



MARC DARCHINGER

Dank dem Spender:
Charité-Chef Prof. Dr.
Karl Max Einhäupl (links)
überreicht Dr.-Ing. E.h.
Martin Herrenknecht die
Dankesurkunde für seine
großzügige Förderung der
ALS-Grundlagenforschung.

Diese Hilfe lindert Leid

Gesunde Menschen mit ALS-Betroffenen solidarisch: Sechste Spendengala der Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« erbringt 468 800 Euro

Am 19. September 2016 fand im Haus Würth in Berlin-Schwanenwerder die sechste Gala der Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« statt. Schirmherr Bundeskanzler a.D. Gerhard Schröder eröffnete den festlichen Abend und betonte in seiner Rede die Wichtigkeit des Engagements für Menschen mit seltenen Erkrankungen wie der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS).

Etwa 120 Gäste aus Politik, Wirtschaft und Kultur waren zu dem von Prof. Felix Osterheider moderierten Galaabend gekommen, um sich über die neuesten Entwicklungen in der ALS-Forschung und der Versorgung

Fortsetzung auf Seite 2

Inhalt 11

ALS-Lebensbaum	Seite 6
Grundlagenforschung dank Spende	Seite 8
Neues aus der Forschung	Seite 10



Fortsetzung von Seite 1

von ALS-Betroffenen zu informieren und Hilfe zu leisten. Namhafte Künstlerinnen und Künstler hatten ihre Werke gespendet, die von den Gästen zugunsten der ALS-Ambulanz der Charité ersteigert wurden. Zudem konnten Gäste Hilfspakete erwerben, die konkrete Projekte für den Einsatz innovativer Technologien bei der ALS-Versorgung beinhalten.

Einem Bericht über die Arbeit der ALS-Ambulanz der Charité seit der letzten ALS-Gala folgte die Überreichung einer Dankesurkunde an Dr.-Ing. E.h. Martin Herrenknecht durch den Vorstandsvorsitzenden der Charité Universitätsmedizin Berlin, Prof. Dr.



Prof. Dr. Thomas Meyer, Leiter der ALS-Ambulanz an der Charité, spricht seinen großen Dank an alle Unterstützerinnen und Unterstützer aus.

Karl Max Einhäupl. Dr.-Ing. E.h. Herrenknecht, Vorstandsvorsitzender der Herrenknecht AG, hat durch eine herausragende Spende die Einrichtung einer fünfjährigen Fellowship für die Grundlagenforschung der ALS an der Charité ermöglicht. Besetzt wird die Stelle durch den Arzt und Wissenschaftler Christopher Secker, der sein Forschungsprojekt den Gästen vorstellte.

In einer Podiumsdiskussion sprach Dr. Jürgen Großmann, der im Jahr 2011 gemeinsam mit dem Berliner Medienunternehmer Detlef Prinz die Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« ins Leben gerufen hatte, über



Dr. Jürgen Großmann (rechts), Initiator der Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen«, berichtet den Galagästen von seiner persönlichen Erfahrung im Kontakt mit einem an ALS erkrankten Mitarbeiter. Neben ihm, von rechts nach links, Tom Buhrow, Prof. Felix Osterheider, Prof. Dr. Thomas Meyer und Bruno Schmidt.



MARC DARCHINGER (5)



Prof. Dr. Markus Lüpertz brachte als Versteigerungsobjekt seine Skulptur „Neptun“ zur Gala mit - eine großzügige Spende und tolle Überraschung.

Gerhard Schröder, Bundeskanzler a.D. und Schirmherr der Initiative »Hilfe für ALS-krank Menschen«, eröffnet die ALS-Spendengala im Festsaal des Hauses Würth.



Das Bild „Teekanne im Abendlicht“ von Thomas Kaemmerer wurde für stattliche 9500 Euro versteigert.



Der Komponist und Pianist Moritz Eggert bot den Gästen zwei vielseitige und abenteuerlustige Kurzperformances.

