



MARC DARCHINGER

Moderator
Cherno Jobatey, links
auf dem Bildschirm,
und Felix Osterheider,
rechts im Bild, ver-
steigerten zusammen
die Kunstwerke, eine
Sportspende und etliche
Hilfspakete zugunsten
ALS-kranker Menschen.

Jeder Cent kommt ALS-Patienten zugute

ALS-Gala 2015 erzielte aus Auktion und Spenden 458 000 Euro

Etwa 120 Gäste aus Wirtschaft, Politik, Kultur und Gesellschaft waren der Einladung unserer Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“ am 14. September 2015 in den Berliner Capital Club am Gendarmenmarkt gefolgt. Dort führte Fernsehmoderator Cherno Jobatey mit viel Einfühlungsvermögen und gleichzeitig heiterer Note durch einen Abend, bei dem sich informative, künstlerische und nachdenkliche Programmpunkte abwechselten. Die ALS-Gala unter der Schirmherrschaft von Bundeskanzler a.D. Gerhard Schröder fand bereits zum fünften Mal statt.

Zum Auftakt der Veranstaltung dankte Gerhard Schröder allen Gala-Gästen für ihr Kommen und für ihre wertvolle Spendenunterstützung in den vergangenen fünf Jahren, ohne die viel Hilfe nicht hätte geleistet

Fortsetzung auf Seite 2

Inhalt 10

- | | |
|---|----------|
| Podiumsgespräch über die Auswirkungen von ALS | Seite 6 |
| Interview über den Nachlass von Patrick Vernon | Seite 8 |
| Grußwort des Gesundheitsministers Hermann Gröhe | Seite 12 |
| Benefizauktion im Essener Museum Folkwang | Seite 14 |



Fortsetzung von Seite 1

werden können. Der Schirmherr erinnerte daran, dass es hier im Land persönliche Lebensschicksale gibt, die nur durch privates Engagement gelindert werden könnten und wünschte allen Gästen „keinen traurigen, aber teilnahmevollen und fröhlichen Abend“.

Still wurde es im Saal, als zwei Gäste zur Krankheit befragt wurden, die auf unterschiedliche Weise von der ALS betroffen sind: Werner Doyé, dessen Lebensgefährtin im Mai 2015 an ALS verstorben ist, berichtete von seiner Ohnmacht, dem Fortschreiten der Erkrankung seiner Partnerin keinen Einhalt gebieten zu können und von der so wichtigen Unterstützung durch die ALS-Ambulanz der Berliner Charité und das Versorgungsnetzwerk AmbulanzPartner.



Das ist ein gutes Zeichen: Viele Hände gehen hoch und bieten mit.

Oliver Jünke, bei dem bereits vor zehn Jahren ALS diagnostiziert wurde, teilte mit den Gästen seine Erfahrungen eines Lebens mit der Erkrankung. Oliver Jünke ist vollständig gelähmt, wird künstlich beatmet und kann nur noch seine Augenmuskeln bewegen. Ein Augenkommunika-



MARC DARCHINGER (4)

Im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit: die Versteigerung

Cherno Jobatey (links), Moderator, Journalist und Herausgeber der deutschen Huffington Post, führte sensibel und schwungvoll durch den Abend, interviewte die Podiumsgäste und versteigerte zusammen mit Felix Osterheider die Kunstwerke, die Sportspende und die Hilfspakete. Alle die Gala betreffenden Spenden ergaben eine Gesamtsumme von stolzen 458 000 Euro, die direkt und ohne Abzüge in die ALS-Versorgung und -Forschung fließen. Herzlichen Dank für Ihr Engagement!



Zum Auftakt des Gala-Abends dankte der Schirmherr der Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“, Bundeskanzler a.D. Gerhard Schröder, allen bisherigen Spendern und warb für weiterhin großzügige Unterstützung.



