

STOP!ALS
INITIATIVE
THERAPIEFORSCHUNG

PERSPEKTIVEN

ENTWICKELN –

THERAPIEFORSCHUNG

STÄRKEN

www.stop-als.de

HINTERGRUND

WAS IST AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE (ALS)?

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) gehört zu den schwersten Krankheiten, die ein Mensch bekommen kann. Fast alle, die an ALS erkranken, sterben auch daran. Einige nach wenigen Monaten, die meisten innerhalb der ersten 5 Jahre. Bei der ALS sterben diejenigen Nervenzellen, die für die Steuerung von Muskeln zuständig sind. Die gesamte Muskulatur ist betroffen, auch lebenswichtige Funktionen wie die Atmung versagen.

Das Leben nach einer ALS-Diagnose ist geprägt von einem zunehmenden Einsatz von Pflegepersonal und Hilfsmitteln wie Rollstuhl, Sprachcomputer, künstlicher Ernährung und Beatmung.

WELCHE URSACHE HAT DIE ALS?

In den letzten Jahren wurden einige Genvarianten (Mutationen) entdeckt, die eine ALS auslösen oder begünstigen. Etwa 10 % aller ALS-Fälle sind vererbt. Viele Wissenschaftler gehen davon aus, dass die ALS in den meisten übrigen Fällen durch die Kombination von Genmutationen und einer Belastung durch bestimmte Umweltfaktoren (zum Beispiel durch Giftstoffe) entsteht. Die genauen Zusammenhänge sind aber nach wie vor unklar.

GIBT ES EIN HEILMITTEL GEGEN ALS?

Bisher nicht. Verfügbar ist derzeit nur ein einziges Medikament, das die Überlebensdauer um einige Monate verlängern soll. Mit Maßnahmen wie Physiotherapie und spezieller Ernährung kann die Lebensqualität verbessert und das Fortschreiten der Krankheit verlangsamt werden.

IST ALS EINE SELTENE ERKRANKUNG?

Wir meinen: Nein! Etwa alle 5 Stunden stirbt in Deutschland ein Mensch an ALS. Die Krankheit trifft einen von 500 Menschen. Das bedeutet: von den derzeit in Deutschland lebenden Menschen werden nach statistischer Erwartung etwa 100.000 irgendwann in ihrem Leben an ALS erkranken.

WARUM GILT AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE NACH DEN KRITERIEN DER EUROPÄISCHEN UNION DENNOCH ALS „SELTENE ERKRANKUNG“?

Weil für eine Einstufung als „seltene Erkrankung“ die Anzahl der Patientinnen und Patienten zu einem Zeitpunkt zugrunde gelegt wird. Bei Krankheiten, die zum Tode führen, führt dies allerdings zu starken Verzerrungen. Denn: wer stirbt, wird nicht mehr mitgezählt. Je aggressiver eine Krankheit verläuft, als desto „seltener“ erscheint sie in der Statistik.

Multiple Sklerose beispielsweise mit etwa 2300 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland wird zu Recht nicht als „seltene Erkrankung“ eingestuft, weil MS-Patienten in der Regel Jahrzehnte mit ihrer Krankheit leben. ALS dagegen liegt mit einer Neuerkrankungsrate von etwa 2000 nur geringfügig darunter, wird aber als „selten“ eingestuft, weil die meisten ALS-Patienten in den ersten Jahren nach der Diagnose sterben.

KANN DURCH VERSTÄRKTE FORSCHUNG EINE THERAPIE GEGEN ALS ERREICHT WERDEN?

Grundsätzlich gilt: Forschung bezieht sich auf unbekanntes Terrain. Niemand weiß am Anfang einer Studie, ob am Ende Lösungen oder nur neue Fragen stehen.

