

Erlebnisbericht

Amyotrophe Lateralsklerose – Ein Beispiel für eine Seltene Krankheit. Krank und kein Medikament dagegen

Wenn Sie plötzlich Muskelkater haben und auch die Finger nicht mehr so leicht über die Tastatur gleiten, denken Sie womöglich, Sie seien einfach erschöpft oder haben eine Grippe. Sie denken mit 28 Jahren sicher nicht an eine Amyotrophe Lateralsklerose ALS, eine der über 6000 Seltenen Krankheiten, die bisher beim Menschen diagnostiziert werden kann.

Doch Marius G. (Name geändert) hat es am eigenen Leib erfahren. Er hatte gerade seinen Abschluss der Uni St. Gallen in der Tasche und war auf dem Weg in die Selbstständigkeit in den USA. Dort wollte er sich mit einer Internet-Start-up selbstständig machen. Das war 2006. Und plötzlich, zuerst ganz unauffällig, wurde sein Muskelkater häufiger und langsam nahm auch der Verlust seiner Feinmotorik zu. Das war Juni 2008. Was soll das, dachte Marius. Ich bin doch nicht krank. Kurze Zeit später stand die erste Verdachtsdiagnose auf ALS im Raum.

Bei der ALS treten durch einen nicht reparierbaren Ausfall von Nervenzellen im Hirn oder Rückenmark vor allem Spastiken (krampfähnliche, dauerhaft erhöhte Eigenspannung der Muskeln), Lähmungen und Muskelschwund auf. Die Ursachen der Krankheit sind bislang unbekannt und der Krankheitsverlauf ist meist dramatisch, denn er führt ohne Therapie in 3 bis 5 Jahren zum Tod.

Die Diagnose stürzte Marius in eine erste grosse Krise. Er wollte seinen Traum an die Unabhängigkeit nicht so einfach aufgeben. Doch inzwischen ist er auf Hilfe von Aussen, auf Hilfe durch seine Familie und tägliche Pflege angewiesen. Er sitzt im Rollstuhl und erzählt über seine Krankheit. Wie die aussieht, beschreibt er mit klaren und einprägsamen Worten. Vor dem Tod habe er keine Angst, doch vor der Zukunft. Weil diese düster aussieht. Er hofft, dass er seine Sprache nicht noch ganz verliert. Und dass er seine Spastiken in den Griff bekommt. Den Wunsch nach einer eigenen Familie und Kinder hat er bereits aufgegeben, weil dies, so sagt er, beiden Seiten nur noch zusätzliche Belastung aufbürde.

Der rasche Wechsel vom «normalen Leben» in diesen Zustand der Abhängigkeit beschäftigt ihn jeden Tag erneut. Seither habe er die Hälfte seiner Zeit in Spitälern verbracht und gemerkt, wie enorm wichtig seine Familie und Freunde geworden sind. Dies sei die derzeit einzige und auch beste Therapie, denn leider gibt es keine Medikamente für die ALS, die diese heilen könnten. Marius hat schon alles Mögliche ausprobiert. Da waren verschiedene Medikamente, die er gegen seine Spastik – das einzige Symptom, welches grundsätzlich therapierbar wäre – eingenommen hat. Hochdosierte Kortison-Infusionen und Medikamente, die ursprünglich für MS entwickelt wurden. Keines dieser Medikamente ist für ALS zugelassen und keines hat eine Verbesserung seiner Beschwerden oder einen anderen nennenswerten Erfolg hervorgebracht.

Er versucht und nutzt jede Gelegenheit, etwas Neues auszuprobieren. Zurzeit ist es die Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) in Form eines Arznei-Tees. Die Ergebnisse und den Effekt wird er aber erst in einigen Wochen an sich erfahren können. Die grosse Hoffnung setzt er in die aktuelle Forschung und hofft, dass es bald ein Medikament für ihn geben könnte. So wünscht er sich, dass bald etwas entwickelt wird, was zumindest seine Symptome lindern könnte. An den grossen Durchbruch mag er gar nicht glauben, weil seine Zeit begrenzt scheint.

Nichtsdestotrotz hat Marius immer noch Visionen, die ihm einen Grund geben, weiter zu kämpfen. Da ist einmal die Hoffnung auf die Möglichkeit, dass er eines Tages wieder unabhängig von der Hilfe anderer sein kann. Und da ist die Hoffnung, dass er eines Tages doch noch seine Start-up-Firma gründen wird.

Weitere Informationen:

Dr. Frank Grossmann

Gründer und CEO orphanbiotec AG

Tel. 079 246 50 69

E-Mail: frank.grossmann@orphanbiotec.com

www.orphanbiotec.com

www.rarediseaseday.org