

# **PRESSEMITTEILUNG**

Berlin, 5. Oktober 2011 – **Sperrvermerk: Freigabe am 5.10. ab 19 Uhr**

## **Kampfansage an eine noch unheilbare Krankheit**

Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“ aktiviert private Geldgeber

Unter der Schirmherrschaft von **Bundeskanzler a.D. Gerhard Schröder** haben heute in Berlin Vertreter aus Wirtschaft, Politik, Wissenschaft und Medien die Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“ ins Leben gerufen.

Für Menschen, die an der seltenen neurodegenerativen Krankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) leiden, ist diese Kampfansage ein Hoffnungszeichen; denn den Initiatoren geht es in erster Linie darum, private Geldmittel zu organisieren, um kurzfristig Hilfe verbessern und langfristig Ursachenforschung finanzieren zu können.

ALS ist eine unheilbare, ständig fortschreitende Erkrankung, die mit einer vollständigen Lähmung der Muskeln einhergeht. Der weltweit bekannteste Patient ist der britische Astrophysiker **Stephen Hawking**, dessen heller Geist in einem erstarrten Körper gefangen ist. In Deutschland kam die ALS mit der Erkrankung des Künstlers **Jörg Immendorff** in die Öffentlichkeit. Wenig bekannt ist, dass in Deutschland jeden Tag fünf Menschen an der ALS sterben.

Die Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“ ist eine Sofortmaßnahme in nachhaltiger Absicht, um **wirksame Hilfe für ALS-krank Menschen** zu ermöglichen.

## **Worum es bei der Hilfe für ALS-krank Menschen geht**

Bei der ALS kommen auf dramatische Weise schwerwiegende Symptome bei einem Betroffenen zusammen, die bei anderen Erkrankungen alleine auftreten: Lähmungen (wie bei Multipler Sklerose, Muskelerkrankungen oder Querschnittssyndrom), Atemfunktionsstörungen (wie bei Lungenerkrankungen), Schluckstörungen und Gewichtsabnahme (wie bei Krebserkrankungen) und Verlust der Sprechfunktion (wie nach Schlaganfall).

Die ALS stellt Betroffene, Angehörige und die Medizin vor außergewöhnlich komplexe Aufgaben, die innerhalb des bestehenden Gesundheitssystems nicht zu lösen sind. Zur zukünftigen Bewältigung der ALS-Problematik sind eine bessere medizinische Versorgung und eine intensivere Ursachenforschung erforderlich. Voraussetzung dafür sind die Schaffung der notwendigen politischen Rahmenbedingungen und eine verbesserte Finanzierung.

## **Was die Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“ vorhat**

Die Hilfe für ALS-Patienten ist eine **komplexe Aufgabe**, die eine Zusammenarbeit sehr unterschiedlicher Akteure erfordert: Hilfsmittelspezialisten, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden, Sozialarbeiter, Ernährungsberater, Orthopädiemechaniker, Experten für elektronische Kommunikationshilfen und verschiedene Fachärzte einschließlich Neurologen und Beatmungs- und Palliativmedizinern. Diese Spezialisten sind nur mit großen Aufwendungen zu finden und zu koordinieren.

An dieser Stelle setzt die Initiative »Hilfe für ALS-krank Menschen« kurzfristig mit einem **ersten Projekt** der Versorgungsforschung **an der Charité** an. Mit einer Förderung durch die Stiftung Stahlwerk Georgsmarienhütte wird seit Juli 2011 eine Koordinierungsstruktur für das ALS-Hilfsmittel- und Sozialmanagement geschaffen. Das Angebot besteht darin, alle notwendigen Versorger und Therapeuten zu suchen, zu kontaktieren und für den konkreten Betroffenen in Bewegung zu setzen. Zwei Koordinatorinnen stehen dafür telefonisch und online bereit, um individuelle Netzwerke überall in Deutschland zu knüpfen. Ein Informatiker programmiert das **Internetportal [AmbulanzPartner.de](http://AmbulanzPartner.de)**, auf dem alle Hilfsmaßnahmen koordiniert und für den Patienten und seine Angehörigen transparent gemacht werden.

Dieses erste Projekt würdigt die Initiativkraft von **Matijas Derek**, indem es seinen Namen trägt. Seine Erkrankung gab den Anstoß für die Bildung der Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“ (siehe Seite 4).

Mit einem langfristigen Ansatz wird eine Stärkung der Grundlagenforschung verfolgt. Ein wichtiger Ansatz ist hier die Schaffung einer ersten **ALS-Stiftungsprofessur** in Deutschland, die auch eine rasche Umsetzung von Forschungsergebnissen in neue Behandlungskonzepte ermöglichen soll. Die genaue Aufklärung der ALS-Ursachen ist die Voraussetzung für eine gezielte Therapie.

## Wie es zur Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“ kam

Den Anstoß für die Bildung der Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“ gab der Vorstandsvorsitzende der RWE AG, **Dr. Jürgen Großmann**. Als der RWE-Mitarbeiter **Matijas Derek** an der ALS erkrankte, suchte Dr. Großmann nach Verbündeten, um praktische Hilfe und langfristige Forschung für ALS-Kranke fördern zu können: „Nachdem mir klar wurde, welche Dramatik hinter diesen unscheinbaren drei Buchstaben ALS steckt, konnte und wollte ich nicht untätig sein.“

Sein erster Mitstreiter wurde der Verleger **Detlef Prinz** (PrinzMedien), der weitere Kontakte knüpfte: „Mich hat gefreut, dass sich spontan so viele bereit erklärt haben, uns ideell und vor allem auch finanziell zu unterstützen.“

Der ehemalige Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium **Dr. Dr. h.c. Klaus Theo Schröder** ist der Dritte im Bunde und Koordinator der Initiative, die er mit seiner gesundheitspolitischen Expertise bereichert: „Es ist sehr begrüßenswert, wenn durch dieses bürgerschaftliche Engagement ein duales Konzept verfolgt wird, das den Patienten schnell und nachhaltig zugleich hilft – einerseits durch klinische und Versorgungsforschung und andererseits durch Stärkung der Grundlagenforschung. Ohne private Mittel kämen wir nicht schnell zum Ziel.“

**Prof. Dr. Thomas Meyer** von der ALS-Ambulanz der Charité führt das erste medizinisch-wissenschaftliche Projekt der Initiative durch: „Die ALS ist eine der schwersten Krankheiten des Menschen. Ich bin sehr zufrieden, dass mit der Initiative es erstmalig gelungen ist, alle notwendigen Personen an einem Tisch zu vereinen: Ärzte, Wissenschaftler sowie Vertreter der Politik, Medien und Wirtschaft. Das ist für mich – auch stellvertretend für die Betroffenen – ein starkes Symbol und ein Meilenstein im Kampf gegen die ALS.“

Altbundeskanzler **Gerhard Schröder** stellt sich als Schirmherr der Initiative zur Verfügung. Er war mit dem Maler Jörg Immendorff befreundet, der ihn auch porträtiert hatte, bevor er im Mai 2007 an der ALS starb.

---

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

---