

In 50 Tagen im Rollstuhl um die Welt

Der an Chorea Huntington erkrankte Harald Blum will noch alle Kontinente sehen

VON MARIE ORPHAL

BONN. Eine Weltreise in 50 Tagen ist kein Spaziergang. Erst recht nicht, wenn man wie Harald Blum an den Rollstuhl gefesselt ist. Der 43-Jährige leidet an der unheilbaren Erbkrankheit Chorea Huntington, die nach und nach Nerven im Gehirn zerstört und zum Tod führt. Bevor es so weit ist, hat er ein Ziel: „Ich will alle Kontinente sehen.“

Diesen Wunsch erfüllen will ihm sein Betreuer Jörg Schneider. Als Spielpädagoge leitet der 48-Jährige Theater-, Spiele- und Zirkusworkshops, ehrenamtlich arbeitet er außerdem für den Beueler Hospizdienst und besucht Harald Blum seit November in der

bevor die Weltenbummler mit dem Postschiff einen Abstecher zum Nordkap machen. Und das alles in 50 Tagen: Vom 7. August bis zum 29. September wollen Blum, Schneider und dessen Partnerin Lena Koch, die den Betreuer bei der Pflege unterstützen will, unterwegs sein. „Ich hatte mir ursprünglich den November nächsten Jahres für die Reise freigehalten, aber Harald hat zu Bedenken gegeben, dass er dann möglicherweise nicht mehr laufen kann“, erzählt Schneider. Noch kann Blum aus seinem Rollstuhl aufstehen. Schon im Sommer könnte das anders aussehen, die Krankheit verschlimmert sich jeden Tag.

Die ersten Anzeichen kamen mit 40 Jahren – in der Disco. „Ich konnte nicht mehr tanzen“, berichtet Blum mit leiser, brüchiger Stimme. Zuerst habe er seinen kleinen Finger nicht mehr bewegen können, auch das Bewegen seiner Beine sei ihm immer schwerer gefallen. Zwei Jahre später dann die Diagnose: Chorea Huntington.

Keine Überraschung für den gebürtigen Remscheider, dessen Mutter mit 44 Jahren an der Krankheit verstorben war. Dass sie ihm das tödliche Gen vererbt hatte, habe Blum immer geahnt, aber nie wissen wollen. Er hat sein Leben genossen, hat ungesund gelebt. „Ich war jedes Wochenende feiern, habe viel Alkohol getrunken und geraucht“, erzählt er, „immer im Hinterkopf, dass ich krank sein könnte.“ Durch Stress und ungesunde Lebensweise kann die Krankheit frü-



Südafrika ist eines der Ziele, die Harald Blum und Betreuer Jörg Schneider auf ihrer großen Tour um die Welt ansteuern wollen. (Foto: Meike Böschemeyer)

her ausbrechen, aber das war ihm egal.

Vor zwei Jahren zwangen ihn die Bewegungsstörungen, seinen Beruf als Programmierer aufzugeben, seit einem Jahr sitzt Harald Blum im Rollstuhl. Tanzen kann er schon lange nicht mehr, mit seinem Schicksal hadert der 43-Jährige trotzdem nicht. Er glaubt daran, dass die Krankheit in einigen Jahren durch eine Gentherapie geheilt werden kann: „Vier Jahre muss ich noch

überleben“, sagt er hoffnungsvoll und lächelt verschmitzt. Blum hat ein ansteckendes Lachen, und er lacht oft. Wie als er an seine letzte Reise zurückdenkt, den Skiurlaub 1997. „Mein bisher schönstes Erlebnis“, erinnert er sich mit leuchtenden Augen. Jetzt, 20 Jahre später, hat er wieder Fernweh.

Für die Reise im Rollstuhl müssen Vorkehrungen getroffen werden: Auf Zimmer mit genügend Platz für den sperrigen Stuhl achtet Jörg Schnei-

der bei der Buchung der Hotels genauso wie auf ein eigenes Bad. Herausforderungen können auf die drei auch bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel zukommen: Ob die Busse in Südafrika oder Brasilien rollstuhlgerechte Rampen haben, bezweifelt der Betreuer. „Dann muss Harald halt beim Ein- und Aussteigen aus dem Rollstuhl aufstehen, notfalls heben wir ihn hoch“, sagt er pragmatisch, und gibt zu: „Über die medizinischen

DIE KRANKHEIT

Chorea Huntington ist eine seltene, unheilbare Erbkrankheit, die zum Tod führt. Die **Erkrankung zerstört Gehirnzellen, die für die Steuerung der Muskeln und grundlegende mentale Funktionen zuständig sind.**

Erste Symptome wie Bewegungsstörungen und psychische Auffälligkeiten treten üblicherweise zwischen dem 30. und dem 50. Lebensjahr auf. **Im Durchschnitt führt die Krankheit 15 Jahre nach den ersten Anzeichen zum Tod.** Die Wahrscheinlichkeit, dass Kinder eines betroffenen Elternteils ebenfalls erkrankt sind, liegt bei 50 Prozent. In Deutschland sind rund 8000 Menschen an Chorea Huntington erkrankt. (mo)

Dinge, die es in den fremden Ländern zu beachten gilt, muss ich mich noch genauer informieren.“ Die Höhe der Reisekosten schätzt Schneider auf insgesamt 22 000 Euro. Bis jetzt habe unter anderem ein Sozialfonds der Telekom 850 Euro in die Reisekasse gespült. Der Betreuer hofft auf viele weitere Spender, die helfen, das Mammutprojekt möglich zu machen. Sollte bis zum Sommer nicht genug Geld auf dem Konto sein, sei das kein Beinbruch: „Wenn wir nur die Hälfte des Geldes sammeln, machen wir eben eine kleinere Reise.“

Spenden auf das Konto „In 50 Tagen um die Welt“: Jörg Schneider, VR-Bank Bonn/Rhein-Sieg, IBAN: DE 33 380601 86 3021 1520 12, Stichwort: Harald. Fragen per E-Mail an: in50tagenumdiewelt@gmail.com.



GANZ

PERSÖNLICH

Pflegeeinrichtung Evergreen im Bonner Norden. Die beiden Männer sind Freunde geworden, Schneider hat sich in den Kopf gesetzt, das Vorhaben möglich zu machen und Blum bei seiner Weltreise zu begleiten.

Eine Reiseroute haben die beiden sich schon ausgedacht: Zuerst soll es nach New York gehen, nach einem Familienbesuch bei Blums Schwester, die in Los Angeles lebt, steht eine Stippvisite in Rio de Janeiro auf dem Programm. Über Kapstadt und Sydney soll die Reise dann in die chinesische Metropole Hongkong führen,