

stern.de - 14.4.2005 - 12:09

URL: <http://www.stern.de/wissenschaft/forschung/539027.html?nv=cb>

Pharma-Pionier

## Rebellion gegen den Tod



© Richard Horward

Familienzusammenhalt: James Heywood mit seinen Brüdern Ben (l.), dem erkrankten Stephen (Mitte) und dessen vierjährigem Sohn Alexander

**Ein Amerikaner will seinen Bruder retten - und schuf gegen die Nervenerkrankung ALS die weltweit größte Testfabrik für Medikamente.**

Neulich waren die Brüder Stephen und James Heywood mal wieder im Kino. Guckten sich einen Schundfilm an, mit richtig viel Blut und Ballereien. "Wenigstens im Kino stirbt niemand an meiner Krankheit", kommentierte Stephen. Danach saßen sie in der Bar eines schicken Bostoner Hotels. Bestellten teuren Rotwein, quatschten über die Welt, lästerten über Politik. Stephen, 36, in

seinem massigen Rollstuhl, angeschlossen an das Beatmungsgerät, fast vollständig gelähmt. Noch kann er seinen rechten Zeigefinger ein paar Millimeter bewegen, sich verständlich machen. So tippt er langsam Wörter in seinen Sprachcomputer.

Daneben sein Bruder James, 38, blass, unausgeschlafen, wie ein Student in seinem schlotternden Anzug. "Ich spülte ihm den Rotwein durch seine Sonde in den Magen", sagt er. "Stephen kann zwar nicht mehr schmecken, aber manchmal macht es Spaß, ein bisschen betrunken zu werden. Es war ein guter Abend. Zum ersten Mal seit Jahren dachte ich nicht daran, dass mein Bruder stirbt."

Vor sieben Jahren wurde bei Stephen Heywood die Amyotrophische Lateralsklerose, ALS, diagnostiziert. Bei dieser mysteriösen Krankheit sterben im Laufe weniger Jahre jene Nervenzellen ab, die die Muskeln des Bewegungsapparates steuern. Ohne Impulse vom Gehirn verkümmern die Muskeln. Der Körper verweigert den Gehorsam.

**ALS beginnt harmlos** - ein Stift fällt aus der Hand, das Bein knickt ein. Bald kann man nicht mehr schreiben, nicht mehr laufen. Später verkümmern die Muskeln der Zunge, die Sprache geht verloren. Bald wird auch das Schlucken unmöglich, weil der Kehlkopf nicht mehr bewegt werden kann. Schließlich erlahmen die Atemmuskeln in der Brust - dann kann nur ein Beatmungsgerät das Ersticken verhindern.

Irgendwann ist der Kranke total erstarrt, gefangen im Körper, stets bei vollem Bewusstsein. Dann kann er nur noch mit den Augen kommunizieren. Die meisten Erkrankten sterben nach drei bis fünf Jahren. Nur wenige entscheiden sich für eine Langzeitbeatmung. Einer von zehn überlebt zehn Jahre. Überdurchschnittlich viele gut gebildete, sportliche, aktive und schlanke Menschen sind betroffen, auffallend viele Golfkriegsveteranen und Profi-

Fußballer (stern Nr. 34/2003). Zu den prominentesten ALS-Kranken gehören der Physiker Stephen Hawking und der deutsche Maler Jörg Immendorff.

Rund 6000 Deutsche und etwa 25000 US-Bürger leiden an ALS. Die komplexen Ursachen der unheilbaren Krankheit sind immer noch nicht geklärt. Offenbar sind "entgleiste" Gene beteiligt, vielleicht Chromosomenbrüche, dazu kommen körperliche Hochbelastung, eventuell Umwelteinflüsse, niemand weiß es genau.

Auch bei dem Zimmermann Stephen Heywood aus Boston begann es schleichend. Im Juli 1997 war die Familie zum gemeinsamen Sommerurlaub zusammengekommen, James und Stephen übten sich im Armdrücken, wie damals, als sie noch Kinder waren. "Immer war Stephen der Stärkere", erinnert sich James. "Doch an diesem Nachmittag gewann ich. Sein rechter Arm gab einfach nach. Ich war mächtig stolz. Erst viel später habe ich verstanden, was es bedeutete."

