



Für den guten Zweck immer dabei, professionell und charmant: Christiane Gräfin zu Rantzau versteigert Kunstwerke zu Höchstpreisen.

361 000 Euro für die Charité

Spendensegen durch Auktion

Prominente aus Politik und Wirtschaft zu großzügigen Spenden zu bewegen, war das Ziel der zweiten Spendengala der Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen«. Erst vor einem Jahr von Dr. Jürgen Großmann, bis Juni 2012 Vorstandsvorsitzender der RWE AG, ins Leben gerufen, konnte die Initiative mit ihrer Festveranstaltung im Schlosshotel im Grunewald die Herzen und Portemonnaies der Gäste öffnen: Im Rahmen einer Auktion, bei der Christiane Gräfin zu Rantzau, Chefin

Fortsetzung auf Seite 2

Inhalt 04

Viel Applaus

Dr. Martin Herrenknecht stiftet Professur für die Charité

ALS-Hilfe trägt Früchte

Prof. Meyer dankt den Spendern und zieht Bilanz

ALS-Erkrankung und Ethik

Prof. Schöne-Seifert plädiert für interdisziplinäre Begleitforschung



von Christie's Deutschland, Bilder von Anselm Kiefer, Günther Uecker, Markus Lüpertz, Thomas Kaemmerer und andern Berühmtheiten der bildenden Kunst versteigerte, kam die stattliche Summe von 361 000 Euro zusammen.

Dieses Geld fließt direkt und ohne Abzug für organisatorischen Aufwand in Projekte der ALS-Betreuung und -Forschung. Die Amyotrophe Lateralsklerose, eine degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems, die sich hinter dem Kürzel ALS verbirgt, ist bislang nur unzureichend erforscht. Die seltene Krankheit



Auftakt der Spendengala (Bild oben): Schirmherr Bundeskanzler a.D. Dr. Gerhard Schröder und der Initiator der Initiative, Dr. Jürgen Großmann, mit Ministerpräsident a.D. Prof. Dr. Kurt Biedenkopf (links) und Prof. Dr. Karl Max Einhäupl, Chef der Berliner Charité (rechts). Bild unten: Ulla Schmidt dankt René Obermann. Der Telekom-Chef sorgt für die Bereitstellung der Kommunikationstechnik des ALS-Internetportals AmbulanzPartner.



ist nach wie vor unheilbar und führt in vielen Fällen alsbald zum Tod; etwa 8000 Menschen in Deutschland sind von ALS betroffen.

Die Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« unterstützt deshalb das Bemühen der Berliner Charité, die Versorgung der Kranken mit der geballten Effizienz des Internetportals *AmbulanzPartner* zu verbessern. Der Leiter der ALS-Ambulanz, Prof. Meyer, und der Chef der Charité, Prof. Einhäupl, drückten dafür Dank und Anerkennung aus. In seiner Rede legte Prof. Meyer namens der Charité Rechenschaft ab, wie die Erlöse des



vergangenen Jahres der Betreuung von ALS-kranken Menschen zugute kamen. (Wir veröffentlichen die wichtigsten Ergebnisse im Anschluss an diesen Bericht ab Seite 5.)

Das Bemerkenswerte an der Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« ist die Geräuschlosigkeit, mit der sie diese Hilfe auf die Beine stellt. Ein Team von professionellen Mitstreitern sorgt für ein reibungsloses Gelingen der Gala, das geschieht rein ehrenamtlich. Eine Schar von engagierten Gästen lässt sich auf das Anliegen ein, für sie reine Ehrensache. Am Ende steht ein finanzielles Ergebnis für einen guten Zweck, das den Begünstigten im Alltag hilft und ihr Leid lindert.

Sie ist Gold wert: die Berichterstattung in der BILD-Zeitung, gleich anderntags in großer Aufmachung über die ALS-Spendengala im Schlosshotel im Grunewald. So wird das Anliegen der ALS-Hilfe einem Millionenpublikum bekannt gemacht – einschließlich des Spendenaufrufs (siehe Seite 8). Das wirkt.



