

## Die Ursache der Krankheit ist noch nicht erforscht

### Informationsabend der Bohn-Stiftung ALS

Quelle: Rhein Zeitung / Öffentlicher Anzeiger Nr. 67 – Mittwoch, 20. März 2019 von Enrico Angelucci



**Jürgen Steuerwald (links) und Rolf Mühl (rechts) von der Gernot-Bohn-Stiftung überreichten Dr. Joachim Wolf (Mitte) im Kaisersaal einen Scheck in Höhe von 12 500 Euro.**

Foto: Enrico Angelucci

Die Gernot-Bohn-ALS-Stiftung hat sich dem Ziel verschrieben, Menschen mit der Diagnose amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und ihre Angehörigen zu unterstützen. Hierfür hat die Stiftung nun im Rahmen der jüngsten Kinowoche des Kulturforums vor einem breiten Publikum über die unheilbare Erkrankung des Nervensystems informiert. Es kamen mehr als 100 Interessierte zu dem Themenabend in den Kaisersaal, um sich vom Leiter der Neurologie des Mannheimer Diakonissenkrankenhauses, Dr. Joachim Wolf, über die aktuelle Forschungsarbeit zu dieser tödlich verlaufenden Krankheit informieren zu lassen.

Anschließend wurde der Film „Hin und weg“ über einen an ALS erkrankten Mann gezeigt. „Bei ALS lassen sich die Muskeln nicht mehr willentlich ansteuern, es folgen Probleme mit dem Sprechen und der Sehkraft“, schilderte Wolf die sich entwickelnden Symptome der Krankheit. Auch die Atmung werde zunehmend beeinträchtigt.

Die meisten Datenbanken zu ALS und damit verbundener Forschungsarbeit befinden sich in Europa. Im landesweiten ALS-Register, das für die Jahre 2009 bis 2012 angelegt wurde, seien alle Patienten mit einer neu diagnostizierten ALS erfasst worden, schilderte Wolf. Deren Krankheitsverlauf sei in sechsmonatigen Abständen verfolgt worden. Statistisch könne man jährlich mit gut 80 neu an ALS-Erkrankten rechnen. „Die Hälfte der Betroffenen sind nach weniger als 30 Monaten nach dem Ausbruch der Krankheit verstorben“, berichtete der Mediziner. Dabei sei ein Problem die oftmals sehr langwierige Diagnose – nach dem Ausbruch der Krankheit dauere dies meist ein Jahr. „Die Ursache ist nicht endgültig geklärt“, sagte Wolf.

Festgestellt habe man bislang nur, dass sich kugelförmige Gebilde aus Eiweiß, das sogenannte TDP-43 Protein, von den Zellkernen in den Nervenfortsätzen der Erkrankten finden. In der Forschung sei man inzwischen recht sicher, dass das Protein außerhalb des Zellkerns zu einem Absterben der Nervenfasern führe. Heilbar ist ALS bisher nicht, dennoch können Therapien während der Krankheit helfen, sagte Wolf. Logopädie und Ergotherapie helfen viel. Auch ein Rollstuhl erleichtere den Alltag von Erkrankten. 1996 sei mit Riluzol ein Medikament auf den Markt gekommen, das den Krankheitsverlauf um rund zwölf Monate verzögere und die Lebenserwartung erhöhe. Wolf präsentierte außerdem eine Liste von getesteten Medikamenten, die bei Tieren Wirkung zeigten, jedoch nicht bei Menschen. Die Seren ließen sich nicht einfach vom Tier auf den Menschen übertragen, befand der Arzt. Seit 20 Jahren habe man kein neues therapeutisches Hilfsmittel entwickelt. In Japan werde seit 2001 zwar das als Schlaganfall-Medikament bekannte Edaravone eingesetzt, doch eine Zulassung für eine ALS-Behandlung gebe es bislang erst in den Vereinigten Staaten.

Zur Komplexität des Zulassungsverfahrens erläuterte Wolf, dass es Studien zufolge nur bei einer Untergruppe von ALS-Patienten wirke. „Zudem ist die Verabreichung sehr kompliziert, da sie nur durch eine Infusion möglich ist“, berichtete er. Dies sei für Patienten eine große zeitliche und logistische Herausforderung. Wolf beschrieb, dass man in der Forschung nun versuche, mithilfe von Neurofilamenten, Bestandteilen von Nervenzellen, Prognosen zu ALS-Krankheitsverläufen zu entwickeln.

Die Stiftungsvorsitzende Jetty Bohn, deren an ALS erkrankter Ehemann Gernot Bohn (1955–2017) die Stiftung 2014 gründete, überreichte Joachim Wolf gemeinsam mit Jürgen Steuerwald und Rolf Mühl einen Scheck für Weiterführung der ALS-Forschungsarbeit in Höhe von 12 500 Euro.

Jetty Bohn berichtete, dass die Gernot-Bohn-Stiftung auch sehr stark aus der Bevölkerung unterstützt würde. Beispielhaft lobte sie das Engagement der Bad Sobernheimer Strickmäuse. Die Gruppe habe schon annähernd 1000 Euro für die Stiftung erstrickt. Sie stricken Stümpfe und vieles mehr und erbitten für ihre Produ Spenden an die Stiftung. „Ich finde, das ist doch wirklich ein tolles Engagement“, sagte Bohn.