Dagmar Sikorski-Großmann, Gattin des Mitbegründers der ALS-Initiative Jürgen Großmann, und Kai Diekmann, bis Dezember 2015 Chefredakteur der Bild-Zeitung, die die Initiative seit Anbeginn unterstützt hat.



dem an ALS verstorbenen Maler Patrick Vernon, von Rocklegende Udo Lindenberg, von dem Berliner Künstler Thomas Kämmerer sowie ein Wettkampfbesuch bei Diskus-Weltmeister Robert Harting. Wer besonders großzügig steigerte, erhielt noch einen gespendeten Sixt-Gutschein für ein Wochenende mit einem Auto der Wahl obendrauf.

Versteigert wurden auch erstmals Hilfspakete, die unmittelbar den Patientinnen und Patienten der ALS-Ambulanz der Charité zugute kommen.

tionssystem ermöglicht ihm den Austausch mit seiner Umwelt. Er berichtete von der radikalen Veränderung seines Lebens nach seiner ALS-Diagnose und machte deutlich, dass er getreu seinem Lebensmotto „Das Leben ist doch schön!“ dennoch viel vorhat.

Dann begann die Auktion: Ersteigert werden konnten Kunstwerke von Markus Lüpertz, von

Alle Pakete fanden sofort einen Spender. So können nun gleich mehrere ALS-Betroffene ihre Mobilität und Autonomie mit Sonderbau-Fahrrädern trotz ALS aufrecht erhalten. Andere Hilfspakete betrafen eine Spezialwaage für gelähmte Menschen oder die Ausbildung einer Mitarbeiterin der ALS-Ambulanz der Charité zur „Study Nurse“, die mit dieser Zusatzausbildung künftig ALS-Medikamentenstudien unterstützen kann.



Vor der Auktion ist Gelegenheit, die Kunstwerke aus der Nähe in Augenschein zu nehmen und seine Favoriten zu wählen.

Höhe- und Schlusspunkt des Gala-Abends war ein Überraschungsauftritt von Udo Lindenberg, der die Bühne und die Herzen der Gäste im Sturm eroberte.

Prof. Thomas Meyer, Leiter der ALS-Ambulanz der Berliner Charité, berichtete von den vielen Projekten, die durch die großzügige Unterstützung aller Spenderinnen und Spender erst möglich gemacht wurden. Dazu gehören drei neue

ALS-Studien, ein Netzwerk zur Beatmung von ALS-Patienten, ein Psychotherapeutennetzwerk für ALS-Betroffene und ihre Familien sowie die Grundsteinlegung für ein deutsch-russisches ALS-Versorgungsprojekt.

Er berichtet ebenfalls über das von Jürgen Großmann ermöglichte Projekt „Kinder machen mit ihren Eltern Urlaub von der ALS“, das schwer ALS-betroffenen Familien eine Woche



Die Professoren Karl Max Einhäupl (links), Chef der Charité, und Thomas Meyer, Chef der ALS-Ambulanz der Charité.



Veronika Ferres und Carsten Maschmeyer, Gäste der ALS-Gala und Unterstützer der ALS-Initiative.



**Blick in den Festsaal
des Capital Clubs
am Gendarmenmarkt,
am 14. September 2015
Veranstaltungsort des fünften
Gala-Abends zugunsten
der Initiative „Hilfe für
ALS-kranke Menschen“.**



barrierefreien Urlaub
schenkt. Gleichzeitig
laufen die anderen Akti-
vitäten regulär weiter, so
dass inzwischen bereits
fast 6000 Patientinnen und Patienten mit ins-
gesamt über 80 000 Hilfsmaßnahmen versorgt
werden konnten. Prof. Meyer sprach seinen
großen Dank an alle Spenderinnen und Spender
aus, die dies erst ermöglicht haben – stellver-
tretend für die zahlreichen ALS-Patienten, für
die Ihre Hilfe eine Verlängerung der Lebenszeit
und Erhöhung der Lebensqualität bedeutet.