Sowohl bei der Kunstaktion wie auch beim Spenden von ALS-Hilfspaketen gab es rege und großzügige Beteiligung.



Christopher Secker (links, hier im Gespräch mit Prof. Felix Osterheider) wird in den nächsten fünf Jahren die ALS-Grundlagenforschung an der Charité voranbringen (mehr dazu auf Seite 9).

Dr. Jürgen Großmann berichtete über die Arbeit der ALS-Initiative.

seine eigene Erfahrung im Kontakt mit einem an ALS erkrankten Mitarbeiter während seiner Zeit als Vorstandsvorsitzender der RWE AG. Tom Buhrow lotete die Grenzen der Medienberichterstattung über Menschen und ihre Schicksale bei einer ALS-Erkrankung aus. Bruno Schmidt, selbst an ALS erkrankt, berichtete über seine Erfahrungen im Leben mit der Erkrankung. Prof. Dr. Thomas Meyer, Leiter der ALS-Ambulanz an der Charité, komplettierte mit seiner medizinischen Fachperspektive die Runde.

Die Gesamtspendensumme des Abends lag bei stolzen 468 800 Euro. Die Spenden werden erneut für die Weiterführung der Arbeit der ALS-Ambulanz in der Patientenversorgung und ALS-Forschung eingesetzt. ■

