

Zwei neue Zentren:

Amyotrophe Lateralsklerose und Frontotemporale Demenz

Bundesforschungsministerin Professorin Annette Schavan hat Mitte Januar an der Universität Ulm zwei Forschungsinstitute eröffnet: Das ALS-Forschungszentrum und das Virtuelle Institut der Helmholtz-Gemeinschaft „RNA Dysmetabolismus bei Amyotropher Lateralsklerose und Frontotemporaler Demenz“.

Fotos: Eberhardt/kiz



Freude über die beiden neuen Forschungsinstitute (v.l.): Prof. Wim Robberecht (Universität Leuven), Prof. Pierluigi Nicotera, Vorstandsvorsitzender des DZNE, Prof. Albert Ludolph, Ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie (RKU) sowie Direktor des ALS-Forschungszentrums, Bundesforschungsministerin Prof. Annette Schavan, Prof. Jürgen Mlynek, Präsident der Helmholtz-Gemeinschaft, Prof. Gerd Kempermann (DZNE Dresden, Sprecher des Virtuellen Instituts) und der Ulmer Universitätspräsident Prof. Karl Joachim Ebeling

Im ALS-Forschungszentrum soll unter Leitung von Professor Albert Ludolph, Ärztlicher Direktor der Ulmer Universitätsklinik für Neurologie, die degenerative Nervenkrankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) erforscht werden.

Bei ALS-Patienten führt eine Schädigung der Motoneurone zu Muskelschwund und Lähmungen. Ludolph bezeichnete die Amyotrophe Lateralsklerose als „eine der aggressivsten Krankheiten der Medizin“. Oft sind Patienten auf einen Rollstuhl angewiesen, können im fortgeschrittenen Stadium nicht mehr selbstständig atmen und fühlen sich „eingesperrt im eigenen Körper“. Dabei ist die unheilbare Krankheit gar nicht so selten: In Deutschland sind drei bis acht Personen von 100 000 Einwohnern betroffen. Prominente ALS-Patienten sind der 2007 verstorbene Künstler Jörg Immendorff sowie der „langzeitüberlebende“ britische Physikprofessor Stephen Hawking. Das neu eingerichtete Forschungszentrum wird von der Medizinischen Fakultät der

Uni Ulm, der Charcot-Stiftung und dem Land Baden-Württemberg finanziert.

Unabhängig, aber in enger Zusammenarbeit mit dem ALS-Zentrum, sollen Mitglieder des Virtuellen Helmholtz-Instituts neuartige Diagnose- und Therapieverfahren der ALS und der Frontotemporalen Demenz (FTD) in die Anwendung übertragen. Neben den Universitäten Ulm, Straßburg (Frankreich) und Umeå (Schweden) gehört das Deutsche Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) zum Institut.

Obwohl Symptome der Frontotemporalen Demenz eher Verhaltensauffälligkeiten als körperliche Beeinträchtigungen umfassen, scheinen die Krankheitsbilder ALS und FTD zusammenzuhängen: Bei beiden Patientengruppen lassen sich nämlich ähnliche neuropathologische Marker nachweisen. Laut Professor Ludolph macht die FTD immerhin zehn bis 15 Prozent der Demenzerkrankungen aus. Erkenntnisse zu Mechanismen bei der Bilder könnten eines Tages auf weitere neurodenerative Krankheiten übertra-

gen werden. Das betonte auch Professor Gerd Kempermann (DZNE Dresden), Sprecher des Virtuellen Helmholtz-Instituts, bei der feierlichen Eröffnung.

Der Ulmer Universitätspräsident Professor Karl Joachim Ebeling zeigte sich hoch erfreut über die Neugründungen: „Heute ist ein guter Tag für die Ulmer Medizin, die Neurologie und die gesamte Universität. Die Einrichtung beider Institute verdeutlicht den Erfolg der neurowissenschaftlichen Forschung von Professor Ludolph und seinen Mitarbeitern.“

In der klinischen ALS-Forschung ist die Universität Ulm seit Jahren führend. Unter anderem können die Wissenschaftler auf ein großes Patientenkollektiv im ALS-Register Schwaben zurückgreifen. „Ich freue mich, dass wir in Ulm neben dem Helmholtz-Institut für Elektrochemische Energiespeicherung und einem virtuellen Institut im Bereich Krebsforschung ein weiteres Zentrum der Gesundheitsforschung einrichten“, betonte dann auch der Präsi-

dent der Helmholtz-Gemeinschaft, Professor Jürgen Mlynek. Bundesforschungsmi- nisterin Annette Schavan bezeichnete die Eröffnungsfeier als „wunderbares Ereignis in den ersten Tagen des neuen Jahres“. Die junge Universität Ulm sei durch ihre ungewöhnliche Dynamik „der Stolz der Stadt“. Unter den Gratulanten waren weiterhin der DZNE-Vorstandsvorsitzende Professor Pierluigi Nicotera, Ministerialdirigent Dr. Heribert Knorr (Landesministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst) und Horst Ganter, Geschäftsführer der Gesellschaft für Muskelkrankheiten.

Für musikalische Intermezzi sorgte die Pianistin Susanne Wendel, deren Vater an ALS gestorben ist.