Die Erlöse aus der Gala-Veranstaltung legen den
Grundstock dafür, dass unsere Initiative ihre

Arbeit fortsetzen kann. Wir werden weiterhin ge-
meinsam mit der Berliner Charité und über das
Versorgungsnetzwerk AmbulanzPartner mehrere
Tausend Betroffene und ihre Familien unterstüt-
zen, etwa 800 Patienten medizinisch versorgen
sowie Ursachen und Wirkungsweisen von ALS
erforschen. „Besonders stolz bin ich darauf“, so
Mit-Initiator Jürgen Großmann, „dass wir als
Initiative keinerlei Verwaltungsausgaben haben.
Jeder Euro geht direkt in die Unterstützung von
Patienten.“ ■



Am Ende des Gala-Abends die Überraschung: Udo singt

Nachdem die Bilder von Udo Lindenberg
versteigert wurden, gab es für die Gala-
Gäste einen Überraschungsauftritt mit
einigen seiner bekanntesten Songs.
Udo Lindenberg zu seinem Engagement:
„Ich bin der Einladung, angeregt durch
meinen Freund Karl-Heinz Kuck, gern
gefolgt und freue mich, dass ich mit mei-
nen Bildern dazu beitragen konnte, dass
hier auf der ALS-Gala ordentlich Knete
für die ALS generiert wurde.“



Der Autonomieverlust ist für ALS-Patient und Angehörige eine bedrückende Belastung

Ein Podiumsgespräch gab den Gästen der ALS-Gala die Möglichkeit, direkt von Betroffenen zu erfahren, welche Auswirkungen die ALS hat

Bei der ALS-Gala am 14. September 2015 kamen auf dem Podium Werner Doyé, Oliver Jünke, Dagmar Sikorski-Großmann und Prof. Thomas Meyer ins Gespräch mit Moderator Cherno Jobatey. Besonders eindringlich war für die Zuhörer, was die beiden ALS-Betroffenen berichteten.

Werner Doyé beantwortete Fragen aus der Angehörigenperspektive. Seine langjährige Lebensgefährtin Angelika von Hagen, die selbst die Arbeit der ALS-Ambulanz maßgeblich unterstützt hatte, war im Mai 2015 nach über neun Jahren mit ALS verstorben. Er berichtete von ihrem langsamen Krankheitsverlauf und ihrer gleichzeitig zunehmenden Hilfsbedürftigkeit. Beide waren viele Jahre sehr erfolgreich im öffentlichen Fernsehen tätig.

Solange es möglich war, nahmen sie gemeinsam am reichhaltigen kultu-

rellen Leben in der Hauptstadt teil, doch ihre Möglichkeiten zur Teilhabe und ihr Radius verringerten sich zunehmend, auch durch die ALS-typischen Lähmungen, die Angelika von Hagen am Sprechen und Schlucken hinderten. Der immer stärker werdende Autonomieverlust war für beide eine bedrückende Belastung. In einem selbständig professionell produzierten Dokumentarfilm haben sie das

gemeinsame Leben nach dem Beginn der ALS-Erkrankung festgehalten.

Die ALS-Ambulanz der Charité bezeichnete Werner Doyé als ein „Team der Kümmerer“. Hier hätten er und seine Lebensgefährtin nicht nur fachliche Expertise mit hochspezialisierten Ärztinnen und Ärzten, sondern darüber hinaus viel Empathie und Engagement erfahren. Neben der Entlastung bei organisatorischen Abläufen durch das Versorgungsnetzwerk fänden ALS-Betroffene und ihre Angehörigen



Werner Doyé schildert ALS aus der Angehörigenperspektive. Seine langjährige Lebensgefährtin Angelika von Hagen, die zuletzt noch im Rollstuhl an der ALS-Gala 2014 teilnehmen konnte, war im Mai 2015 nach über neun Jahren mit ALS verstorben.



MARC DARCHINGER (2)

Podiumsgespräch über ALS, aus der Nähe betrachtet: Ganz links im Rollstuhl Oliver Jünke, selbst ALS-Patient. Neben ihm Dagmar Sikorski-Großmann, in der Mitte Moderator Chernob Jobatey. Rechts neben ihm Werner Doyé, der Ehemann der an ALS verstorbenen Angelika von Hagen, und Prof. Thomas Meyer von der ALS-Ambulanz der Berliner Charité.

große Unterstützung durch die Ambulanz in der Entscheidungsfindung: Was ist lebensverlängernd technisch möglich und wie weit möchte der Betroffene gehen?