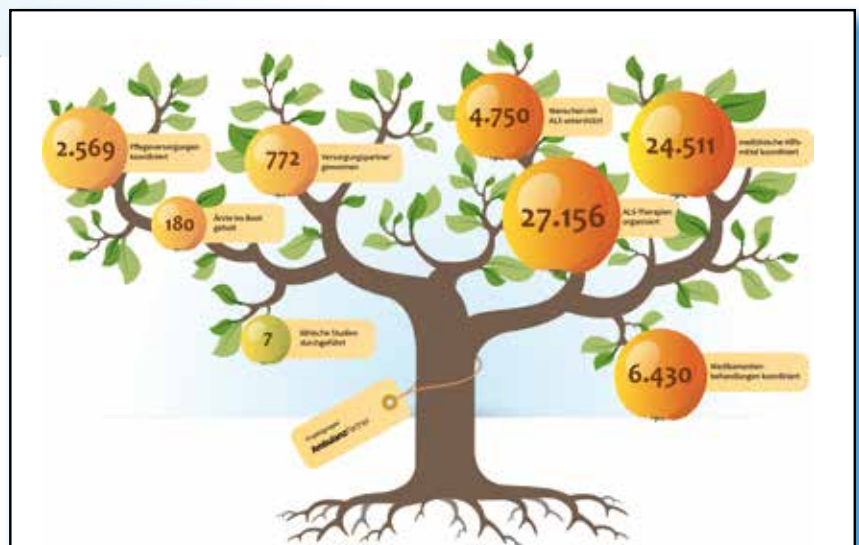
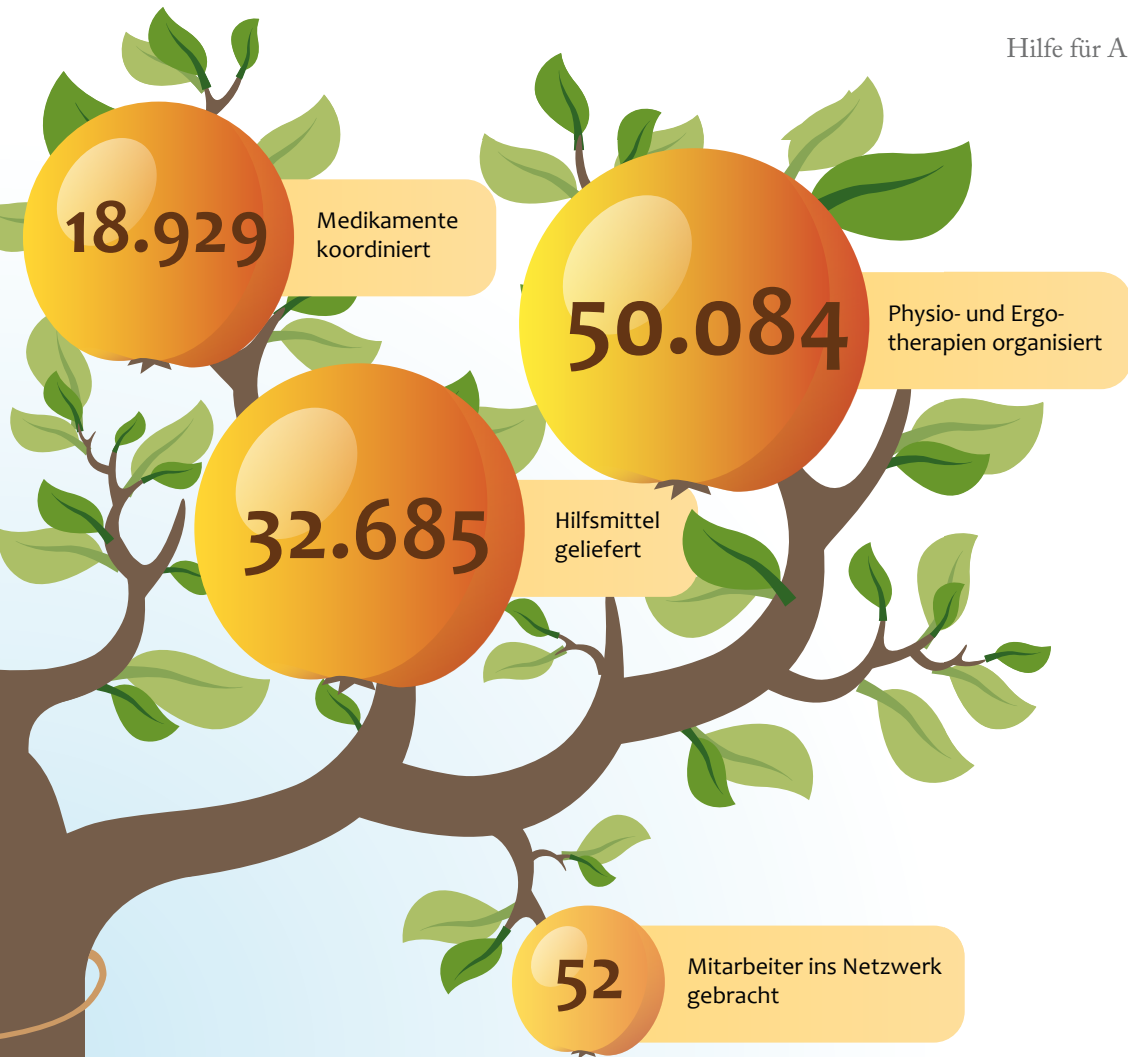




Große Früchte zugunsten von ALS-Betroffenen

**Der Lebensbaum der Initiative
»Hilfe für ALS-kranke Menschen« ist dank Ihrer
großzügigen Spenden noch kräftiger geworden**

Im April 2015 haben wir Ihnen im Rundbrief ALS-Hilfe 09 den Lebensbaum zuletzt gezeigt – und seither sind seine Früchte wieder kräftig gewachsen. An ihm sind die Erfolge bei der Versorgung und Erforschung von ALS, die durch all jene, die diese Arbeit durch ihre Spenden unterstützen, erst möglich gemacht wird, anschaulich abzulesen. Waren es beispielsweise im Frühjahr 2015 beim letzten Lebensbaum 4750 ALS-Patienten, die unterstützt werden konnten, sind es nun bereits 7745 Betroffene. Herzlichen Dank an alle, die das möglich gemacht haben – und an all jene, die auch weiterhin die Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« und damit die ALS-Ambulanz der Berliner Charité mit einer Spende bedenken werden!



