

Im Interview: Thorsten Voss, Rothemühle Erkrankt an ALS (Amyotrophe Lateralsklerose)

Rothemühle: Blickpunkt hat bei Thorsten Voss in Rothemühle vorbeigeschaut. Hier das Interview:

Blickpunkt:

Herr Voss, stellen Sie sich bitte einmal vor?

Thorsten Voss:

Mein Name ist Thorsten Voss, ich bin 49 Jahre alt, verheiratet und habe ein Kind. Ich bin ein echter Wendscher, stamme aus Hillmicke und wohne seit über zehn Jahren in Rothemühle.

Blickpunkt:

Herr Voss. Sie haben die seltene Krankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose). Erzählen Sie bitte die Geschichte dazu.

Thorsten Voss:

Die ersten Symptome zeigten sich im Sommer 2017 durch unkontrolliertes Stolpern. Das heißt, man stolpert auf gerader und ebener Fläche ohne Hindernis, stürzte und wusste eigentlich gar nicht, wie es passieren konnte. Über den Jahreswechsel 2017/2018 wurde dies in einer deutlichen Schwäche und einem Kraftverlust im linken Bein erkennbarer, was häufigere Stürze zur Folge hatte. Gleichzeitig nahm die Motorik, Kraft und Beweglichkeit in den Händen ab. Ich konnte plötzlich keine Flasche mehr aufdrehen oder kleine Teile vom Boden aufheben.

Anfangs dachte ich, das hinge mit Rücken oder Bandscheibe zusam-

men. Ich ließ mir z. B. aus eigener Entscheidung den Rücken einrennen. Aus heutiger Sicht ein massiver Fehler. Im Urlaub nahm ich dann die Probleme sehr deutlich wahr. Gerne wanderten wir in den Alpen, machten auch anspruchsvolle Bergtouren und waren auf Klettersteigen unterwegs. Jetzt bereiteten mir die einfachsten Wanderwege große Probleme.

Nach dem Urlaub suchte ich dann meinen Hausarzt Dr. Stefan Spieren auf. Er schickte mich richtigerweise zum MRT in die Radiologie, später dann in die Neurochirurgie. Interessanterweise diagnostizierte man auch einen Bandscheibenvorfall. Der stand jedoch nicht in Zusammenhang mit meinen Beschwerden. Die Symptome wurden dann im Oktober 2018 in der Neurologie der Universität Ulm, mit der ich zu dieser Zeit in einem anderen Zusammenhang in Kontakt stand,



Zum Foto: Ein großes Ärzteteam kümmert sich regelmäßig um den ALS-Patienten Thorsten Voss aus Rothemühle.



als Verdacht auf eine ALS Erkrankung erkannt. Darauf folgte im November 2018 im ALS Zentrum der Universitätsklinik Ulm im Zuge einer stationären Aufnahme schließlich die offizielle Diagnose.

Blickpunkt:

Die Gründung der ALS Spendeninitiative „Sternenlicht“ geht auf Ihre Initiative zurück. Wie kam es zur Gründung, welche Ziele verfolgt „Sternenlicht“?

Thorsten Voss:

Von Februar 2019 bis September 2020 nahm ich im Studienzentrum der Universität Ulm an einer klinischen Medikamentenstudie zu ALS eines Pharmakonzerns aus Finnland teil. Im Zuge der vielen Studienbesuche in Ulm führte ich 2019 ein ausführliches Gespräch mit Prof. Dr. Jochen Weishaupt, dem damaligen Leiter der molekularen ALS Forschung in Ulm, da ich mich für den aktuellen Stand der ALS Forschung interessierte. Prof. Weishaupt war auch der erste



Zu den Fotos: Mit der Tanzcombo „Sailers“ des Musikvereins Hillmicke (Foto oben) hat Thorsten Voss große Erfolg gefeiert. Wir sehen ihn als 2. von rechts. Mit den „Seemännern“ (Foto unten) ist Thorsten Voss aufgewachsen. Musik war immer der Mittelpunkt seines Lebens. „Das vermissen ich sehr, es fehlt mir ungemein“.

