Proteindefekte, die zu Muskeldystrophien führten, seien bekannt, erläutert Prof. Matthias Vorgerd,

kommissarischer Direktor der Neurologischen Klinik des Bergmannsheils und Leiter des Heimer-Instituts. Die wohl bekannteste Variante ist die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Die weitaus häufigste Muskeldystrophie-Form ist Morbus Duchenne, in Bochum gibt es 40 Betroffene.

Im Heimer Institut konzentriert man sich auf den erblich bedingten Muskelschwund, die Muskeldystrophien – und da vor allem auf die sogenannte Calpainopathie. „Irgendwo muss man ja anfangen“, sagt Vorgerd. Die Prognose bei Muskeldystrophien sei „extrem unterschiedlich“, als „Faustregel“ gelte: „Je früher die Erkrankung beginnt, desto schlimmer verläuft sie.“ Als Alarmzeichen nennt Prof. Vorgerd: häufiges Stolpern, Hinfallen, Mühe beim Aufstehen und Treppensteigen. Die Diagnose sei oft aber ein „Zufallsbefund“.

# Fahrlässige Tötung bei Polizeieinsatz?

**Dortmund.** Im Prozess um den Tod eines 16 Jahre alten Flüchtlings bei einem Polizeieinsatz in Dortmund hat die Staatsanwaltschaft erstmals eine neue rechtliche Bewertung ins Gespräch gebracht. Demnach könnte es sich bei der Tat vom 8. August 2022 auch um eine fahrlässige Tötung gehandelt haben. „Ich rege an, den Angeklagten entsprechende rechtliche Hinweise zu erteilen“, sagte die Sitzungsvertreterin vor dem Dortmunder Schwurgericht.

Der 16-jährige Mouhamed Dramé war im Innenhof einer Jugendeinrichtung von fünf Schüssen aus einer Maschinenpistole der Polizei getroffen und tödlich verletzt worden. Der Flüchtling aus dem Senegal soll sich mit einem Messer in der Hand auf mehrere Beamte zubewegt haben, nachdem er zunächst mit Pfefferspray und anschließend mit zwei Elektro-Tasern besprüht beziehungsweise beschossen worden war. Der Jugendliche hatte das Messer zuvor auf den eigenen Bauch gerichtet. Die Staatsanwaltschaft hat fünf Polizeibeamte angeklagt. In der Anklageschrift waren die Delikte bisher als vorsätzliche Taten gewertet worden: Totschlag beziehungsweise gefährliche Körperverletzung im Amt. *dpa*

# Unfallursache weiter unklar

**Ochtrup.** Nach dem schweren Verkehrsunfall mit sechs Toten im münsterländischen Ochtrup ist die Unfallursache weiter unklar. Man sei noch mit der Auswertung der Daten beschäftigt, teilte die Polizei mit. Die Opfer seien jedoch identifiziert worden.

Zu dem Unfall war es in der Nacht auf Sonntag gekommen. Ein Auto geriet nach einem Bahnübergang ins Schleudern und kollidierte frontal mit einem Wagen. Der 20-jährige Fahrer und der Beifahrer (45, beide aus Ochtrup) starben. Auch die vier Insassen im zweiten Auto, zwei Männer und Frauen im Alter zwischen 33 und 46 Jahren, überlebten nicht. Sie stammen aus Wetringen, Schüttorf in Niedersachsen und Steinfurt. *dpa*

# Teil der A 59 gesperrt

**Monheim.** Um marode Betonplatten auszutauschen, ist ein Teil der Autobahn 59 bei Düsseldorf seit Montagabend für mehrere Tage gesperrt. Wie die Autobahn GmbH des Bundes mitteilte, soll die Sperrung in Fahrtrichtung Leverkusen zwischen den Anschlussstellen Düsseldorf-Garath und Monheim voraussichtlich bis Samstagabend (23.11) andauern. Umleitungen seien ausgewiesen. Zwischen der Anschlussstelle Monheim und dem Autobahndreieck Düsseldorf-Süd gilt zudem ein reduziertes Tempo von 60 Kilometer pro Stunde. *dpa*

# Gewinnquoten

**Lotto am Samstag**  
**Kl. 1:** unbesetzt (Jackpot: 6 Mio. €);  
**Kl. 2:** 1.122.957,30 €;  
**Kl. 3:** 21.627,30 €;  
**Kl. 4:** 5660,40 €;  
**Kl. 5:** 248,60 €;  
**Kl. 6:** 63,60 €;  
**Kl. 7:** 23,10 €;  
**Kl. 8:** 12,30 €;  
**Kl. 9:** 6,00 €.  
**Spiel 77 – Kl. 1:** unbesetzt (Jackpot: 1 Mio. €); **Super 6 – Kl. 1:** 100.000,00 € (ohne Gewähr)