So sah der Lebensbaum im April 2015 aus

Der Lebensbaum, Wachstumsstand Frühjahr 2015. Die große Spendenbereitschaft hat sichtbare – und für die von ALS betroffenen Patienten spürbare – Erfolge hervorgebracht.



„Mich treibt die Aussicht, dass eine schwere Erkrankung wie ALS zu lindern oder gar zu bannen ist“

**Interview mit dem Unternehmer Dr.-Ing. E.h. Martin Herrenknecht,
der mit seiner Spende fünf Jahre gezielter ALS-Forschung ermöglicht**

? Sie haben durch eine sehr großzügige Spende die Einrichtung einer fünfjährigen Fellowship für die ALS-Grundlagenforschung an der Charité ermöglicht. Was hat Sie zu diesem herausragenden Engagement bewegt?

! Mich treibt die Aussicht und Zuversicht an, einer unfassbar schweren Erkrankung wie der ALS, durch konzentrierte Forschung in einer hochrenommierten Einrichtung wie der Charité, die schicksalhafte Schärfe nehmen zu können. Mein persönliches Engagement rührt daher, dass ich selbst dankbar und in der Lage bin, es der Forschung und Wissenschaft durch meinen Beitrag zu ermög-



Dr.-Ing. E.h. Martin Herrenknecht ist Unternehmensgründer und Vorstandsvorsitzender der Herrenknecht AG - der weltweite Technologie- und Marktführer bei der Lieferung modernster Tunnelbohranlagen. Der Herrenknecht Konzern beschäftigt rund 5000 Mitarbeiter und erwirtschaftete im Jahr 2015 einen Gesamtumsatz von 1286 Mio. Euro. Im Jahr 1998 wurde Herr Herrenknecht von der Technischen Universität Braunschweig die Ehrendoktorwürde verliehen. Er ist zudem Träger des Verdienstkreuzes 1. Klasse des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland und erhielt 2013 den Deutschen Gründerpreis für sein Lebenswerk. 2015 wurde er mit dem wichtigsten deutschen Technikpreis, dem Werner-von-Siemens-Ring, ausgezeichnet.

lichen, medizinische Pionierarbeit zu leisten. Das Leid von ALS-erkrankten Menschen wirkungsvoll zu lindern oder gar zu bannen, das ist eine starke Motivation.

? Welche Hoffnungen verbinden Sie mit der ALS-Fellowship?

! Mich überzeugt der konkrete Ansatz der Charité, einen sehr jungen und schon sehr tief in der Materie stekenden Mediziner und Forscher wie Christopher Secker über eine Zeit von fünf Jahren gezielt und intensiv als Wegbereiter in seiner Forschung zu unterstützen. Ich finde es wunderbar, wie sehr sich eine enorm engagierte Gruppe von Menschen –



Christopher Secker und das ALS-Forschungsstipendium

Warum diese Arbeit so notwendig und wichtig ist

Die ALS (kurz für Amyotrophe Lateralsklerose) ist eine Motoneuronen-Erkrankung. Als Motoneuronen werden jene Nervenzellen im Gehirn und im Rückenmark bezeichnet, die für die Bewegung zuständig sind. Nach und nach verlieren Betroffene ihre Fähigkeit, eigenständig zu laufen, zu essen oder auch zu atmen. Die Lebenserwartung nach Ausbruch der ALS beträgt drei bis fünf Jahre. Bisher gibt es wenig Wissen über die Ursachen der ALS – und keine Heilungsmöglichkeit.