Viel Applaus

Dr. Martin Herrenknecht stiftet Professur

Die künftigen Ziele der Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« skizzierten bei deren Spendengala im Schlosshotel im Grunewald deren Schirmherr, Altbundeskanzler Dr. Gerhard Schröder, und die Mitinitiatorin, Ulla Schmidt. Die frühere Gesundheitsministerin betonte die Dringlichkeit der Erforschung von ALS, die von der öffentlichen Hand allein nicht zu stemmen sei. Da kam die spontan geäußerte Bereitschaft von Dr. Martin Herrenknecht, eine Forschungsprofessur an der Charité zu stiften, im rechten Augenblick. Die Zusage des Eigentümers des gleichnamigen Unternehmens für Tunnelvortriebstechnik krönte einen erfolgreichen Abend; denn sie ermöglicht die Finanzierung eines Vorhabens, das bürgerschaftliches Engagement und die Exzellenz der Universität vorteilhaft zusammenführt.

Stiftet eine ALS-Forschungsprofessur für die Charité: Dr. Martin Herrenknecht, im Bild mit Ulla Schmidt.



Impressionen von der Spendengala



Christiane Gräfin zu Rantzau versteigerte eine von KPM-Inhaber Jörg Woltmann gestiftete Büste Friedrichs des Großen, 1851 entworfen von Christian Daniel Rauch.

Prof. Dr. Walter Smerling ist der Stifter etlicher Kunstwerke, die bei der Auktion Höchstpreise zugunsten der ALS-Hilfe erzielten. Das Auditorium dankte es ihm.



Gisbert Rühl (r.) ersteigerte ein Skiwochenende mit Olympiasieger Fritz Strobl (l.), der ihm als Zugabe sein Originaltrikot von 2002 übergab.

Shengnan Hu trommelte für ALS. Sie hatte 2008 bei der Abschlusszeremonie der Olympischen Spiele in Peking einen Soloauftritt.





Die ALS-Hilfe trägt Früchte

Prof. Meyer dankt den Spendern und zieht Bilanz

Am 5. Oktober 2011 kam die bürgerschaftliche Initiative »Hilfe für ALS-krank Menschen« erstmals zu einer Spendengala zusammen. Im zurückliegenden Jahr ist es gelungen, eine Spendensumme von 531 000 Euro zu gewinnen. Hinzukommt eine dreijährige Förderung durch die Stiftung Stahlwerk Georgsmarienhütte. Das ist eine fantastische Leistung, für die ich Ihnen im Namen der Charité und im Namen der Betroffenen danke. Ich möchte Ihnen berichten, was wir in einem knappen Jahr geschafft haben.

Die Grundstrategie der ALS-Initiative besteht in drei parallel verlaufenden Aktivitäten. In einer längerfristigen Perspektive geht es um Klärung der ALS-Ursachen und Krankheitsmechanismen. So soll eine ALS-Forschungsprofessur an der Charité finanziert werden. In einer mittelfristigen Perspektive geht es um die Durchführung von Therapiestudien, um wirksame Medikamente zu identifizieren, die ein Fortschreiten der Erkrankung reduzieren. Die dritte Ebene ist die Unterstützung gegenwärtig Betroffener mit einem medizinischen und sozialen Maßnahmenpaket um das Überleben und vor allen Dingen die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen. Das aktuelle Projekt der ALS-Initiative (mit dem

Namen *AmbulanzPartner*) ist bei der Unterstützung gegenwärtig Betroffener, einer „Soforthilfe“, einzuordnen. Das Ziel war die Schaffung einer Organisationsform, um ALS-Patienten und ihre Familien bei der Bewältigung zahlreicher Probleme und Barrieren zu unterstützen, die sich durch monatlich fortschreitende Lähmungen und Behinderungen ergeben.



Prof. Dr. Thomas Meyer ist Leiter der ALS-Ambulanz und Gründer des Portals AmbulanzPartner an der Charité.