Neurologe, den ich bereits vor meiner Diagnose kennengelernt hatte. In diesem Gespräch erläuterte er mir, dass sein Team, u. a. anhand meiner Blutprobe 2018, ein neues ALS Gen entdeckt hatte, welches bei mir die Krankheit ausgelöst habe. Seither wird an diesem Gen in Ulm intensiv geforscht. Nach dem Gespräch wurde mir schnell klar, dass ich genau diese Arbeit unterstützen wollte.

Ich gründete dann die ALS Spendeninitiative Sternenlicht, deren Start im August 2019 über Facebook erfolgte. Einen Verein wollte ich nicht gründen, da dies zu viel Verwaltungsaufwand bedeutete. Den Aufwand wollte ich mir und meiner Familie nicht zumuten.

Zunächst unterstützte ich für etwa ein Jahr die Arbeit von Prof. Weishaupt über die Charcot Stiftung an der Uni-

versität Ulm. Nach einem Wechsel im Juli 2020 von Prof. Weishaupt und seinem Team von Ulm an das Universitätsklinikum Mannheim der Universität Heidelberg, unterstütze ich fortan dort seine Arbeit in der ALS Genforschung. Die Spenden fließen seitdem über das Spendenkonto meiner Initiative in Mannheim direkt in die Arbeit des dortigen ALS Forschungsteams von Prof. Weishaupt.

Ich bin mir sicher, dass der neue Weg der ALS Genforschung von Prof. Weishaupt und seinem Team, mit dem Ziel neue wirksame Therapieansätze zu finden, erfolgreich sein wird. Das zeigt auch eine intensive internationale Zusammenarbeit seines Teams mit hochkarätigen Universitäten z. B. in Skandinavien oder den USA. Dies zu unterstützen, ist das Ziel meiner Spendeninitiative „Sternenlicht“.

Blickpunkt:

Aufgrund Ihrer vielseitigen Aktivitäten haben Sie über ALS, Symptome, Fortschreiten der Krankheit, Behandlung usw. einen großen Erfahrungsschatz. Wie schätzen Sie aktuell den Stand der Wissenschaft ein?

Thorsten Voss:

Seit 150 Jahren, nachdem dieses komplexe Krankheitsbild erstmals von dem französischen Neurologen Jean Martin Charcot beschrieben wurde, hat man keine wirksame Methode gefunden, um die Krankheit ALS



Zum Foto: Thorsten Voss mit dem Saxophon in seinem Element.

aufzuhalten. Der heutige ärztliche Direktor der Neurologie in Ulm, Prof. Dr. Albert Ludolph, begann vor über 25 Jahren mit der ALS Forschung in Deutschland. Schon früh stellte er die richtigen Weichen, mittels Aufbau einer Biodatenbank für die heutige ALS Genforschung. Viele ehemalige seiner Ärzte arbeiten heute als Experten und Leiter von ALS Spezialambulanzen an verschiedenen Universitäten, verteilt in ganz Deutschland.

Mit Prof. Dr. Weishaupt und Dr. Brenner aus seinem Team nahm der Fortschritt in der ALS Genforschung ab 2012 richtig Fahrt auf. Diesem Team gelang in dieser Zeit u. a. die Entdeckung verschiedener neuer ALS Gene. Die ALS Gene (etwa 30

Neuentdeckungen seit 1993 weltweit) lieferten bis heute die Basis für den gegenwärtigen Fortschritt.