Oliver Jünke ist 47 Jahre alt und seit Mai 2005 selbst von der ALS betroffen. Er berichtete mit Hilfe eines augengesteuerten Kommunikationsgeräts über sein Leben mit der Erkrankung und die radikalen Veränderungen, nachdem er an ALS erkrankt war. Auch Oliver Jünke betonte

die hohe Relevanz der persönlichen Autonomie und hat sich für eine Beatmung und künstliche Ernährung entschieden. Ein 24-Stunden-Pflegeteam ermöglicht es ihm, in einer eigenen Wohnung zu leben und seinen Alltag selbst zu gestalten. In einem Verein engagiert er sich für mehr Aufklärung zur ALS und für andere ALS-Betroffene, um ihren Lebensmut zu stärken oder auch in ihrer palliativen Versorgung zu unterstützen. Sein Motto lautet: „Das Leben ist doch schön!“ – in seinem Leben hat er noch viel vor. ■



„Er hätte eine multiprofessionelle Versorgung wie jene durch die ALS-Ambulanz sehr geschätzt“

Interview mit Claudia Peppel, Betreuerin des Nachlasses von Patrick Vernon, aus dem zwei Werke auf der ALS-Gala versteigert wurden

? Patrick Vernon starb 1998 wenige Monate nach seiner ALS-Diagnose im Alter von nur 40 Jahren. So konnte er seine Kunst nicht mehr bekannter machen. Wie würden Sie seine Arbeiten beschreiben und was schätzen Sie besonders daran?

! Seine Bilder sind dem Erlebnis von Formen und Farben gewidmet, sie sind empfindsam und poetisch und zugleich auf eine eindringliche Weise sehr gegensätzlich: Sie bewegen sich zwischen Ironie und Verzweiflung, zwischen malerischen und grafischen Polen, aber auch zwischen abstrakter und figürlicher Darstellung. Auch Linien, Farben und Figuren sind zart und ausdrucksstark zugleich. Zudem scheint Vernon immer auf der Suche nach einer Synthese aus Intuition und Präzision der Form. Das gefällt mir.



PRIVAT

Patrick Vernon wird 1958 in Saintes im Westen Frankreichs geboren. Er beginnt früh zu zeichnen. 1981 geht er nach London und Berlin, 1983 nach Paris und ab 1990 lebt er in Madrid.

Im Spätsommer 1997 verspürt er Empfindungsstörungen erst in einem Bein, dann in einem Arm. Ratlose Ärzte konfrontieren ihn mit unterschiedlichen Vermutungen, bis schließlich ALS diagnostiziert wird. Ab dem Frühjahr 1998 lebt er, auf den Rollstuhl angewiesen, in einem Pflegeheim. Er stirbt am 13. Juni 1998 in einer Spezialklinik in der Nähe von Toulouse.

? Sie haben dieses Jahr zwei Werke von Patrick Vernon für die Auktion im September 2015 gespendet. Im Jahr 2013 hatten Sie bereits drei seiner Arbeiten zugunsten ALS-Betroffener in die Auktion gegeben. Wie kam es dazu?

! In 2013 habe ich bei der Planung der ersten großen Vernon-Retrospektive viel positiven Zuspruch von der ALS-Ambulanz erfahren, die damalige Spende hat sich in diesem Kontext dann einfach so ergeben. Zudem versuche ich, mit dem Nachlass in seinem Sinne umzugehen, sofern das überhaupt möglich ist. Da wir uns sehr gut kannten und ich ihn in seinen letzten Lebensmonaten häufig gesehen und gesprochen habe, weiß ich, dass es damals, als er 1997-98 an ALS litt, wenig professionelle Hilfe im Alltag gab und er eine multiprofessionelle Versorgung durch die



Bei der ALS-Gala im September 2015 versteigert:
Bild F 213, signiert: P. Vernon aus dem Jahr 1986.
Ohne Titel, 42,0 x 55,5 cm, Tusche und Aquarell auf Papier.

Auch dieses Werk fand meistbietend einen Käufer:
Bild F 214, signiert: P. Vernon aus dem Jahr 1986.
Ohne Titel, 42,0 x 55,5 cm, Tusche und Aquarell auf Papier.