Darum ist die Grundlagenforschung immens wichtig. Der Arzt und Wissenschaftler Christopher Secker beschäftigt sich im Rahmen des von Dr.-Ing. E.h. Martin Herrenknecht gestifteten ALS-Forschungsstipendiums mit bei der ALS beeinträchtigten Proteinen in den Motoneuronen. Ziel ist, die Funktionen dieser



KAY ZIMMERMANN

Christopher Secker wird in den nächsten fünf Jahren an der Charité Grundlagenforschung betreiben mit dem Ziel, mögliche Ansatzpunkte für eine Behandelbarkeit der Krankheit zu finden.

Proteine zu charakterisieren, um deren überlebenswichtige Rolle für die Nervenzellen zu entschlüsseln. Dies geschieht in der Hoffnung, mögliche Ansatzpunkte für eine ursächliche Therapie zu finden. Zudem werden systematisch Proben von Patienten analysiert, um einen Labortest für die ALS zu entwickeln, der die Überprüfung neuer Therapiemethoden ermöglichen soll. ■

auch außerhalb der Medizin – gemeinsam mit der Charité für die Erforschung dieser irreversiblen Erkrankung einsetzt. Jeder Fortschritt wird den betroffenen Menschen und Familien ganz konkret helfen.

? Ihre private Spende begründet die ALS-Grundlagenforschung an der Charité. Welche Rolle spielt bürgerliches Engagement bei gesellschaftlich wichtigen Aufgaben?

! Erfolg und Wohlstand zeugen von gesellschaftlichem Großmut, wenn wir in Not oder in schicksalhafte Zusammenhänge geratene Menschen – jeder wie er kann – tatkräftig unterstützen. Engagiertes bürgerliches Zutun – ohne den Zwang des Staates oder der Gesellschaft – sind ein Zeichen tief verankerter Humanität. Wer auf der Sonnenseite im Leben steht, sollte jenen, die nicht auf der Sonnenseite stehen, etwas abgeben! ■



Die Entdeckung des NEK1-Gens

Ein weiterer Meilenstein bei der Grundlagen- und Therapieforschung zur ALS

Im Juli 2016 konnte durch ein Konsortium aus achtzig Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aus elf Ländern ein kleiner wissenschaftlicher Meilenstein erreicht werden: die Entdeckung eines ALS-Gens mit dem Namen NEK1. Man kann sich die Aufklärung der ALS wie die Arbeit an einem Mosaik vorstellen – durch intensive Forschung werden in vielen Schritten die genetischen Ursachen und Risiken der ALS weiter aufgeklärt. Mit NEK1 sind nach aktuellem Wissensstand etwa 3 Prozent der ALS-Erkrankungsfälle in Verbindung zu bringen.



KAY ZIMMERMANN

Bei einem Teil der Patienten mit einer familiären ALS stellen Mutationen im NEK1-Gen die definitive Ursache der ALS dar. Bei weiteren ALS-Patienten, die keine familiäre Vorgeschichte von ALS aufweisen, sind Mutationen im NEK1-Gen ein genetischer Risikofaktor für die ALS. Die Studie wurde in elf Ländern realisiert. Maßgeblich waren ALS-Forschungslabore in Boston (USA) sowie in Utrecht (Niederlande).

In der medialen Berichterstattung wurde die Identifizierung von NEK1 als Durchbruch bezeichnet. Tatsächlich liefert die Entdeckung von NEK1 wichtige Hinweise über die Krankheitsmechanismen der ALS. Für zukünftige Therapiestrategien und das Erkennen des Gesamtbildes sind diese Erkenntnisse von herausragender Bedeutung. Bei diesem Projekt wurde das gesamte Genom von insgesamt 13 000 ALS-Patienten analysiert. Pro Genom-Analyse entstehen Kosten von etwa 1800 Euro. Damit liegen

die Gesamtkosten der genetischen Analyse, die zur Entdeckung des NEK1-Gens geführt hat, bei über 23 Millionen Euro. Diese Summe übersteigt die jährlichen Ausgaben der gesamten ALS-Forschung in Deutschland und anderen europäischen Ländern. Das Projekt war nur durch die Unterstützung aus Spendengeldern der amerikanischen ALS-Organisation (ALSA) im Rahmen der Ice Bucket Challenge 2014 realisierbar, die weltweit die höchsten Spenden-Einnahmen erzielt hatte. ■