Aber: das Wissen im Bereich der neurodegenerativen Erkrankungen ist in den letzten Jahren regelrecht explodiert. Das liegt auch an den massiven Forschungsanstrengungen im Bereich Parkinson und Demenzerkrankungen. Zusätzlich sind in den letzten Jahren neuartige Techniken und Methoden zum Einsatz gekommen, unter anderem:

- Durch DNA-Analyse konnten innerhalb weniger Jahre mehrere Genmutationen identifiziert werden, die mit der ALS in Verbindung stehen. Daraus ergeben sich Hinweise, welche missgebildeten Proteine im Krankheitsverlauf eine Rolle spielen. Ergänzt wird diese Tendenz durch neuartige Methoden wie Genexpressionsanalyse, mit der die Aktivität bestimmter Gene im Zellstoffwechsel beobachtet werden kann.
- Zellforschung: es existieren inzwischen verschiedene Methoden zur Züchtung von Nervenzellen, auch aus Haar- oder Hautzellen. Daraus ergeben sich nicht nur neue Therapieansätze, die derzeit in den USA und in Israel klinisch erprobt werden, sondern auch neue Möglichkeiten der Erforschung des Krankheitsverlaufes im Reagenzglas. Dieser Ansatz wird auch an den Universitäten Ulm und Erlangen-Nürnberg verfolgt.
- Neue bildgebende Technologien erlauben hochauflösende mikroskopische Bilder neuronaler Gewebe bis hin zur Identifizierung von Proteinen und damit auch neue Einblicke in den Krankheitsverlauf. Forschungsprojekte in diesem Bereich laufen unter anderem an der Universität Jena. Im Forschungszentrum Jülich steht einer der leistungsfähigsten Kernspintomographen der Welt.

Jährlich 10 Millionen EUR für die Erforschung einer Therapie gegen ALS.

Das ist unsere Forderung.

HINTERGRUND

- Neue wissenschaftliche Erkenntnisse wie beispielsweise die Beteiligung des Immunsystems am Krankheitsverlauf haben völlig neue Therapieansätze entstehen lassen.

Im Augenblick laufen weltweit mehr als ein Dutzend klinische Studien mit neuen Therapien gegen ALS. Drei davon befinden sich in der abschließenden Phase 3 (Stand November 2011). Bei einem positiven Verlauf könnten in den nächsten Jahren mehrere Medikamente auf den Markt kommen, die den Verlauf der ALS verzögern, bei einigen Patientinnen und Patienten vielleicht sogar stoppen.

All dies hat dazu geführt, dass heute viele Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler im Bereich der ALS-Forschung optimistisch in die Zukunft sehen. Gleichzeitig sind aber alle darin einig, dass nach wie vor immense Anstrengungen auf internationaler Ebene notwendig sind, um die komplexe Krankheit ALS zu stoppen und in ferner Zukunft auch heilen zu können.

WAS IST DIE „INITIATIVE THERAPIEFORSCHUNG ALS“?

Eine Gruppe von ALS-Betroffenen, Angehörigen und Freunden, die sich im Sommer 2009 gegründet hat. Anlass dafür war die gemeinsame Erkenntnis, dass für die ALS-Forschung in Deutschland mehr getan werden kann und muss. Ein Hauptaugenmerk lag dabei von Anfang an auf der viel zu niedrigen öffentlichen Förderung durch Bund und Länder.

Forschung ist eine wichtige Quelle der Hoffnung für alle von einer ALS-Diagnose Betroffenen. Die Förderung der ALS-Therapieforschung ist eine gesellschaftliche Aufgabe, die in den letzten Jahren und Jahrzehnten stark vernachlässigt worden ist. Die „Initiative Therapieforschung ALS“ hat das Ziel, diese im Namen aller heute und in Zukunft von dieser Krankheit betroffen zu ändern.

WAS MACHT DIE INITIATIVE?

1. Lobbyarbeit. Wir sprechen mit Politikern, Wissenschaftlern, Journalisten und anderen Betroffenen.
2. Informationen. Auf unserer Website www.stop-als.de informieren wir über die aktuelle Situation der ALS-Forschung, über politische Entwicklungen und die Arbeit unserer Initiative.