Im Vordergrund stand das bundesweite Management einer hochspezialisierten Hilfsmittelversorgung und der Organisation wohnungsfeld-verbessernden Maßnahmen. Die Besonderheit bestand darin, dass wir eine konventionelle Call-Center-Struktur, die wir den *ALS-Lotsen* nennen, mit einem Internetportal verknüpft haben. Das Portal trägt den Namen *AmbulanzPartner* und stellt eine Managementplattform und eine elektronische Versorgungsakte dar.

Mit dem Portal werden sämtliche Versorgungsprozesse web-basiert koordiniert und für alle Beteiligten, auch die Patienten, nachvollziehbar.

Die Entwicklung eines Internetportals als „Gerüst“ des Sozialmanagements war kein Zufall: Matijas Đerek ist ALS-Patient und Impulsgeber der ALS-Initiative. Vor seiner Erkrankung war er im IT-Management von RWE und betrachtet das



Portal als großen Fortschritt nicht nur aus Nutzersicht, sondern auch mit einer professionellen Perspektive. Ich habe im Frühjahr Matijas Đerek zu Hause in Essen besucht und ihm vom Projektfortschritt berichtet. Er selbst, und seine Familie, sind stolz darauf, dass sein Impuls zu einer konkreten Hilfe für viele hundert ALS-Patienten geführt hat.

Die Idee des Management-Portals fiel bei der Charité auf fruchtbaren Boden, da wir uns an der ALS-Ambulanz seit 2007 mit der Einbindung moderner Kommunikationstechnologie in die Versorgung von ALS-Patienten beschäftigt haben. Hinzukommt eine Industriepartnerschaft zwischen der Charité und der Deutschen Telekom. Die Deutsche Telekom entwickelt das strategische Feld „Gesundheit“, das die sichere Administration patienten-bezogener Daten und verschiedene Dienstleistungen insbesondere „Security as a Service“ beinhaltet. Ich freue mich besonders, dass beide Vorstandsvorsitzende, Prof. Karl Einhüpl und René Obermann, an der zweiten Spendengala teilnehmen und die strategische Partnerschaft auch im Kontext der ALS symbolisieren.

Das Internetportal ist eine Verknüpfung von Technologie und patientenorientierter Medizin. An dieser Stelle möchte ich Herrn Dr. Klaus Theo Schröders gedenken, der einer der Wegbereiter der Telemedizin in Deutschland und Mitbegründer der ALS-Initiative war und im Februar diesen Jahres – für uns alle unfassbar – verstorben ist. Er war über viele Jahre als Staatssekretär im Ministerium von Ulla Schmidt tätig und teilte ihren gesundheitspolitischen Imperativ, dass moderne Medizin und sozialmedizinische Werte einander nicht ausschließen, sondern eine

Einheit darstellen. Wir sind dankbar, dass es der Initiative gelungen ist, gerade Ulla Schmidt als neues Mitglied des Beirates zu gewinnen – eine hervorragende Persönlichkeit, die das Wirken von Dr. Klaus Theo Schröder aufgreift und im besten Sinne weiterentwickelt.

Die Projektentwicklung des letzten Jahres trägt jetzt erste Früchte: Über 1800 Patienten haben wir bisher durch *AmbulanzPartner* koordiniert. Mehr als 4000 Hilfsmittel und Wohnumfeld-verbessernde Maßnahmen sowie knapp 1000 Therapien

wurden bisher koordiniert. Von Berlin ausgehend haben wir jetzt ein Netzwerk entwickelt, das sich in den nächsten Jahren auf Deutschland ausbreiten wird. Die Aufgaben werden durch insgesamt

***AmbulanzPartner* ist innovativ und bisher im Internet einmalig.**

14 Menschen bewerkstelligt, die für Hilfsmittel-, Therapie- und Sozialmanagement und die Projektentwicklung verantwortlich sind.

Wir sind stolz, dass die Errungenschaften von außen gesehen werden. Das *AmbulanzPartner*-Konzept wurde mit dem gemeinsamen Innovationspreis der Humboldt-Universität und der Technischen Universität Berlin in der Kategorie „eHealth“ noch im Jahr 2011 ausgezeichnet. Auf dem internationalen ALS-Kongress 2012 im Dezember in Chicago bin ich eingeladen worden, in der Hauptsession von *AmbulanzPartner* zu berichten, da auch im internationalen Maßstab das Konzept des web-unterstützten sozialmedizinischen Managements für ALS-Patienten innovativ und bisher einmalig ist. Mein Optimismus für das vor uns liegende Jahr ist entsprechend groß.

