

Ein Baustein auf dem Weg

Herbstliches Hoffest zugunsten des erkrankten kleinen Leon lockt viele Besucher nach Hallgarten

Von Claudia Kroll-Kubin

HALLGARTEN. Es ist ein weiterer wichtiger Baustein auf dem Weg des dreieinhalb Jahre alten Leon und möglicherweise auch von rund 350 Menschen weltweit: Das, was mit der Summe des herbstlichen Hoffests weiter mit angeschoben werden kann, zu dem am Sonntag das regionale Start-up, „Made im Rheingau“, und das Weingut Keßler in dessen Gutsausschank „Riesling-Pier“ inmitten der Hallgartener Weinberge eingeladen hatten.

Weltweit „nur“ 350 bekannte Fälle

Es sind „nur“ 350 bekannte Fälle weltweit mag es heißen, aber sind es nicht auch 350 zu viel und was macht das mit einem, der direkt betroffen ist und der weiß, alle Forschung braucht Geld? Mit dem Erlös des Herbstfests mit Speisen, Getränken und Losverkauf einer gut 250 Preise beinhaltenden Tombola von Rheingauer Betrieben und Unternehmen sowie anteiligen Warenverkäufen aus all den zwölf aufgebauten Ständen hofft man, Leons Therapie weiter unterstützen zu können.

Der kleine Junge leidet an einem äußerst seltenen Gendefekt, dem sogenannten „MECP2-Duplikations-Syndrom“. Ein Gendefekt, der bewirkt, dass Leon wohl immer non-verbal bleiben und mit zunehmendem Alter Epilepsien entwickeln wird, die medikamentös schwer einstellbar sind. Hinzukommt, dass der Defekt eine lebensverkürzende Komponente hat, sodass Leon laut dem derzeitigen medizinischen Sachstand wohl nicht das 20. Lebensjahr überschreiten wird, wie seine Eltern seit diesem Jahr wissen. Aber: Diese Krankheit könnte in absehbarer Zeit heilbar sein, sofern eine Studie des amerikanischen „Baylor College of Medicine“ in Texas/USA realisiert werden kann. Dafür sammeln die Eltern von Leon, Steffen und Jasmin Henrich, seit etwa Ende Juni Spenden, auch mit allerlei Aktionen, wie zuletzt der des Fußball-A-Ligisten SV Hallgarten.

Insgesamt rund 35.000 Euro sind bis dato zusammengekommen, wie Steffen Henrich berichtet. Er sei überglücklich, dass auch beim herbstlichen Hoffest die Gäste für den guten Zweck nur so strömen, dem Wettergott und den 20 Grad sonnigen Temperaturen sei Dank. „Wir sind überwältigt von all der Spendenbereitschaft und der heutigen Resonanz. Aber damit die Forschung insgesamt finanziert werden kann, braucht es vor allem auch regelmäßige Spenden, nicht nur einzelne Aktionen wie diese, das wird leider oft übersehen“, merkt Jasmin Henrich an. Ihr Mann Steffen informiert darüber, dass es jetzt auch zwei Forscher aus Wien gibt, die sich bei dem Thema „eingeklinkt haben“, sodass die ganze Sache auch nach Europa kommt und Forschung darüber nicht nur wie bisher in den USA passiert. „Man muss sich hier nur umschauen, es ist richtig was los, auch über sämtliche Parteigrenzen hinweg sind Leute gekommen, um mitzuhelfen“, sagt Björn Sommer (FDP), der Erste Stadtrat von Oestrich-Winkel und Schirmherr der Veranstaltung.

Auch die Hallgartener Weinmajestäten betonen: „Es ist großartig, dass so viele Leute da sind, das zeigt, welchen Zusammenhalt Hallgarten hat.“ Worauf Maren Alpeter und Tatjana Finow von „Made im Rheingau“ ergänzen: „Es ist uns allen eine Herzensangelegenheit“. Was Peter und Christine Keßler vom Weingut Keßler unterstreichen: „Wir haben unsere Örtlichkeit für diesen wichtigen Zweck sehr gerne gestellt, man muss da einfach was bewegen.“

SPENDEN

Wer sich über die Krankheit des kleinen Leon informieren und gerne spenden möchte, kann dies unter „betterplace.me“ mit dem Suchbegriff **„Leon hofft auf Heilung“** tun. Alternativ kann direkt an die Organisation „Rett Syndrom

Deutschland e.V“ unter DE28 200 505 501 385 272727 unter dem
Verwendungszweck MECP2-Duplikations-Syndrom – Leon Henrich gespendet
werden.