

# Neues Leben mit fremder Lunge

Die in Rhede gegründete „Förderungsgesellschaft zur Mukoviszidoseforschung“ feiert 40-jähriges Bestehen. Einer der Patienten dieser unheilbaren Erbkrankheit ist Reiner Heske. Er erzählt seine bewegende Geschichte.

VON CAROLA KORFF

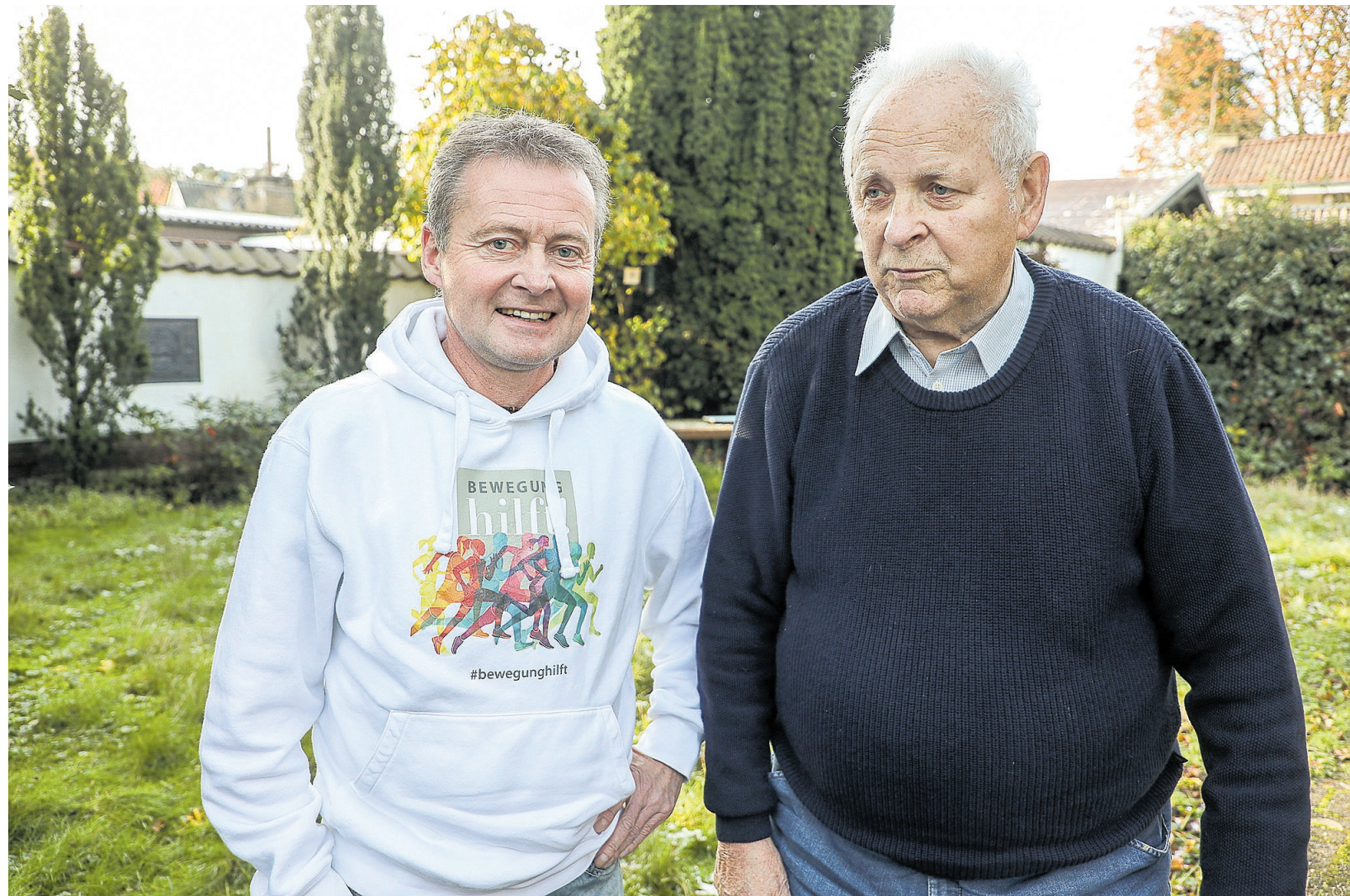
**RHEDE** Reiner Heske ist ein sportlicher Mann. Er läuft Marathon und hat in den letzten zehn Jahren rund 10.000 Kilometer joggend zurückgelegt. „Ich fühle mich richtig wohl, wenn ich mich auspowern kann“, sagt der 55-Jährige. Doch das war nicht immer so. Für Heske ist es „ein Riesengeschenk“, dass er Sport machen, ja, dass er überhaupt frei atmen kann.

