

# Familie Schulte trotz dem Schicksal: „Wir leben das jetzt so“

Der neunjährige Michel ist mit einer sehr seltenen Muskelschwäche auf die Welt gekommen. Seine Eltern gründeten einen Verein, um die Forschung voranzubringen

Von Andrea Hempen

**Sillium.** Wenn Michel könnte, dann würde er nach der Schule nur Fußball spielen. Das liebt der Neunjährige. Wie viele andere Jungen in seinem Alter auch. Doch Michel ist nicht wie andere Jungen. Michel ist krank. Er leidet an einer Muskel-erkrankung, auslöst durch einen sehr seltenen Gendefekt. Für seine Familie ist Michel natürlich einzigartig. Aber auch medizinisch gesehen ist der Junge etwas Besonderes, denn es sind kaum 100 Menschen bekannt, die mit so einem Defekt auf die Welt gekommen sind. Aus diesem Grund haben seine Eltern Meike und Frank Schulte einen Verein gegründet. Sie sammeln Geld, damit Wissenschaftler die Krankheit erforschen und den Betroffenen irgendwann helfen können.

Als Michel am 26. Februar 2007 auf die Welt kommt, schreit er nicht, wie Babys das für gewöhnlich tun. Seine Mutter Meike hört nur ein ganz leises Geräusch von ihrem Baby. Das strampelt nicht und zieht seine Beinchen nicht an den Körper. Es liegt da wie ein kleiner kraftloser Frosch. Der Junge bekommt schlecht Luft, muss beatmet werden und wird auf die Frühchenstation verlegt. Da ist er mit seinen 3970 Gramm der Größte. Was ist mit unserem Kind? Auf eine Antwort müssen die Eltern noch lange warten. Währenddessen steht für das Baby schon Physiotherapie auf dem Programm. Wacker befolgt die Mutter die Empfehlung, ihr Kind drei Mal am Tag für je 20 Minuten mit der Vojta-Methode zu behandeln. Eine Tortur für Mutter und Kind. Denn Michel schreit wie am Spieß. Der gezielte Druck auf bestimmte Körperzonen soll Nervenverbindungen der Skelettmuskulatur aktivieren. „Ich glaube, das hat uns viel gebracht“, sagt Meike Schulte. Mit anderthalb Jahren kann Michel sitzen, mit knapp zwei Jahren laufen.

Zu der Zeit wissen die Schultes mittlerweile, was ihrem Zweitgeborenen fehlt: Myotubuläre Myopathie lautet die Diagnose. Eine Muskelbiopsie brachte Gewissheit. Schon im Mutterleib hörten Michels Muskeln auf zu reifen. „Die Ärzte sagten, der Gendefekt sei eine Laune der Natur“, erzählt Frank Schulte. Die Eltern ließen sich testen, keiner von ihnen trägt diesen Defekt in sich. Auch ihr großer Sohn Finn Luca (12) ist gesund.

Michel sitzt am Esstisch der Familie, nascht Salzbrezeln und tippt Zahlen in den Taschenrechner. Am liebsten mag er Mathe und Sport.



Frank und Meike Schulte mit ihren „Banditen“: Finn Luca, Ida Lotta und Michel.

FOTO: KAISER

Aber eigentlich ist er in allen Fächern gut, sagt er. Er geht in Holle zur Schule, im Sommer steht der Wechsel an. Mit seiner Klasse war der Grundschüler schon in der Michelschule zu Gast. Die findet er ganz gut. „Wir haben jetzt auch nicht so die Auswahl“, sagt der Vater. „Wir wählen die Schule nach den baulichen Gegebenheiten aus.“ Da liegt die Michelschule vorn. Nicht immer, aber auf längeren Strecken ist Michel auf den Rollstuhl angewiesen. Ob Kindergarten in Sillium oder Grundschule in Holle, eine Schulbegleitung steht ihm zur Seite. Jemand, der ihm hilft, den Alltag zu bewältigen. Seinen Ranzen kann der zerbrechlich wirkende Junge beispielsweise nicht tragen.

Wie die Zukunft ihres Kindes mit dieser Krankheit aussieht, wissen die Schultes nicht. „Ich habe nichts nachgelesen. Wir leben das jetzt so“, sagt Michels Mutter. Und dazu gehört, dass dem Jungen die Achillessehne verlängert, er an den Augen operiert wurde, dass er 24 Stun-

## ZNM - Spenden für Forschung

Der Verein ist 2015 gegründet worden. Da es kaum staatliche Forschungsgelder für die Erforschung der seltenen Muskelerkrankung gibt, sammelt der Verein. 10 000 Euro kamen 2016 für den englischen Myotubular Trust zusammen. Das Geld ist für Forschungsstipendien bestimmt. Die Summe soll nun verdoppelt werden. Mit Muskelmasse von Michel Schulte wird derzeit in Straßburg geforscht.

den am Tag seine Beinorthesen tragen muss. Die braucht er, um Halt zu haben. Seine schwachen Muskeln schaffen das nicht alleine. Nur mit dieser Stütze kann er laufen, etwa beim Tischtennis bei seinem Verein in Binder oder bei den Fußballfreunden in Braunschweig. Zu dem „das leben wir jetzt so“ gehört für die Schultes eine weitere Lebensaufgabe. Die Unterstützung der Forschung mit ihrem Verein Zentrenkulture Myopathien – zusammen Stark!

Michel ist stark. Auch wenn er beeinträchtigt und deswegen manchmal auf seine Krankheit sauer ist. Michel ist jetzt auch großer Bruder, das macht ihn sehr stolz. Vor 15 Monaten kam Ida Lotta auf die Welt. „Endlich bin ich nicht mehr der Kleinste“, sagt Michel, als Ida Lotta vor Vergnügen quietschend durch das Esszimmer flitzt. „Ich habe mir immer drei Kinder gewünscht“, sagt Meike Schulte. Acht Stunden in der Woche geht die Grundschullehrerin in Salzgitter-Li-

chenberg arbeiten. Frank Schulte hat für die Familie die Arbeitszeit auf 80 Prozent reduziert. An drei Nachmittagen in der Woche hat der Bankkaufmann frei. „Ich bin da, wenn die großen Banditen aus der Schule kommen“, sagt der 43-Jährige.

Spenden für ihren Verein, dem sich auch Forscher angeschlossen haben, zu sammeln ist gar nicht so einfach, erklären die Schultes. Doch die Holler packen es an. Meike Gückel, Holler SPD-Gemeinderatsfrau, machte auf die Familie und deren Anliegen aufmerksam. Und so geht der Erlös der Benefizveranstaltung „Wir kochen, Sie essen“, der Holler SPD in diesem Jahr an den Verein ZNM – Zusammen Stark.

**Info** Das Matjesessen im Holler Glashaus beginnt am Freitag, 3. März, 18.30 Uhr. Gast des Abends ist der stellvertretende SPD-Bundesvorsitzende Thorsten Schäfer-Gümbel. Nähere Informationen zum Verein gibt es unter [www.znm-zusammenstark.org](http://www.znm-zusammenstark.org)