17 Monate später erfuhr er die Diagnose. James Heywood suchte im Internet, fand Tausende Artikel, aber keine Hilfe. "Die Wissenschaft hatte nichts zu bieten außer dem sicheren Todesurteil." Er beschloss, das Leben seines Bruders zu retten. "Ich werde eine Therapie finden." Er gab sich ein Jahr Zeit. Denn schon nach einem Jahr würde sich der Zustand des Bruders rapide verschlechtern.

James Heywood gründete die "Stiftung zur Entwicklung von ALS-Therapien", ALSTDF. Sie sollte keine Selbsthilfegruppe sein, kein Netzwerk des Trostes werden, sondern eine wissenschaftliche Testfabrik. Sie sollte eine Lösung finden. Ein Medikament für Stephen. Und zwar schnell.

So begann die Rebellion einer Familie gegen die vernichtende Krankheit, das Aufbegehren gegen den lahmen, staatlichen Wissenschaftsbetrieb, ein erbitterter Kampf um Zeit, wie der US-Autor Jonathan Weiner in einem jetzt in Deutschland erschienenen Buch schreibt. "Ich habe keinen Tag geglaubt, dass ich diesen Kampf wirklich gewinnen kann", sagt James Heywood. "Doch ich wollte wenigstens, dass mein Bruder eine Chance hat. Hätten Sie den sicheren Tod einfach so hinnehmen können?"

Der Ingenieur gab seinen Job auf, organisierte Veranstaltungen, sammelte Geld - unterstützt auch von den Eltern und dem jüngsten Bruder Ben. Stephen war bereit, alles zu riskieren. Zunächst wollte er unbedingt eine Gen-Therapie probieren - die wurde verworfen, nachdem es zu ersten Todesfällen bei anderen Versuchen gekommen war. Dann brachte James Heywood Ärzte dazu, eine umstrittene Stammzellenbehandlung zu wagen, bei der sich Stephen Zellen ins Gehirn und in die Lendenwirbelsäule spritzen ließ - ohne Erfolg.

James' kleines Haus wurde zum Hauptquartier der Stiftung. Seine Ehe ging in die Brüche. Nachts fuhr er mit seinem Auto durch Boston, hörte sentimentale Musik und weinte. Tagsüber verkündete er unverdrossen das Motto seiner Stiftung: "Mutlosigkeit ist nichts anderes als fehlende Begeisterung!"

**Innerhalb von fünf Jahren** sammelte Heywood gut 20 Millionen Dollar. Heute ist die ALSTDF-Stiftung die weltweit größte Testfabrik für mögliche Medikamente und Therapien gegen die Krankheit. "Sollen wir darauf warten,

bis die Forscher irgendwann mal herausfinden, was ALS wirklich verursacht", eifert er, "soll ich auf Pharmakonzerne warten? Die investieren nicht in die Erforschung solcher Leiden. Also müssen bereits zugelassene Medikamente auf ihre Wirkung bei ALS getestet werden. So schnell wie möglich und so viel wie möglich. Niemand weiß, wann wir Erfolg haben. Doch dies ist der einzige Weg, eine Arznei zu finden. Unsere Stiftung kann für Therapie- und Medikamentenforschung das sein, was das Fließband für die Massenproduktion von Autos bedeutet hat."

13 Wissenschaftler arbeiten heute im Labor am Bostoner Charles-Fluss. Hier laufen die weltweit größten ALS-Tierversuchsreihen. Jede Woche erhält Laborleiterin Gwendolyn Wong, 42, eine neue Lieferung genetisch manipulierter Mäuse. An jeweils 800 ALS-kranken Tieren werden Medikamente getestet, jede Woche starten neue Tests. Inzwischen wurden 700 Medikamente geprüft, 90 erfolgversprechende eingehender getestet, vor allem Mittel aus der Krebs- und Aids-Therapie, aber auch Arthritis-Pillen und Antibiotika.