Denn der gelernte Schlosser hat Mukoviszidose, eine unheilbare Erbkrankheit, die dazu führt, dass zäher Schleim Zellen und Organe verstopft. Für eine bessere Therapie dieser Krankheit setzt sich die in Rhede gegründete „Deutsche Förderungsgesellschaft zur Mukoviszidoseforschung“ (Muko-Life) ein. Am Freitag, 6. Dezember, feiert sie ihr 40-jähriges Bestehen. Gründer Friedhelm Kegelmann nennt Heske ein Vorbild für andere.

Heute ist Heske voller Lebensfreude, doch sein Weg dahin war steinig. Als er 1973 vier Jahre alt war, gingen seine Eltern immer wieder mit ihm zum Arzt, weil er ständig Durchfall hatte und kaum zunahm. Ein Schweißtest brachte schließlich die Gewissheit, dass der seltene Gendefekt besteht. Ihr Kind werde das Erwachsenenalter nicht erreichen, prophezeiten die Ärzte seinen Eltern.

Die Therapie bestand damals vor allem in manueller Drainage durch die Mutter: Sie klopfte mehrmals täglich seinen Brustkorb ab, um das zähe Sekret aus der Lunge zu befördern. Dennoch vermehrten sich die Keime; die Lunge war chronisch entzündet. Für Heske bedeutete das immer wieder wochenlange Krankenhausaufenthalte, wo er Antibiotika über den Tropf bekam.

Die Krankheit bestimmte von Anfang an sein Leben. „Ich kann mich nicht erinnern, dass ich nicht in Therapie war.“ In der



Reine Heske (links) ist einer der Patienten, für dessen bessere Versorgung Friedhelm Kegelmann mit seinem Verein kämpft.

FOTO: SVEN BETZ

Schule musste er oft fehlen, auf Klassenfahrten kam die Mutter mit, um die Medikamentengabe zu überwachen. „Ich war immer das Sorgenkind.“ In der Grundschule konnte er noch ein bisschen Sport mitmachen, auch wenn es für ihn mit ständigen Hustenanfällen viel anstrengender war als für alle anderen.

Mit 18 Jahren hatte er nur noch 50 Prozent seiner Lungenfunktion, mit 43 nur noch 20 Prozent. „Das ist ein schleichender Prozess; man gewöhnt sich daran.“ Mit dem Schicksal gehadert habe

er nie. „Warum ich? - diese Frage habe ich mir nie gestellt.“ Dabei kam es für ihn noch schlimmer. Weil auch der Verdauungsapparat von Mukoviszidose betroffen ist, mussten ihm 2012 zahlreiche Zysten an der Bauchspeicheldrüse entfernt werden. Es kam zu Komplikationen – sechs Wochen lag Heske auf der Intensivstation und hatte mit dem Leben fast abgeschlossen. Kaum hatte er sich erholt, streckte ihn eine schwere Lungenentzündung nieder.