Im anschließenden Festvortrag verdeutlichte Professor Wim Robberecht aus dem belgischen Leuven Meilensteine der ALS-Forschung. Er gilt als einer der führenden Wissenschaftler auf diesem Gebiet und regte an, im Kampf gegen das tückische Nervenleiden noch interdisziplinärer zu arbeiten. Ein wichtiger Forschungsbeitrag könnte aus Ulm kommen: Heiko Braak, Seniorprofessor an der Universitätsklinik für Neurologie/Zentrum für Klinische Forschung, definiert gerade Stadien, mit denen sich der ALS-Verlauf einteilen lässt. Seine „Braak-Stadien“ zur Klassifikation der Alzheimer- und Parkinson-Phasen werden seit vielen Jahren international verwendet. ■

ab

Das DZNE: Partner vieler Universitäten

Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) ist eine Einrichtung der Helmholtz-Gemeinschaft. Wissenschaftler des Zentrums erforschen Ursachen von Erkrankungen des Nervensystems und entwickeln neue Therapie- und Pflegestrategien. In allen Forschungsbereichen arbeitet das DZNE an Standorten in Berlin, Bonn, Dresden, Göttingen, Magdeburg, München, Rostock/Greifswald, Tübingen und Witten eng mit Universitäten, Kliniken sowie weiteren wissenschaftlichen Einrichtungen zusammen. ■

eb

ALS-Patient Peter Hackebeil: Am Klinikum in schweren Zeiten gut betreut

Eigentlich fing alles ganz harmlos an: 2009 bemerkte Peter Hackebeil bei sich einen ungewöhnlich starken Speichelfluss. Die Hals-, Nasen- und Ohrenärztin in seinem Heimatort Bad Soden verschrieb schleimlösende Medikamente. Doch irgendwie wollte die Medizin nicht richtig wirken. Die Wiesbadener HNO-Klinik, in der sich der damals 66-jährige anschließend untersuchen ließ, überwies ihn in die Neurologie. Dann dauerte es nicht mehr lange, bis die niederschmetternde Diagnose feststand: „Sie haben Amyotrophe Lateralsklerose, rechnen sie mit etwa zwei Jahren“, sagte der behandelnde Arzt.

Peter Hackebeils Ehefrau Lissi, die bei dem schweren Gespräch dabei war, bezeichnetet die Diagnose als „Schlag ins Gesicht“. Mit einer Broschüre über die ihnen bis dato unbekannte Krankheit ALS verließ das Ehepaar die Klinik. In den kommenden Wochen folgten zahlreiche Untersuchungen. Peter Hackebeil ging es damals noch so gut, dass er seine Tochter in Neuseeland besuchen konnte. Er beschloss die Krankheit zu ignorieren. Wenige Monate später ließ sich sein Leiden, eine bulbäre ALS, die mit Sprach- und Schluckstörungen beginnt, nicht mehr verbergen: Der Unternehmer konnte kaum mehr telefonieren, und Kundenbesuche waren nicht mehr möglich. Akupunkturst-

Foto: privat



Peter Hackebeil

zungen brachten Peter Hackebeil kurzzeitig Linderung. Im Laufe der Erkrankung ließ er sich außerdem von Logopäden und Physiotherapeuten behandeln. Trotzdem war seine Halsmuskulatur bald so schwach, dass er auf Kopfstützen angewiesen war. Nahrung nahm er über eine Sonde zu sich. Inzwischen hatte sich Lissi Hackebeil nach ALS-Spezialisten erkundigt. Bei ihren Recherchen war sie auf Professor Albert Ludolph, Ärztlicher Direktor der Ulmer Universitätsklinik für Neurologie, gestoßen. Die richtige Entscheidung, wie sie bis heute findet: „In der Ulmer Neurologie fühlte sich

mein Mann gut aufgehoben. Professor Ludolph hat sich immer Zeit genommen und uns gut über ALS aufgeklärt. Die dreistündige Anfahrt war kein Problem“, erinnert sich Lissi Hackebeil, die in Langenau geboren ist. Bei den regelmäßigen Besuchen in der Donaustadt wurden Peter Hackebeils Reflexe und seine Sauerstoffsättigung überprüft. Die Ärzte verschrieben ihm das ALS-Standardmedikament Rilutek.

Als es dem Bad Sodener immer schlechter ging, kam auch das sensible Thema Patientenverfügung auf den Tisch. Sprechen konnte Peter Hackebeil zu diesem Zeitpunkt nicht mehr. Mit seiner Frau kommunizierte er über Zeichensprache oder schrieb Botschaften auf einen Notizblock. Auf einen Rollstuhl war der Unternehmer – anders als viele Patienten mit spinaler ALS – allerdings nie angewiesen. Bis zuletzt konnte er selbstständig, wenn auch mit einem Rollator, laufen. Rund zwei Jahre nach der Diagnose, im September 2011, war Peter Hackebeil nach einem Spaziergang plötzlich schwindelig. Der wenig später gerufene Notarzt konnte nur noch seinen Tod feststellen. Bis heute ist seine Ehefrau Lissi dem Ulmer Universitätsklinikum in Dankbarkeit verbunden. Sie steht einer ALS-Selbsthilfegruppe vor und hat das Ziel, die relativ seltene Krankheit bekannter zu machen. ■ ab