ALS-Ambulanz und die Unterstützung durch das AmbulanzPartner-Netzwerk vermutlich sehr geschätzt hätte. Außerdem sehe ich es als großes Glück an, dass es Patricks Werke gibt, die ihn überdauern, aber auch bezogen bleiben auf sein Leben.

? Welche Hoffnungen verbinden Sie mit Ihrer Spende?

! Ich hoffe, dass durch die Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“ mehr Geld für die Forschung zusammenkommt, um endlich Therapiemöglichkeiten zu finden. Und dass denjenigen, die an ALS erkrankt sind, ein selbstbestimmtes, angstfreies Leben ermöglicht

wird. Für Patrick Vernon erhoffe ich mir mehr Bekanntheit und Würdigung seines Werks, weitere Ausstellungen wären sicherlich in seinem Sinne. ■

Hier finden Sie die Website des Künstlers:
www.patrickvernon.de



Die Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“ hat unspektakuläre Erleichterungen im Auge

So können nun etwa alle Patientinnen und Patienten mit einer Spezialwaage gewogen werden, auch wenn sie im Rollstuhl sitzen

Die fünfte ALS-Gala der Initiative im September 2015 konnte wieder ganz konkrete Hilfe leisten. Neu waren die Hilfspakete, die den Patientinnen und Patienten direkt helfen. Für jedes Hilfspaket fand sich ein Spender, für manche sogar gleich mehrere. Wir freuen uns sehr über dieses Ergebnis und stellen Ihnen die Hilfspakete kurz vor.

Patientenlifter

Der neue Patientenlifter sichert den Transfer vom Rollstuhl auf die Untersuchungsliege und damit auch die Untersuchungsqualität für die Patientinnen und Patienten sowie die Rückengesundheit des Ambulanz-Teams. Vielen Dank an Michael Haentjes.

Spezialwaage

Durch die neue Spezialwaage können nun alle Patientinnen und Patienten gewogen werden, auch wenn sie im Rollstuhl sitzen. Vielen Dank an Carsten Maschmeyer, Manfred Bissinger, Laurie Fitch, Thomas A. Lange, Gerhard Schröder, Georg Stiele und Kai Diekmann.

Simulationspatientenprojekt für das AmbulanzPartner Versorgungsnetzwerk



KAY ZIMMERMANN

Am 20. November 2015 wurden die ersten Mitarbeitenden aus dem überregionalen Koordinationsteam geschult. Speziell qualifizierte Schauspieler schlüpfen in die Patientenrolle und geben Feedback an die Teilnehmenden, damit diese noch sensibler und fundierter Menschen mit ALS beraten und unterstützen können. Das Projekt läuft zwei Jahre. Vielen Dank an Karl Braun und Wolf Lichtenstein für die Ermöglichung.



Weiterbildung zur Study Nurse

Annett Thomas (im Bild), Nachwuchskoordinatorin in der ALS-Ambulanz der Charité, konnte sich dank der Spenderunterstützung zur Study Nurse weiterbilden. Die neu erworbenen Fachkenntnisse von Frau Thomas fließen direkt in weitere ALS-Studien ein. Vielen Dank an Christina Braun, Nikolaus Fuchs, Klaus-Dieter Graf von Moltke, Karl-Heinz Kuck, Sonja Vera Rapp und Rolf Zuckowski.



KAY BORNHÖFT

*

„Mit großer Hochachtung verfolge ich seit einigen Jahren Jürgen Großmanns Einsatz für die Initiative ‚Hilfe für ALS-kranke Menschen‘. Im ersten Schritt habe ich einen Spendenbetrag überwiesen, den die Initiative ‚Hilfe für ALS-kranke Menschen‘ flexibel einsetzen kann. Auf Grund des Vortrags von Herrn Prof. Meyer habe ich entschieden, auch die Kosten für eine ‚Study Nurse‘ zu übernehmen. Prof. Meyer ist enorm engagiert und zwischen den Zeilen ist spürbar, wie sehr ihm seine Patienten am Herzen liegen. Daher habe ich besonders gerne das Paket ‚Study Nurse‘ ersteigert. Hilfspakete zu versteigern ist eine wunderbare Idee, die ich gerne wieder unterstützen werde.“

Sonja Vera Rapp



MARC DARCHINGER

Hinter jeder Spende steht ein Mensch, der Anteil nimmt. Im Bild stellvertretend für die vielen genannten Spender Sonja Vera Rapp, die die Kosten für eine „Study Nurse“ übernahm, und Udo Lindenberg, der Bilder und seinen Auftritt spendete.