Innovative Technologien in der ALS-Behandlung

Herrn Prof. Dr. Thomas Meyer und seinem Team ist es gelungen, Forschungsmittel des Bundesministeriums für Bildung und Forschung für ein Entwicklungsprojekt zum Thema „Robotik in der Assistenz für Menschen mit ALS“ mit einem Gesamtfördervolumen von über 1 Million Euro einzuwerben. Das Projekt wird voraussichtlich im Frühjahr 2017 starten. Wir werden berichten. ■



MAFC DÄRCHINGER

Das Exoskelett (hier im Bild) ist ein Beispiel für innovative Technologien bei der ALS-Behandlung. Das neue Forschungsprojekt wird eine Reihe von weiteren innovativen Technologien untersuchen.

Drei internationale ALS-Therapiestudien

Aktuell beteiligt sich die ALS-Ambulanz der Charité an drei internationalen Therapiestudien zur Testung neuer Medikamente. Eine der Studien ist inzwischen abgeschlossen und wird derzeit

ausgewertet. Zwei Studien befinden sich noch mitten in der Durchführung. In der nächsten Ausgabe der ALS-Hilfe werden wir Ihnen voraussichtlich erste Ergebnisse mitteilen können.

Nächster ALS-Tag am 29. April 2017

Der 8. ALS-Tag an der Charité wird am Samstag, 29. April 2017 von 9.30 bis 15.30 Uhr im Virchow-Klinikum stattfinden (im Bild ein Vortrag beim 7. ALS-Tag im April 2016). Save the date!



ALS-Forschung im Internet

Aktuelles und Wissenswertes zu ALS-Studien der Charité, zu ihren Vorhaben in der Grundlagenforschung in Zusammenarbeit mit anderen Forschungseinrichtungen und europäischen Kooperationspartnern ebenso wie darüber, wo und wie Spenden konkret helfen, finden Sie auf der Website der ALS-Ambulanz an der Charité unter: www.als-charite.de/#forschung





**Jeder kleine Beitrag
ist willkommen!**

FOTOLIA/KIEFERPIX

Die freundliche Spendenbereitschaft vieler Menschen hat dazu beigetragen, dass der Lebensbaum der Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen« wächst und immer besser imstande ist, den Betroffenen zu helfen - auf den Seiten 6 und 7 dieser Ausgabe sehen Sie, wie stattlich der Lebensbaum bereits ist. Vielen Dank für Ihre so wertvolle bisherige Unterstützung. Wir freuen uns, wenn Sie auch 2017 diese so wichtige Arbeit wieder durch Ihre Spenden ermöglichen.

Helfen Sie uns helfen!

Jede Spende kommt direkt an

Alle eingehenden Spenden gehen ohne Abzug für Verwaltungsaufwand direkt auf das eigens für die ALS-Hilfe eingerichtete Konto der Berliner Charité. Die Bankverbindung finden Sie rechts unten. Wenn Sie beim Verwendungszweck zusätzlich Ihren Namen und Ihre Adresse angeben, erhalten Sie bei Spenden ab 200 Euro von der Charité eine Spendenbescheinigung. Für Spenden unter 200 Euro genügt zur Geltendmachung bei den Finanzbehörden der Überweisungsbeleg.

ALS-Hilfe 11 | Januar 2017

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 Charité
Bank: Berliner Sparkasse
IBAN: DE53 1005 0000 1270 0055 50
BIC: BELADEBEXXX
Verwendungszweck: ALS 61500507

Bei Fragen zu Ihrer Spende
wenden Sie sich bitte an:
Gabriele Frisch (Charité)
Telefon 030 / 450 660 098
Email: gabriele.frisch@charite.de