



Tal Golesworthy vor dem Royal Brompton Hospital in London

# Der Mann, der sich selbst reparierte

Tal Golesworthy ist Ingenieur – und unheilbar krank. Kein Arzt konnte ihm helfen. Da beschloss er, sein Leben auf eigene Faust zu verlängern VON JANA GIOIA BAURMANN

Das, was gleich passieren wird, passt nicht hierher, nicht in den Lesesaal der Royal Society of Medicine in London, nicht zu den Herren in britischen Anzügen und dem Earl Grey in feinen Porzellantassen, nicht zu dem gedämpften Licht und den noch gedämpfteren Unterhaltungen. Tal Golesworthy erhebt sich langsam aus dem schweren Ledersessel, zieht sein T-Shirt aus der Hose, um es dann mit beiden Händen hochzuziehen wie ein Rockstar. Hoch bis zum Kinn, damit sein Gegenüber die Narbe auf der Brust sehen kann, blassrosa, 25 Zentimeter lang, Golesworthys bestes Werbemittel. Sie zu zeigen heißt: Seht her, meine Idee funktioniert.

Golesworthy ist 57, ein Mann mit schiefen Zähnen, Sehschwäche, langen Armen und noch längeren Beinen, 1,93 Meter ist er groß. Alles Indikatoren für das Marfan-Syndrom, eine genetisch bedingte Bindegewebserkrankung, an der Golesworthy leidet. Vereinfacht kann man sagen, dass das Gewebe ausleiert, besonders gefährlich ist das fürs Herz- und Gefäßsystem: Die Hauptschlagader, Aorta, kann »aussacken«, so nennen Mediziner das, oder es können Risse in der Gefäßwand entstehen, in der Folge platzt die Aorta, und der Patient stirbt.

Menschen mit dieser Krankheit bleibt normalerweise nicht allzu viel Hoffnung. Also ging Golesworthy mit der Logik eines Ingenieurs sein Problem an. Dachte wie ein Maschinenbauer, nicht wie ein Arzt darüber nach. Fand schließlich eine innovative Lösung. Testete sie an sich selbst. Und verblüfft damit bis heute viele Mediziner.

## Unter seiner Brust befindet sich eine 25 Zentimeter lange Narbe

Golesworthy war sechs, als man die Krankheit bei ihm diagnostizierte, überrascht war er nicht, weil auch sein Vater ein Marfan war, 2,05 Meter groß, schlank, lange Gliedmaßen. Die Wahrscheinlichkeit, das Syndrom zu vererben, liegt bei 50 Prozent, der Grund, weshalb Golesworthy selbst keine Kinder will. Marfan kann heutzutage früh erkannt, aber nicht geheilt werden. Ärzte können operieren, etwa indem sie die Aorta ersetzen; bauen sie zusätzlich eine Kunstklappe ein, muss der Patient anschließend lebenslang blutverdünnende Mittel einnehmen. In der Folge kann es zu inneren Blutungen kommen. Tal Golesworthy, der siebenjährig sein linkes Auge verlor, weil er zu wild spielte, der mit 20 einen schweren Motorradunfall hatte und danach trotzdem auf einer

## Marfan-Syndrom

### Die Krankheit

1896 beschrieb der französische Kinderarzt **Antoine Marfan** erstmals einige typische Merkmale des Marfan-Syndroms. Doch erst 1991 wurden die genetischen Ursachen dafür entdeckt. Konkrete Zahlen, wie viele Menschen tatsächlich an dem Syndrom leiden, gibt es nicht, weil nicht bei jedem Betroffenen die Krankheit diagnostiziert wird. **Schätzungen** gehen davon aus, dass allein in Deutschland zwischen 9600 und 24 600 Menschen davon betroffen sind. Wird das Syndrom nicht behandelt, liegt die mittlere Lebenserwartung bei 32 Jahren. In Deutschland kostet ein **operativer Eingriff** (Foto unten: eine Herz-OP) zur Behandlung umgerechnet zwischen 10 000 und 15 000 Euro.

### Die Firma

Das Unternehmen, mit dem sich Tal Golesworthy gegen sein Schicksal stellte, heißt **Exstent Limited**. 45 Geldgeber haben die Idee unterstützt. Rund zwei Jahre später war der erste Prototyp fertig, der die **Hauptschlagader** in der Nähe des Herzens unterstützt. Die Erfindung kann nicht nur Marfan-Patienten helfen, sondern auch solchen, die am **Loeys-Dietz-Syndrom** oder an chronischem Bluthochdruck leiden.



