



Bürgermeister Gerhard Weber (links) und Dr. Holger Finkernagel, dem Initiator des NCL-Laufs

Foto: Kräher

1900 Kilometer laufen – für guten Zweck

LAUFSPORT 23 Sportler sind unterwegs von Berlin nach Rom – im Einsatz gegen eine seltene Stoffwechselkrankheit. Am Dienstag machten sie Halt in Regensburg.

VON LISA KRÄHER, MZ

REGENSBURG. Wer von Berlin nach Rom läuft, braucht auch mal eine Pause. 23 Läufer, die der seltenen Stoffwechselkrankheit Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL) den Kampf angesagt haben, haben am Dienstag so eine in Regensburg eingelegt. Bürgermeister Gerhard Weber und Mitglieder des Regensburger Laufvereins LLC Marathon begrüßten die Läufer für den guten Zweck vorm Alten Rathaus. Und es war laut. Denn die Regensburger Trommler-Gruppe „Sarara“ spielte den Extrem-Läufern ein Willkommens-Ständchen.

Seit 2. Mai sind die Sportler unterwegs. Am 8. Mai planen sie, in Rom einzulaufen. Die Strecke, die sie gemeinsam zurücklegen wollen, beträgt

rund 1900 Kilometer. Initiator des Laufs ist der Facharzt für Allgemeinmedizin und Diabetologe Dr. Holger Finkernagel, der gestern nach rund 60 Kilometer zu Fuß etwas durchnässt, aber mit einem Strahlen auf dem Gesicht auf dem Platz vor dem Alten Rathaus einlief. Mitglieder des LLC hatten ihn und seine Teamkollegen abgeholt und von dort aus bis nach Regensburg begleitet.

Ein Meter kostet zehn Cent

Schirmherr des NCL-Charity-Runs ist Berlins Regierender Bürgermeister Klaus Wowereit. Die Strecke führt von Berlin über Wittenberg, Leipzig, Erfurt, Coburg, Bayreuth, Nürnberg, Regensburg, Ingolstadt, Bad Tölz, Garmisch-Patenkirchen, Innsbruck, Bozen, Trento, Verona, Florenz und Siena nach Rom. Finkernagel und sein Team hoffen auf zahlreiche Unterstützung am Wegesrand und darauf, dass ihre Mannschaft noch größer wird. Die 23 Läufer werden täglich rund 20 Kilometer in Laufschuhen zurücklegen. Jeder Meter der Strecke kann gesponsert werden (siehe Infokasten) – ein Meter kostet zehn Cent. Der einfachste Weg ist, einige Meter oder gar Kilometer

der Laufstrecke zu kaufen, für das sich einer der Läufer auf den Weg macht.

Bei der Stoffwechselkrankheit NCL handelt es sich um einen genetischen Defekt, der dafür sorgt, dass der „Recycling-Hof“ der Zelle – der Fachmann nennt es Lysosom – nicht mehr funktioniert. Obwohl die Krankheit bereits im 19. Jahrhundert von Ärzten beschrieben wurde, wurde der Fehler im Gen erst 1995 entdeckt.

„Die Forschung steckt hier noch in den Kinderschuhen“, sagt Dr. Frank Stehr von der NCL-Stiftung. Die Krankheit, erklärt Stehr, ist nicht heilbar. Die betroffenen Patienten haben eine Lebenserwartung von 20, höchstens 30 Jahren. Die Eltern selbst sind nicht betroffen, sondern nur Träger der Erbinformation. Meist macht sich die Krankheit im Grundschulalter zum ersten Mal bemerkbar: Der Patient sieht schlechter. Oft werden Fehldiagnosen gestellt – und zum Beispiel

eine Brille verschrieben. Da die Netzhaut selbst betroffen ist, hilft diese nichts. Der Patient erblindet mit der Zeit. Hinzu kommt ein geistiger Abbau. „Das ist wie Alzheimer bei Kindern“, erklärt Dr. Stehr. Außerdem leiden die Kinder an epileptischen Anfällen, brauchen bald einen Rollstuhl.

Häufig Fehldiagnosen

Das Problem, so Stehr, sei vor allem, dass die Krankheit sehr unbekannt ist und Ärzte oft Fehldiagnosen stellen. Da nur wenige Menschen betroffen sind, sei die Pharmaindustrie nicht interessiert, so der Fachmann. Stehr hofft auf möglichst viele, großzügige Spender. Am Dienstagmorgen – zwei Tage nach dem Startschuss – waren bereits 12 000 Euro im Topf. Mit den Spendeneinnahmen will die NCL-Stiftung die Forschung finanzieren sowie ein Doktorandenstipendium an der Technischen Universität Dresden.

DIE NCL-STIFTUNG

➤ **Weitere Informationen** zum Ankauf von Metern sowie zur Krankheit NCL selbst gibt es im Internet unter www.ncl-stiftung.de.

➤ **Außerdem wurde ein Spendenkonto eingerichtet:** Kontonummer 1059223030, Bankleitzahl 20050550, Sparkasse Hamburg