

Stop ALS - Mehr Forschung gegen eine grausame Krankheit

Die Krankheit beginnt harmlos: mit einem Stolpern, einer Schwäche in der Hand oder häufigen Versprechern. Wer jedoch erfährt, dass die Ursache für diese Störungen eine Krankheit namens "Amyotrophe Lateralsklerose" (ALS) ist, wird mit einer Prognose konfrontiert, die jede Vorstellungskraft sprengt. Schleichend und ohne vorhersehbare Reihenfolge schwindet die Fähigkeit die Arme zu bewegen, zu laufen, zu sprechen und zu schlucken. Später versagt die Atemmuskulatur und ohne maschinelle Beatmung droht der Tod durch Erstickten. Der Verlauf der Krankheit ist bei jedem Patienten unterschiedlich, die meisten sterben im Laufe von 2-5 Jahren nach der Diagnose.

In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 1600 Menschen an ALS, die Ursache ist unbekannt. Meistens wird dem Patienten geraten, mithilfe einer Psychotherapie den Schicksalsschlag zu bewältigen oder einfach das Leben zu genießen, solange es noch möglich ist. Denn: obwohl die Krankheit seit mehr als 100 Jahren beobachtet wird, gibt es bislang keine wirksame Therapie.

Das muss nicht so bleiben. In den letzten Jahren gab es erhebliche wissenschaftliche Fortschritte im Bereich der Neurologie und der Zellbiologie. Daher erscheint es zum ersten Mal möglich, den komplizierten Verlauf von ALS und anderen neurodegenerativen Krankheiten zu entschlüsseln und Gegenmaßnahmen zu entwickeln. Allerdings: der Weg von wissenschaftlicher Erkenntnis zur Therapie ist aufwändig und kostspielig. ALS-Patienten stecken in der Klemme – für Pharmakonzerne ist der Kostenaufwand für eine Medikamentenentwicklung angesichts relativ kleiner Patientenzahlen nicht lukrativ. Auf der anderen Seite wird die Krankheit ALS in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen. Selbst wenn es Prominente trifft – wie den Maler Jörg Immendorf – wird der Name der Krankheit meist nicht ausgesprochen, sondern mit Phrasen wie "unheilbare Nervenkrankheit" verklausuliert. ALS-Patienten haben bislang keine Lobby. Der aggressive

Krankheitsverlauf, die Notwendigkeit das eigene Leben komplett umzustellen und die zunehmende Pflegebedürftigkeit erfordern in der Regel die gesamte Energie von Patienten und ihren Angehörigen. Für einen Weg an die Öffentlichkeit bleibt nur selten die Kraft.

Diese Situation spiegelt sich in der Forschungslandschaft wider. Abgesehen von wenigen Ausnahmen findet an deutschen Universitäten und Forschungsinstituten ALS-Forschung nicht statt.

Wir – ALS-Patienten sowie ihre Angehörigen und Freunde – fordern, dass dieser Zustand umgehend geändert wird. Die Bekämpfung von ALS ist eine gesellschaftliche Aufgabe. Notwendig ist eine koordinierte und im internationalen wissenschaftlichen Verbund eingebundene Initiative mit dem Ziel, den Krankheitsverlauf der ALS zu stoppen und perspektivisch zu heilen. Das geht nur, wenn politisch Verantwortliche endlich dafür Sorge tragen, dass die Forschung gegen ALS in Ministerien und Förderinstitutionen wahrgenommen und im Rahmen von gezielten Projekten realisiert wird.

Deshalb richten wir einen dringenden Appell an alle politisch Verantwortlichen, sich des Problems ALS anzunehmen und dafür zu sorgen, dass Projekte für eine Therapieentwicklung gegen ALS endlich einen angemessenen Platz in der Forschungslandschaft bekommen.

Für Menschen mit ALS ist ein Durchbruch in der Forschung die einzige Hoffnung, von dieser tödlich verlaufenden Krankheit geheilt zu werden oder zumindest den Krankheitsverlauf zu stoppen. Dabei geht es nicht allein um Menschen, die bereits an ALS erkrankt sind, sondern auch um diejenigen, die in der Zukunft – weltweit jährlich etwa 80.000 – mit dieser Diagnose konfrontiert sein werden.

Ich unterstütze diesen Aufruf mit meiner Unterschrift

Name, Vorname	Beruf, ggf. Organisation	Adresse, E-Mail	Datum, Unterschrift

Bitte den unterschriebenen Aufruf per Post schicken an:

Initiative Therapieforschung ALS, c/o Dirk Peters, Gertrudenstr. 31, 42105 Wuppertal

oder scannen und per Mail schicken an: aufruf@stop-als.de

Spendenkonto: Nr.: 4031 886 500 GLS Gemeinschaftsbank eG Bochum BLZ: 430 609 67

Initiative Therapieforschung ALS – www.stop-als.de