Maschine Europa durchquerte, der Ski läuft und jeden Tag 38 Minuten joggt, hatte darauf keine Lust. Viele seiner Vorträge beginnt Golesworthy mit dem Satz: »Ich kenne mich mit Verbrennungsanlagen aus, mit Fabrikfiltern und Boilern.« Seit den späten siebziger Jahren beschäftigt er sich mit Kohle und Luftverschmutzung, National Coal Board, Abteilung Forschung und Entwicklung, zweimal gewann der Ingenieur Golesworthy den Smart Award für neue Bauteile, die er erdacht hatte, etwa eine intelligente Filterkontrolle.

Als 2000 klar wurde, dass seine Aorta nicht mehr lange halten würde, ging Golesworthy zu einem Infoabend des Marfan-Verbandes. »Irgendwelche Fragen?«, hieß es am Ende des Vortrags, und weil Golesworthy eine Frage hatte, streckte er seinen langen Arm in die Luft: »Warum scannen Sie nicht die Aorta und modellieren mithilfe der Daten eine passgenaue Hülle? Das Gewebe könnte sich nicht weiter ausdehnen.« Seit dieser Infoveranstaltung arbeitet Golesworthy fünf Tage die Woche an seiner Idee, dem Personalised External Aortic Root Support, kurz PEARS. Ein neues Bauteil für eine Maschine, die schlapp zu machen drohte: den eigenen Körper.

Jetzt, wieder in dem schweren Ledersessel sitzend, sagt er: »Ich habe den Sinn meines Lebens entdeckt.«

Auf Golesworthys T-Shirt ist dieses Bauteil zu sehen, das sich in seiner Brust befindet, unter der 25 Zentimeter langen Narbe, direkt an seinem Herzen: ein weißes, leicht gebogenes Rohr, das an ein U-Boot-Periskop erinnert. »Das bin ich«, sagt Golesworthy und lacht, als hätte er gerade einen guten Witz gemacht, lacht laut in das zaghafte Klappern der Teetassen hinein. Das weiße Rohr-Modell ist die Ummantelung seiner Aortenwurzel, unter anderem ist Polyethylen-terephthalat enthalten, kurz PET, aus dem auch Colaflaschen gemacht werden. Vor zehn Jahren hat sich Golesworthy dieses individuell angepasste Rohr einsetzen lassen. Auf dem Laptop, der aufgeklappt vor ihm steht, startet er ein Video der Operation: Die Kamera hält auf seinen Brustkorb, man sieht das Herz, sein Herz, und wie es sich auf und ab bewegt.

Aus dem Plastikbauteil der Idee an dem Infoabend ist inzwischen ein Unternehmen geworden, Exstent Limited heißt es, 42 Patienten sind seit 2004 mit einem individuellen Rohr-Modell versorgt worden. Jedes einzelne hat Golesworthy maßgeschneidert. Der Ingenieur reist von Medizinerkonferenz zu Medizinerkonferenz, überall präsentiert er seine Technik; eigentlich präsentiert er sich, ein besseres Argument, als am Leben zu sein, gibt es nicht. Einer seiner Vorträge ist auf der Ted-Talks-Webseite zu sehen, das Video wurde bislang mehr als eine Million Mal an-

geklickt. Am nächsten Tag wird Golesworthy im Saal hinter den schweren Ledersesseln vor mehr als 400 Gästen sprechen, die Royal Society of Medicine hat zum Innovationstreffen geladen. »Mein T-Shirt werde ich da morgen aber nicht anziehen«, sagt er, »nicht vor den Herren Mediziner.«

Als er tags darauf die Bühne betritt, trägt Golesworthy ein gestreiftes Hemd, um den Hals hängt eine Krawatte. Den schwarzen Anzug, der an dem schlanken Körper schlabbert, zieht er immer zu offiziellen Veranstaltungen an, auch die Turnschuhe, da ihm in Anzugschuhen nach spätestens 30 Minuten die Füße schmerzen. Er hat schlecht geschlafen, weil er in Hotelzimmern immer schlecht schläft, zu warm, zu trocken sei die Luft. 20 Minuten Redezeit haben er und John Pepper, das ist der Arzt, der Golesworthy und 22 anderen Patienten das Rohr-Modell eingesetzt hat. Golesworthy ist ein Hingucker, so groß, so schlaksig, er sieht ein bisschen lustig aus. Und die Leute hören ihm zu, weil er lustig ist; sein liebstes Wort ist *bloody*, nicht im Sinne von blutig, sondern von verdammt, das baut er in fast jeden Satz ein.

