

7 Fragen und Antworten – Informationen zur ALS

1 Was ist ALS?

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine der schwersten Erkrankungen des Menschen. Es handelt sich um eine komplexe neurodegenerative Erkrankung, die häufig um das 50. Lebensjahr auftritt und zu einer fortschreitenden Lähmung des Körpers, zu Schluck- und Sprechstörungen sowie einer Beeinträchtigung der Atemfunktion führt.

Die fortschreitenden Lähmungen können im Verlauf von ein bis zwei Jahren zu schwerwiegenden Beeinträchtigungen der manuellen Funktionen und der Mobilität einschließlich der eigenen Körperpflege und der Nahrungsaufnahme führen. Im Krankheitsverlauf der ALS kommt es bei der überwiegenden Zahl der Patientinnen und Patienten zu einer Sprechstörung, während das Sprachverständnis und andere kognitive und intellektuelle Funktionen erhalten bleiben. Eine fortschreitende Schluckstörung erfordert alternative Methoden der Nahrungsaufnahme einschließlich invasiver Ernährungssonden.

2 Wie häufig tritt ALS auf?

Die Häufigkeit der ALS wird unterschätzt: Etwa 8.000 Patientinnen und Patienten sind in Deutschland betroffen, etwa 2.000 Personen sterben im Jahr daran. Diese Häufigkeit entspricht etwa dem Auftreten der häufigsten Formen der Erwachsenen-Leukämie oder dem malignen Hirntumor. Dennoch befindet sich die Erkrankung außerhalb unserer gesellschaftlichen Wahrnehmung.

3 Warum wissen so wenige Menschen von ALS?

Die Ursachen für die fehlende Öffentlichkeit der ALS sind komplex. Die Betroffenen erfahren innerhalb weniger Monate und Jahre fortschreitende Behinderungen, die eine vollständige Neuordnung ihres Lebensentwurfes erzwingen. Die ALS ist eine Erkrankung der gesamten Familie. Angehörige werden zu Mitbetroffenen und Pflegenden. Partnerschaften und Freundschaften erfahren eine grundsätzliche Prüfung. Die Behinderungen verbrauchen die Energie von Betroffenen und Angehörigen. ALS-Patienten haben keine Ressourcen für den Weg in die Öffentlichkeit.

4 Welche Prognosen gibt es?

Nach Symptombeginn beträgt die Überlebenszeit durchschnittlich 4-5 Jahre. Das Überleben über 10 Jahre ist nicht selten und betrifft mindestens 10 % der ALS-Patienten. Einzelne Patientinnen und Patienten überleben von mehreren Dekaden bis zu 40 Jahre mit der Erkrankung. Der Tod erfolgt durch eine fortschreitende Störung der Atemfunktion. Etwa 10 % der Patienten entscheidet sich für eine Langzeitbeatmung. Sie erfolgt durch einen Luftröhrenschnitt (Tracheotomie), intensivmedizinische Versorgung und Überleitung in eine Heimbeatmung. Es handelt sich um eine schwerwiegende Entscheidung, die mit körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen verbunden ist. Durch die Verfügbarkeit elektronischer Kommunikationssysteme (z. B. Eyegaze) und des breiten Einsatzes elektronischer Kommunikationsformen kann die Lebensperspektive von ALS-Patienten wesentlich verändert werden.

5 Welche Ursachen hat ALS?

Die ALS ist keine Muskelerkrankung, obwohl die Symptome sich durch einen Funktionsverlust der Willkürmotorik darstellen. Die ALS ist eine neurodegenerative Erkrankung, die durch das langsame Absterben von motorischen Nervenzellen im Großhirn und im Rückenmark entsteht.

Es wird davon ausgegangen, dass es viele Jahre vor Symptombeginn innerhalb der motorischen Neuronen zu zellbiologischen Veränderungen kommt, die zu einer Funktionsstörung und schließlich zum Absterben der Nervenzellen führen. Zu vermuten ist, dass zahlreiche Gene im menschlichen Genom zum Risiko einer ALS beitragen können. Es handelt sich wahrscheinlich um eine multifaktorielle Erkrankung, bei der verschiedene, akkumulierende Risikofaktoren verantwortlich sind.

6 Wie wird ALS behandelt?

Die ALS ist bisher nicht heilbar, aber behandelbar. Beispielsweise können Symptome wie unbeabsichtigter Speichelfluss, Spastiken, Muskelkrämpfe, Angst und innerlicher Unruhe durch den Einsatz von Medikamenten gelindert werden. Durch physikalische Therapie und logopädische Behandlung können Defizite kompensiert und Komplikationen der Immobilisierung reduziert werden. Bei hochgradigen Schluckstörungen kommen minimal-invasive Ernährungssonden zur Anwendung. Hinzu kommen verschiedene Möglichkeiten der Beatmung, um Störungen auszugleichen bzw. die Lebenszeit mit der Krankheit zu verlängern.

7 Wie viel wird die Suche nach einer Heilung von ALS kosten?

Die Entwicklung neuartiger Therapiestrategien erfordert eine umfassende Grundlagenforschung und die Aufklärung von Krankheitsmechanismen. Die Entwicklung eines innovativen Medikamentes aus dem Bereich der Grundlagenforschung zur klinischen Anwendung umfasst mittlere Kosten von 800 Millionen Euro. Die Kosten für die klinische Untersuchung eines bereits zugelassenen Medikamentes umfassen zwischen 200.000 Euro bis 2 Millionen Euro – je nach Art des Medikamentes und der Untersuchungsbedingungen. Diese Kosten stehen im Widerspruch zu den Möglichkeiten der gegenwärtigen ALS-Forschungsförderung aus der Öffentlichen in Deutschland. Daher sind neuartige Finanzierungsmodelle erforderlich.

Eine Presseinformation der **Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“** für das Pressegespräch am 5. Oktober 2011 im Schlosshotel im Grunewald Alma Berlin.

Pressekontakt: Saskia de Vries, PrinzMedien, 0173/2472502
saskia.devries@prinzmedien.de

© Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“ | 5. Oktober 2011