



06.10.2011 16:26 Uhr Von Nik Afanasjew

Heller Geist, erstarrter Körper

Prominente sammeln Geld für ALS-Forschung

Der britische Physiker Stephen Hawking leidet an ihr, Jörg Immendorff erlag vor vier Jahren ihren Folgen: Amyotrophe Lateralsklerose, kurz: ALS. Dass es nun die Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“ gibt, liegt allerdings nicht an diesen prominenten Fällen, sondern an RWE-Mitarbeiter Matijas Derek. Die ALS-Diagnose des Familienvaters nahm der RWE-Vorstandsvorsitzende Jürgen Großmann zum Anlass, um „eine in bestem Sinne dieses Wortes bürgerliche Initiative“ zu gründen, wie er anlässlich der Gründungsveranstaltung am Mittwochabend sagte, es könne „nicht immer nach dem Staat gerufen werden“.

Als Schirmherr fungiert der ehemalige Bundeskanzler Gerhard Schröder, der mit Immendorff befreundet war.

„Es gibt Krankheiten, die zu selten sind, um in den Fokus der Pharmaindustrie zu rücken. Privates Engagement ist nie Ersatz für staatliches Handeln, sondern eine Ergänzung und in diesem Fall ist das sinnvoll“, sagte Schröder. Aktuell sind in Deutschland etwa 8 000 Menschen von ALS betroffen, die Krankheit ist unheilbar und fordert jährlich bis zu 2000 Todesopfer.

Die „Hilfe für ALS-kranke Menschen“ soll laut Mit-Initiator Detlef Prinz „keinen Bürokratie-Apparat schaffen“, es werde keine Rechtsform und keine bezahlten Mitarbeiter geben. Vielmehr gehe es darum, mithilfe bekannter Persönlichkeiten Geld aufzutreiben, das sofort an die ALS-Ambulanz der Charité geht. „Bei der ALS handelt es sich nicht primär um einen ärztlichen Auftrag, wir können diese Krankheit bislang medikamentös nicht in den Griff kriegen“, erklärt Thomas Meyer, der Leiter der Ambulanz. Deshalb soll das aufgetriebene Geld zum einen eine bessere Betreuung der Kranken ermöglichen, zum anderen aber auch die Grundlagenforschung stärken, damit die Diagnose ALS in ferner Zukunft kein Todesurteil mehr sein muss.

Als erstes Projekt baut die Initiative, gefördert durch die „Stiftung Stahlwerk Georgsmarienhütte“, ein Netzwerk für Patienten auf. Zwei Koordinatorinnen sollen Kontakte zu Versorgern und Therapeuten herstellen, zusätzlich wurde im Internet das Portal ambulanzpartner.de eingerichtet, damit sich Angehörige selbstständig informieren können. Erkrankte können sich selbst in den meisten Fällen nur im Anfangsstadium der Krankheit kümmern, die schnell einsetzende Lähmung der Gliedmaßen macht sie danach von fremder Hilfe abhängig. Stephen Hawking setzt mittlerweile seine Pupillen zur Kommunikation ein.

Langfristig will die Initiative eine Stiftungsprofessur an der Charité einrichten. Diese würde für fünf Jahre etwa 2,5 Millionen Euro kosten. *Nik Afanasjew*