## »Ich bin froh, dass ich der erste Patient war. Ich weiß, worum es geht«

Die Geschichte, die Tal Golesworthy auf jeder Konferenz erzählt, erinnert an die von Werner Forßmann, einem deutschen Mediziner, der sich 1929 im Selbstversuch einen Herzkatheter einführte – und für diese Entdeckung 27 Jahre später den Nobelpreis für Medizin erhielt. So weit ist Golesworthy noch lange nicht, denn eine gute Idee zu haben heißt nicht, dass sie auch angewandt wird. Innovationen werden in der Medizin oft kritisch gesehen, der Konservatismus soll vor Fehlern schützen. Deswegen beinhaltet Golesworthys Vortrag auch eine Statistik: 27 männliche und 15 weibliche Patienten, zwischen 16 und 50 Jahre alt, der Eingriff dauert zwei bis drei Stunden, bislang musste sich keiner ein zweites Mal operieren lassen. Golesworthy selbst lässt sich seit 2004 jedes Jahr von John Pepper durchchecken, und jedes Jahr sagt Pepper: »Deine Aorta-Werte sind gleich geblieben.« Dann trinken sie zusammen eine Tasse Tee. »Ich bin froh, dass ich der erste Patient war«, sagt Golesworthy nach seinem Vortrag in London. »Ich weiß, worum es geht.«

Seine Operation war am 24. Mai 2004, und seitdem ist dieser Tag sein neuer Geburtstag. Auf dem Laptop hat er Fotos von seinem 5. Geburtstag, 2009, er hatte ein Boot auf der Themse gemietet, der Himmel war blau, die Luftballons waren bunt, auf der Geburtstagstorte lag ein Rohr-Modell aus Zucker. Eingeladen hatte er seine »Familie«, so nennt Tal

Golesworthy seine PEARS-Kunden. Er klickt durch die Fotos, sagt »das ist Nummer 16« und »hier ist Nummer 2«, eine Weile geht das noch so weiter. Alle leiden wie Golesworthy am Marfan-Syndrom, sie teilen das Wissen um die Schwäche ihres Körpers. Und sie teilen seine Entdeckung und die Hoffnung, die damit verbunden ist. An diesem Wochenende hat Golesworthy seinen ersten runden Geburtstag im Royal Brompton Hospital in London gefeiert, an jenem Ort, an dem er vor zehn Jahren operiert wurde.

Wenn Golesworthy kann, besucht er jeden Patienten nach der Operation im Krankenhaus, dann setzt er sich ans Bett und fragt: »Wie fühlst du dich?« Nicht weil sie ihn bezahlt haben, sondern weil sie seine Arbeit am Herzen tragen. Die Rohr-Modelle fertigt Golesworthy alle selbst an, in einem sterilisierten Raum auf der Büroetage in Tewkesbury, einer Kleinstadt knapp drei Autostunden von London entfernt. Stundenlang sitzt er in dem kleinen Raum, immer mit einem weißen Schutzanzug bekleidet, und blickt hoch konzentriert durch seine John-Lennon-Brille. »Das ist schon ein komisches Gefühl: Du modellierst etwas, das in einen menschlichen Körper eingebaut wird.« Geld verdient das Unternehmen, indem es die Modelle an Krankenhäuser verkauft. Wie viel genau so ein Rohr-Modell kostet, will Golesworthy nicht sagen, nur so viel: »Das Geschäft ist noch nicht rentabel.«

Im vergangenen Jahr passierte das, was immer passieren kann bei Operationen am Herzen: ein Patient starb nach dem Eingriff, an einem Hirnschlag. »Das war die schlimmste Erfahrung meines Lebens«, sagt Golesworthy, und seine Stimme ist plötzlich ganz leise. »Schlimmer als der Tod meines Vaters.« Der Vater des Patienten hat Golesworthy an diesem Tag eine Mail geschrieben, geschrieben, dass es nicht dessen Schuld gewesen sei und auch nicht die seines Bauteils, das habe ein Gutachten ergeben. Golesworthy muss weinen. Kurz nach dem Tod des Patienten hatte er zu Hause am Küchentisch einen Brief geschrieben, an die Eltern, ihn aber nie abgeschickt. Jetzt will er antworten.

In Deutschland wurde bislang kein Marfan-Patient mit dem Golesworthyschen Rohr-Modell versorgt. Yskert von Kodolitsch, Vorsitzender der Marfan Hilfe Deutschland e. V. und Kardiologe am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, hat schon von der Technik gehört, anwenden würde er sie bei sich selbst nicht. »Da sind noch viele Fragen offen«, sagt er. Zum Beispiel, ob es bei dem einen operativen Eingriff bleibt. Die Zeit müsse beweisen, dass das Verfahren funktioniert.

Tal Golesworthy tritt diesen Beweis an, mit jedem Tag, an dem er lebt.