Zertifizierung „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV)

Dagmar Kettemann, Neurologin in der ALS-Ambulanz der Charité, hat ihre Weiterbildung inzwischen begonnen und kann zukünftig ihr Wissen über die palliative ambulante Versorgung direkt den Patientinnen und Patienten zur Verfügung stellen. Vielen Dank an Leo Birnbaum und Amr Diab.

Patientendialogchat für ALS-Patienten ohne Sprechfähigkeit

Damit ALS-Betroffene, die ihre Sprache bereits verloren haben, sich weiter miteinander und mit dem AmbulanzPartner Versorgungsteam austauschen können, wird dieser Chat im kommenden Frühjahr 2016 programmiert und zunächst als Betaversion freigeschaltet werden. In einer zweiten Programmierungsphase werden nach dem Feedback durch Patienten weitere Funktionen hinzukommen. Vielen Dank an PwC, Thomas Kieper, Jochen Brücken, Michael Ey, Rainer Kroker, Dagmar Sikorski-Großmann und Michael Süß.

ALS-Therapiefahrrad

Inzwischen konnte die erste ALS-Patientin ihr ALS-Fahrrad in Empfang nehmen. Yvonne Weindel kann dadurch ihrer Berufstätigkeit weiterhin nachgehen und zugleich ihre Muskulatur trainieren, um möglichst lange autonom zu bleiben. Vielen Dank an Karen Heumann, Stefan Teuchert und Monika Zuckowski.



Dem Einsatz der Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“ kommt eine große Bedeutung zu

Neben den hochwertigen Leistungen unseres Gesundheitssystems heißen wir ein solches Engagement willkommen

Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa zwei von hunderttausend Menschen an Amyotropher Lateralsklerose (ALS). Die Betroffenen sind durchschnittlich 57 Jahre alt und Männer sind häufiger darunter als Frauen. Wegen der relativ geringen Zahl der Patientinnen und -Patienten gehört ALS zu den sogenannten „seltenen Erkrankungen“, laut EU-Auslegung heißt das, nicht mehr als 5 von 10 000 Menschen sind davon betroffen. Von der Öffentlichkeit wird ALS deshalb kaum wahrgenommen. Medien und Bevölkerung werden dann aufmerksam, wenn Prominente daran erkrankt sind, wie beispielsweise der Physiker Stephen Hawking oder der Kunstprofessor Jörg Immendorff. Auch Aktionen wie die „Ice Bucket Challenge“ im vergangenen Jahr oder die jüngsten US-Kinofilme mit Starbeteiligung über ALS lenken das Interesse der Öffentlichkeit auf diese schwerwiegende degenerative neurologische Erkrankung.

ALS führt bei vielen Patientinnen und Patienten in relativ kurzer Zeit zu schweren Behinderungen und vielfach zum Tod. Die Belastung für die

Betroffenen und ihre Angehörigen und Familien ist enorm. Bis heute sind die Ursachen der ALS weitgehend ungeklärt. Das Krankheitsbild ist gerade in der Anfangsphase der Erkrankung sehr unterschiedlich. Dank der Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) können Ärztinnen und Ärzte auf den neuesten Erkenntnisstand und die daraus folgenden Handlungs-

empfehlungen für Diagnose und Therapie zurückgreifen, sie bieten Orientierung.