**Ungefähr 130 Tage** lebt eine ALS-Maus, jeder weitere Tag gibt Hoffnung. Und wenn es zehn, gar 13 Tage sind? Verlängert ein Medikament die Lebensdauer einer Maus um zehn Prozent, folgen weitere Forschungen. Drei Medikamente werden zurzeit von Patienten eingenommen, auch Stephen Heywood gehört zu den Testpersonen. Ein weiteres gilt als aussichtsreich. "Die Arbeit dieser Stiftung ist wissenschaftlich vernünftig und gesellschaftlich sinnvoll", meint der deutsche Neurologe und ALS-Spezialist Dr. Thomas Meyer von der Berliner Charité. "Denn es wird noch zehn bis 15 Jahre dauern, bis wir die Ursachen von ALS kennen. Ein ganz neues Medikament zu entwickeln würde mindestens 800 Millionen Euro kosten. Aber von staatlicher Seite gibt es kein Geld für ALS-Forschung in Deutschland. Dabei sterben hierzulande mehr Menschen an ALS als an Aids. Wir brauchen solche Stiftungen unbedingt. Und solche Menschen wie James Heywood auch."

Vier Millionen Dollar kostet die Arbeit der Stiftung pro Jahr, immer wieder steht sie kurz vor der Pleite. Dann verzichtet James Heywood auf sein Gehalt und geht auf Spendentour. "Es heißt, ich helfe meinem Bruder. In Wahrheit hilft er mir. Er hat mir eine Aufgabe für mein Leben gegeben." Stephen wiederum sagt über seinen Bruder: "Es ist, als würde man jemanden bitten, zehn Tage lang einen Felsbrocken hochzuhalten. Das ist unmöglich. Aber er tut es."

Stephen Heywood ist verheiratet, sein Sohn Alexander ist vier Jahre alt, gern turnt er auf dem Rollstuhl seines Vaters, hört seine Stimme, die er nur als Computerstimme kennt. Dort hat Stephen wichtige Sätze gespeichert. "Alexander, bitte mach das Licht an und geh aufs Klo", "Alexander, bitte deck dich zu", "Alexander, soll ich das Fernsehen ausmachen?"

Noch kann Stephen Heywood seinen Kopf bewegen, fast unmerklich. Wenn er ihn auf Sensoren am Kopfteil seines Rollstuhls drückt, kann er seinen Computer steuern. Wenn er mit den Augen zwinkert, heißt das ja.

Vier Pfleger helfen ihm, dazu seine Mutter und seine Frau Wendy. Sein Rollstuhl ist ein High-Tech-Zentrum mit Beatmungsgerät, Ernährungsschlauch, Sprach-Roboter und Computer, zwölf Stunden hält die

Batterie, so ist er mobil.

Im Januar schrieb Stephen einen Brief an Freunde. Dazu brauchte er mehr als einen Tag. "Durch meine Nase fließt keine Luft mehr. Ich kann also nichts mehr riechen. Weil ich mich nicht mehr bewegen kann, habe ich wohl auch meinen Orientierungssinn verloren. Immer noch fragt mich meine Frau nach dem Weg, wenn wir Auto fahren. Dann rate ich einfach. An guten Tagen sind wir eine Familie mit einem ganz besonders faulen Ehemann, der auf einem Supersofa lümmelt. An schlechten Tagen ahnen wir den unerträglichen Verlust. Ich muss leben. Denn wenn ich jetzt sterbe, ist mein Sohn noch zu klein, um sich an mich zu erinnern."

Stephen Heywood hat viele ALS-kranke Freunde. Alle sterben. Jeden Todesfall lässt er sich detailliert beschreiben. Meist sind es Lungenentzündungen, Komplikationen aufgrund der künstlichen Beatmung, körperliche Schwäche aufgrund mangelnder Ernährung. "An so einem dummen Zufall werde ich also sterben", sagt er. "Ich habe keine Angst." Allein die Arbeit der Stiftung gebe seinem Leben einen Sinn, meint er. Wie er sich fühlt? Langsam tippt Stephen ein Wort in seinen Computer, seine grünen Augen leuchten: "ALS-König."

Katja Gloger

---

*stern*-Artikel aus Heft 16/2005

---