WELCHES SIND DIE HAUPTFORDERUNGEN DER INITIATIVE?

1. Die öffentliche Förderung der ALS-Forschung muss deutlich erhöht werden.
2. Die Einbeziehung der ALS-Forschung in das deutsche Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen (DZNE). Das DZNE wurde 2009 von der Bundesregierung gegründet. ALS-Forschung gehört zu seinen Aufgaben, doch trotz mehrfacher Ankündigungen wurden bisher keine Projekte aus diesem Bereich gestartet (Stand März 2012).

UNSER AUFRUF

Der Aufruf „Stop ALS – mehr Forschung gegen eine grausame Krankheit“ (siehe Seite 12) fasst die Grundpositionen unserer Initiative zusammen.

Schon mehr als 2500 Personen unterstützen diesen Aufruf. Bitte helfen auch Sie, den Druck auf die Politik zu erhöhen. Nutzen Sie die beiliegende Postkarte oder laden Sie den Aufruf mit vorgedruckter Unterschriftenliste aus dem Internet unter stop-ALS.de.

HINTERGRUND



WAS WURDE BISHER ERREICHT?

Eine Reihe von Bundestagsabgeordneten aus allen Fraktionen haben sich aufgrund unserer Kampagne intensiv mit dem Thema ALS-Forschung beschäftigt und uns ihre Unterstützung zugesagt. Viele Abgeordnete haben sich mit Anfragen und Forderungen an das Bundesministerium für Bildung, Forschung und Technologie gewandt. Die SPD-Fraktion im Bundestag hatte im Herbst 2010 eine „Kleine Anfrage“ an die Bundesregierung zum Thema ALS-Forschung gestellt.

Das Ministerium für Forschung und Bildung (BMBF) und die zuständige Ministerin Annette Schavan hatten in ihrer Antwort auf diese Anfrage zunächst jeglichen Handlungsbedarf bestritten. Im August 2011 wurde jedoch mit der Bewilligung der Förderung des „Kompetenznetz Motoneuronenerkrankungen“ eine wichtige Forderung erfüllt. Das Kompetenznetz hat Anfang 2012 unter der Bezeichnung MND.NET seine Arbeit aufgenommen.

*Gegen ALS schützt
weder Prävention
noch gesunde
Lebensweise.
Forschung ist auch
für zukünftige
Patienten die
einzige Hoffnung.*

10 X 10 GEGEN ALS

WARUM ERACHTEN WIR DIE DERZEITIGE FÖRDERUNG DER ALS-FORSCHUNG ALS UNTERREPRÄSENTIERT?

Von der Bundesregierung werden derzeit nur 4 Projekte der ALS-Therapieforschung gefördert. Die Gesamtsumme dieser Projekte beträgt jährlich weniger als Euro 600.000 (Stand: August 2011). Das sind gerade einmal 300 EUR für jeden der 2000 Menschen, die in Deutschland jährlich neu an ALS erkranken. Wir wissen, dass die Verteilung von Forschungsgeldern für verschiedene Krankheitsbilder kompliziert ist und nicht nach einer einfachen Formel berechnet werden kann. Wir kritisieren aber, dass derzeit die Entscheidungskriterien für die Aufteilung der Forschungsgelder völlig undurchsichtig sind. Auch halten wir die derzeitige Konzentration in der Gesundheitsforschung auf „große Volkskrankheiten“ für falsch und moralisch bedenklich.

Wir sind der Meinung, dass bei einer derart schweren Erkrankung wie ALS die Fördersumme pro Jahr und neu diagnostiziertem Patienten mindestens Euro 5000 betragen sollte. Wir schlagen daher vor:

10 X 10 – EIN FORSCHUNGSPROGRAMM FÜR DIE ENTWICKLUNG EINER THERAPIE GEGEN ALS

10 x 10: Ein Förderprogramm für die ALS-Therapieforschung mit einer Laufzeit von 10 Jahren und einem Fördervolumen von mindestens 10 Millionen Euro jährlich. In Kombination mit dem Kompetenznetz MND.NET wäre damit eine Struktur möglich, die die internationale Entwicklung der Forschung kontinuierlich beobachtet, auf dieser Grundlage Gelder für Forschungsprojekte und klinische Studien auch in Deutschland bereitstellt und internationale Kooperationen und die Zusammenarbeit mit Privatfirmen einbezieht.