Die Bundesregierung fördert zahlreiche Projekte, die neurodegenerative Erkrankungen, darunter ALS erforschen. Mit dem

Ziel einer umfassend verbesserten Patientenversorgung für Menschen mit ALS und anderen seltenen Erkrankungen, haben das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Achse e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. Die insgesamt 28 Partner – ausschließlich Spitzen- und Dachverbände der wesentlichen Akteure auf dem Gebiet

Die Bundesregierung fördert zahlreiche Projekte, die neurodegenerative Erkrankungen, darunter ALS erforschen.



BUNDESGEBIERUNG/KUGLER

Hermann Gröhe ist Bundesminister für Gesundheit. Der Jurist gehört dem Deutschen Bundestag seit 1994 an. Bei der Bundestagswahl 2013 gewann er in seinem nordrhein-westfälischen Wahlkreis Neuss I für die CDU ein Direktmandat.

der Seltenen Erkrankungen – haben gemeinsam den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen entwickelt. Er beinhaltet Maßnahmen, mit denen die drängendsten Probleme der Betroffenen und ihrer Angehörigen angegangen werden können. Dazu gehört, dass die medizinischen Versorgungsstrukturen ausgebaut und Kompetenzen in Fachzentren gebündelt werden sollen. Des Weiteren wird die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen verstärkt. Auch das Bundesministerium für Gesundheit ist daran mit einem eigenen Förderschwerpunkt beteiligt. Hierfür wurden bislang fünf Millionen Euro zur Verfügung gestellt.

Allerdings bedarf es neben den Möglichkeiten und wertvollen Leistungen des deutschen Gesundheitssystems noch mehr, um die Betroffenen und deren Familien zu unterstützen und gleichzeitig die Erforschung dieser als „selten“ eingestuft Erkrankung voranzubringen. Deshalb kommt dem Einsatz der Initiative „Hilfe für ALS-krankte Menschen“ bei der Erforschung von ALS und der Verbesserung der Versorgung von ALS-Patientinnen und -Patienten eine große

Bedeutung zu. Die Initiative und ihr Netzwerk bieten beispielsweise psychosoziale Unterstützung für Betroffene und deren Familien.

Mit Informationen berät die Initiative „Hilfe für ALS-krankte Menschen“ Therapeutinnen und Therapeuten in der Behandlung mit dem speziellen Krankheitsbild oder vermittelt Experten, die

Ich gratuliere Ihnen zur Feier des 5-jährigen Bestehens der Initiative ‚Hilfe für ALS-krankte Menschen‘.

über geeignete Hilfsmittel beraten, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Fünf Jahre nach der Gründung der Initiative für ALS-krankte Menschen nutzen inzwischen 80 Prozent aller ALS-Ambulanzen in Deutschland das aufgebaute Versorgungsnetzwerk.

Über 5000 Patientinnen und Patienten wurden damit bereits betreut. Neben den qualitativ hochwertigen Leistungen unseres deutschen Gesundheitssystems heißen wir ein solches Engagement willkommen und schätzen es sehr.

Deshalb danke ich Ihnen von Herzen für Ihren ehrenamtlichen Einsatz und gratuliere Ihnen zur Feier des 5-jährigen Bestehens der Initiative „Hilfe für ALS-krankte Menschen“.

Hermann Gröhe



Kunst für den guten Zweck - Benefizauktion im Essener Museum Folkwang

Bei einer Versteigerung am 30. November 2015 kamen 500 000 Euro zusammen. Der Reinerlös geht an die ALS-Ambulanz der Berliner Charité

„In meiner Zeit als Vorstandsvorsitzender der RWE bin ich mit der ALS-Krankheit konfrontiert worden: Ein junger Familienvater war betroffen, der an dieser noch unheilbaren Krankheit verstarb. Er hat mich gebeten, den Kampf gegen diese schreckliche Krankheit aufzunehmen“, erklärt Jürgen Großmann, Gründer der Initiative „Hilfe für ALS-krank Menschen“, sein Engagement zur Bekämpfung der Krankheit. Unterstützt wird er darin von Bundeskanzler a.D. Gerhard Schröder, den ebenfalls ein persönliches Erlebnis geprägt hat: „Seit Jahren unterstütze ich diese Initiative gegen diese wirklich furchtbare, todbringende Krank-

heit. Ich habe durch sie meinen Malerfreund Jörg Immendorff verloren.“

Seit drei Jahren organisiert die Stiftung für Kunst und Kultur e.V. zu Gunsten der Initiative eine Kunstauktion, deren Erlös dazu dient, die Hilfe für ALS-krank Menschen weiter auszubauen, Pflege und Betreuung zu intensivieren und die Forschung voranzutreiben.