Rede anlässlich der zweiten Spendengala am 27. September 2012 im Schlosshotel Grunewald



Wenn bei einer ALS-Erkrankung die Ethik ins Spiel kommt

Prof. Schöne-Seifert plädiert für interdisziplinär betriebene medizinethische Begleitforschung

Kompetente medizinische Versorgung auf jeweils aktuellem Wissensstand, menschliche Zuwendung und respektvoller Umgang – das sind Forderungen, die für jeden Patienten gelten. ALS-Patienten machen hier keine Ausnahme, brauchen keine Spezialethik. Wohl aber stellen sich einige ethische Herausforderungen mit ganz besonderer Schärfe, eben weil ALS eine gegenwärtig nicht heilbare Erkrankung ist, deren immer und rasch progredienter, tödlicher Verlauf für die Betroffenen wie für Dritte in Umrissen vorhersehbar ist.

Zu den besonderen Herausforderungen gehören dabei:

- 1.** eine einfühlsame, verständliche Diagnose-Aufklärung, die zugleich wahrhaftig ist und umfassende Unterstützung zusagt;
- 2.** ein belastbares Vertrauensverhältnis mit betroffenen Patienten und deren Angehörigen;
- 3.** Hilfestellung bei der vorwegnehmenden Auseinandersetzung mit Behandlungsentscheidungen für die Endphase der Erkrankung (Stichworte: Patientenverfügung, Bevollmächtigung, Therapieverzicht oder -abbruch; Suizidwunsch);
- 4.** Begleitung und Unterstützung der betroffenen Patienten und ihrer Angehörigen in allen Stadien der Erkrankung.

Wie diese Herausforderungen am besten gemeistert werden können, welche Klippen dabei zu umschiffen sind, welche Bedürfnisse und Wünsche die Betroffenen in den skizzierten Zusammenhängen haben und welche typischen Konflikte dabei entstehen, soll am ALS-Zentrum der Charité zum Gegenstand interdisziplinär betriebener medizinethischer Begleitforschung gemacht werden.



Prof. Dr. Bettina Schöne-Seifert ist Inhaberin des Lehrstuhls für Ethik in der Medizin an der Universität Münster und Wissenschaftliche Beirätin der ALS-Initiative.



Ein Aufruf

In einer bewegenden Rede erinnerte Dr. Jürgen Großmann an seinen früheren, an ALS erkrankten Mitarbeiter Matijas Đerek, der den Anstoß für die Gründung der Initiative gegeben hatte. Als Initiator der Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« bittet Dr. Großmann jeden Hilfsbereiten, beim Spenden Großzügigkeit zu zeigen.



Spenden Sie, bitte!

Alles Geld wird ankommen

Alle Spendengelder werden ohne Abzug für irgendwelchen Verwaltungsaufwand direkt auf das eigens für die ALS-Hilfe eingerichtete Konto der Berliner Charité überwiesen. Das unten genannte ist eben dieses Konto, und wir bitten Sie herzlich, davon großmütig und weitherzig Gebrauch zu machen. Wenn Sie beim Verwendungszweck zusätzlich Ihren Namen und Ihre Adresse eintragen, erhalten Sie von der Charité eine Spendenbescheinigung.

ALS-Hilfe 04 | November 2012

Absender:

Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen«
c/o PrinzMedien
Tempelhofer Ufer 23-24, 10963 Berlin
Telefon: 030 21 505 400
Email: info@als-hilfe.org
www.als-hilfe.org
Fotos: Christian Kruppa

Spendenkonto

Empfänger: Kasse der Charité
Kontonummer: 127 000 555 0
Bank: Berliner Sparkasse
BLZ: 100 500 00
Verwendungszweck: 89758004_ALS

Fragen zum Spenden:
Gabriele Frisch (Charité)
Telefon: 030 450 660 098
Email: gabriele.frisch@charite.de