Ziel des Programms ist es, Wissenschaftler und Institutionen in Deutschland in die Lage zu versetzen, entscheidende Impulse für die Entwicklung einer Therapie gegen ALS im Verbund der internationalen Forschergemeinde zu setzen.

SOLL DIE ERFORSCHUNG ANDERER KRANKHEITEN ZU GUNSTEN VON ALS-THERAPIEFORSCHUNG ZURÜCKGEFAHREN WERDEN?

Nein, im Gegenteil. Es gibt eine Reihe anderer Krankheiten, bei denen ein dringender Forschungsbedarf besteht und die bei der Verteilung der Fördergelder unterrepräsentiert sind. Wir ermutigen auch hier Patienten und Angehörige, für eine Verstärkung der Forschung zu streiten und sind mit ihnen zu Kooperationen bereit.

Wir plädieren für ein grundsätzliches Umdenken, das der Gesundheitsforschung mehr Priorität verschafft.

WIE KANN DIE ARBEIT DER INITIATIVE UNTERSTÜTZT WERDEN?

Die Initiative Therapieforschung ALS ist offen für Mitarbeit und dankbar für jede Unterstützung. Das kann zum Beispiel sein:

- Sammeln von Unterschriften für unseren Aufruf (Seite 12)
- Kontakt zu lokalen Bundestagsabgeordneten oder anderen Politikern aufnehmen
- Spenden sammeln
- eigene Aktionsvorschläge entwickeln und zur Diskussion stellen

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 Ersticken.

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.

AUSFÜHLICHERE INFORMATIONEN



WWW.STOP-ALS.DE

Unsere Internetseite „www.stop-als.de“ informiert über alle Aktivitäten der Initiative. Gleichzeitig werden hier auch andere wichtige Nachrichten aus der ALS-Welt veröffentlicht. Dazu zählen insbesondere neue Forschungsergebnisse, Entwicklungen bei klinischen Studien und politische Nachrichten, die die ALS-Forschungslandschaft betreffen. Oft handelt es sich hierbei um Informationen, die in keinem anderen deutschsprachigen Medium zu finden sind. Die Internetseite existiert seit Sommer 2009 und erfreut sich wachsender Beliebtheit – derzeit etwa 3000 Besuche pro Monat.

SPENDEN

Helfen Sie mit, unsere Initiative zu unterstützen.
Jede Spende ist willkommen und hilfreich.

Die „Initiative Therapieforschung ALS e. V.“ ist als gemeinnütziger Verein anerkannt. Spendengelder fließen in die Öffentlichkeitsarbeit oder in Projekte der ALS-Forschung.

Aktuelle Infos: www.stop-ALS.de

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

WARUM MEHR FORSCHUNG GEGEN AMYOTROPHE LATERALSKLEROSE (ALS)?

- Weil ALS eine tödlich verlaufende Erkrankung ist, deren Häufigkeit meist unterschätzt wird.
- Weil bisher keine Therapie existiert, die den Krankheitsverlauf einer ALS aufhalten kann.
- Weil weder Prävention noch gesunde Lebensweise vor einer ALS schützen kann.
- Weil die aktuelle medizinische Forschung neue Wege zu einer Therapie gegen ALS aufzeigt, diese aber wegen mangelnder Finanzierung nicht konsequent gegangen werden.
- Weil speziell in Deutschland die Förderung der ALS-Forschung jahrzehntelang vernachlässigt worden ist.



Initiative Therapieforschung ALS
c/o Dirk Peters

Gertrudenstr. 31 • 42105 Wuppertal
www.stop-als.de • info@stop-als.de