In diesem Jahr hat die Stiftung die Benefizauktion im Museum Folkwang veranstaltet. 80 Gäste aus Kunst, Kultur, Wirtschaft und Politik wa-

Im Bild v.l.n.r. der Künstler
Markus Lüpertz,
Tobia Bezzola, Direktor
Museum Folkwang,
Bundeskanzler a.D.
Gerhard Schröder,
Thomas A. Lange,
Vorsitzender des
Vorstandes der National-
Bank AG, Thomas Kufen,
Oberbürgermeister
der Stadt Essen,
Walter Smerling,
Vorsitzender der Stiftung
für Kunst und Kultur e.V.



GEORG LUKAS, ESSEN (3)



ren am 30. November 2015 der Einladung von Jürgen Großmann und Gerhard Schröder, dem Schirmherrn der Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“, gefolgt, um für den guten Zweck zu bieten. Die Lose, die Auktionator Christoph Graf



Christoph Graf Douglas führte als Auktionator durch die Versteigerung.

Douglas aufrufen konnte, waren hochkarätig: 45 Künstlerinnen und Künstler, darunter Anthony Cragg, Ulrich Erben, K.O. Götz, Katharina Grosse, Thomas Hirschhorn, Alfredo Jaar, Anselm Kiefer, Markus Lüpertz, Andreas Slominski, Rosemarie Trockel, hatten insgesamt 56 Kunstwerke für die Auktion gespendet. Zur Versteigerung stand auch eine Arbeit von Jörg Immendorff, der 2007 an ALS verstorben ist.

ihres gesellschaftlichen Engagements für die Erforschung und Therapierung von ALS einzusetzen. Es gilt, sich auch unter finanzwirtschaftlich schwierigen Rahmenbedingungen aktiv einzubringen und sich nicht einfach wegzuducken. Das ist mein Selbstverständnis eines guten Unternehmensbürgers“, erläutert der Vorstandsvorsitzende Thomas A. Lange das Engagement der Bank.

Unterstützt wurde die Auktion in diesem Jahr von der National-Bank AG. „Für die National-Bank ist es selbstverständlich, sich im Rahmen

Der Einsatz aller Beteiligten, insbesondere von Jürgen Großmann, Tobia Bezzola, Walter Smerling und Thomas A. Lange, hat sich ausgezahlt:

Am Auktionsabend konnte ein Gesamtergebnis von rund 500 000 Euro erzielt werden. Der Reinerlös kommt der Arbeit der ALS-Ambulanz der Berliner Charité zugute. ■



Thomas A. Lange, Vorsitzender des Vorstandes der National-Bank AG (im Vordergrund) im Gespräch mit (v.l.n.r.) Jürgen Großmann, Gründer der Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“, Klaus Schumacher, Bundeskanzler a.D. Gerhard Schröder.



Ein Aufruf

Der Schirmherr der Initiative „Hilfe für ALS-kranke Menschen“, Bundeskanzler a.D. Gerhard Schröder, bittet Sie um Großherzigkeit beim Spenden. Hier sehen Sie ihn vor dem Kunstwerk „Gerhard Schröder“ des Künstlers Mou Huan, das bei der Benefizauktion der Stiftung für Kunst und Kultur e.V. zu Gunsten der ALS-Initiative am 30. November 2015 im Museum Folkwang versteigert wurde.

Save the date: Die sechste ALS-Gala wird am Montag, dem 19. September 2016, stattfinden.



GEORG LUKAS, ESSEN

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 10 | Dezember 2015/Januar 2016

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

Spendenkonto

Empfänger: Kasse der Charite
Bank: Berliner Sparkasse
IBAN: DE53 1005 0000 1270 0055 50
BIC: BELADEBEXXX
Verwendungszweck: 89758004/ALS

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