Danach war er 24 Stunden am Tag auf ein Sauerstoffgerät angewiesen, jede Treppenstufe war eine Qual. „Die Lebensqualität war gleich null.“ Jetzt blieb als einzige Option nur noch eine Lungentransplantation. „Mein Ziel war eigentlich immer, die so lange wie möglich herauszuzögern“, sagt der 55-Jährige. Er wollte warten, bis die Forschung möglichst weit ist, außerdem „hält“ auch eine transplantierte Lunge nur um die zehn Jahre. Dennoch: „Ich habe schon als 15-Jähriger gesagt: Ich möchte mal erleben, wie es ist, richtig Luft zu bekommen.“

Tatsächlich fand sich relativ schnell ein Spenderorgan für Heske, das an der Medizinischen

Hochschule Hannover transplantiert werden konnte – am 13. Juni 2013, dem „Tag meine Wiedergeburt“. Zwar war das Erwachen nach der großen OP erst einmal schmerzhaft. „Es fühlte sich an, als hätte man mir einen Spanngurt um die Brust geschnürt.“ Denn für die Operation waren die Rippen aufgespreizt worden, um die Lungenflügel einzusetzen.

Außerdem hatte die neue Lunge in Heskes Brustkorb zu wenig

## Wie durch Strohalm geatmet

Platz für ihre Arbeit. „Die alte hatte ja kaum was gemacht.“ Doch mithilfe von Physiotherapie und Heskes eisernem Willen verbesserte sich das bald. „Als der Schlauch aus der Nase war, habe ich Gas gegeben.“ Schon in der Reha fing Heske mit Walking an. „Ich hatte einfach das Bedürfnis, mich zu bewegen.“ Jahrzehntlang habe er gefühlt nur durch einen Strohalm geatmet. Jetzt wollte er das ungewohnte Lungenvolumen auskosten.

Ein gutes halbes Jahr nach der Transplantation nahm Heske an seinem ersten 10-Kilometer-Lauf teil. Auf dem Zielfoto sieht man den Läufern neben ihm die An-

strengung an – „nur ich habe ein fettes Grinsen im Gesicht“: Ausdruck der neu gewonnenen Lebensfreude. „Sport ist für mich zur Therapie geworden“, sagt Heske. „So wie früher das Inhalieren.“

Denn die Mukoviszidose ist nicht weg. Auch wenn die Lunge nun frei ist – andere Organe leiden weiter. Und: Weil das Immunsystem unterdrückt werden muss, um die fremde Lunge nicht abzustößen, steigen die Risiken für andere Krankheiten. „Das schwirrt alles im Hinterkopf.“ Der Sport lenkt da auch ab. Denn arbeiten kann Heske nur stundenweise; mit 26 musste er offiziell in Rente gehen.

Ein großes Ziel hat Heske in seinem Leben schon erreicht: „Ich wollte unbedingt meine Eltern überleben, das habe ich geschafft.“ Denn die Kinder sterben zu sehen, sei das Schlimmste für die Eltern. Das habe er ihnen ersparen wollen. Nächstes Ziel ist nun, mit der Lebensgefährtin in seinem Wohnort Wiehl im Oberbergischen ein kleines Haus zu bauen. Und dann ist der größte Wunsch einfach nur: „möglichst alt zu werden“.

## INFO

### Fast eine Million Euro an Spenden gesammelt

Der Rheder Friedhelm Kegelmann hat 1984 die Deutsche Förderungsgesellschaft Mukoviszidoseforschung (Muko-Life) gegründet. Damals war bei seinem Sohn der Gendefekt diagnostiziert worden. Kegelmann setzte sich unter anderem dafür ein, dass Studien zu der Krankheit gemacht wurden, dass alle Kliniken auf dem gleichen Forschungsstand waren. Und dass die Kinder-

ärzte im Kreis Borken die intravenöse Antibiotika-Therapie ambulant durchführten, damit die betroffenen Kinder nicht immer wieder ins Krankenhaus mussten. Bisher schon elf Mal organisierte der Verein in Bocholt die Muko-Bike-Tour. Daran hat auch Reiner Heske aus Wiehl bereits vier Mal teilgenommen. Insgesamt sammelte Muko-Life in den 40 Jahren seines Bestehens fast eine Million Euro an Spendengeldern. Am Freitag, 6. Dezember, wird dieses Jubiläum offiziell begangen.