Die ALS Genforschung an den Universitäten Mannheim und Ulm eröffnen seit etwa drei bis vier Jahren neue Wege zum Ansatz neuer wirksamer Therapien. Dies macht berechtigterweise Hoffnung. Die ALS Forschung hat sich auch insgesamt in dieser Zeit sehr gut entwickelt. Verschiedene Wirkstoffe befinden sich aktuell in klinischen Studien. Außerdem arbeitet man bereits erfolgreich an einer Methode zur Früherkennung. Ich denke, die nächsten fünf bis zehn Jahre werden die Wende einleiten. Vielleicht auch schon früher, dem aktuellen Tempo des Fortschritts nach zu urteilen.

Blickpunkt:

Wie geht Ihre Familie mit der Erkrankung um?

Thorsten Voss:

ALS ist eine heimtückische, schleichende und absolut unberechenbare Krankheit. Veränderungen kommen gefühlt „über Nacht“. Wer dies nicht kennt oder miterlebt hat, der kann sich das nicht annähernd vorstellen. ALS gehört zu den schlimmsten und schwersten existierenden Krankheiten. Für die Angehörigen ist dies eine noch größere Belastung als für den Erkrankten selbst. Eine unbeschreibliche Herausforderung, die sich in ein nicht mehr zu steigerndes Maximum an

psychischer und körperlicher Belastung entwickelt.

Meine Familie und ich versuchen stark zu bleiben. Aufgeben oder zu resignieren ist keine Option. Für niemanden von uns. Ich selbst habe mir z. B. meinen Humor bewahrt, was vielleicht etwas ungewöhnlich klingt. Das hilft mir und meiner Familie sehr. Meine Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden kommen Woche für Woche gerne zu mir. Ich möchte mich nicht über meine Krankheit beschweren. Das ist mir wichtig und daran arbeite ich permanent. Es soll anderen Menschen die Hemmung nehmen, mich anzusprechen. Natürlich schenkt uns das Projekt „Sternenlicht“ auch viel Kraft und letztendlich auch Hoffnung im Kampf gegen ALS.

Blickpunkt:

Viele Jahre haben Sie bei den „Seemännern“ in Hillmicke als Saxophonist musiziert. Außerdem waren Sie Frontmann bei den „Sailers“, haben Saxophon gespielt und gesungen. Wir sehr vermissen Sie ihr früheres Hobby?

Thorsten Voss:

Das vermisse ich sehr, es fehlt mir ungemein. Musik war immer der Mittelpunkt meines Lebens. Ich habe es immer sehr genossen zu musizieren und auch in den 22 Jahren bei den „Sailors“ abends auf den Festen zu singen und richtig Vollgas zu geben. Wer ins Zelt kam und mich suchte, der

musste nach oben schauen. Ich stand meist mit dem Mikro auf irgendeinem Tisch im Zelt. Es hat mir immer viel Freude bereitet in fröhliche Gesichter blicken zu dürfen. So ist mir auch der Kirmesdienstag vor einigen Jahren, als Hillmicke zuletzt als Festmusik auf der Kirmes aktiv war, ganz besonders in Erinnerung geblieben.

Blickpunkt:

Schenken Sie uns abschließend eine Lebensweisheit!

Thorsten Voss:

Wenn das Leben einen in die Knie zwingt und zu Fall bringt und man bereits viele Schicksalsschläge einstecken musste, dann kommt es darauf an, einmal mehr aufzustehen als umgeworfen zu werden und trotzdem weiter zu machen. Auch wenn man den Kampf vielleicht nicht gewinnen kann, so erringt man doch einen persönlichen Sieg.

Blickpunkt:

Herr Voss besten Dank für das Interview und Ihre offenen Worte. Alles Gute!

Möchten Sie „Sternenlicht“ unterstützen?

Spendenkonto:

Empfänger:

Medizinische Fakultät Mannheim

Betreff/Verwendungszweck:

73000294 „STERNENLICHT“

IBAN: DE 40 6005 0101 0004 6163 42

BIC: SOLADEST600



Seemannskapelle
Musikverein Hillmicke e.V.

PRÄSENTIERT

BENEFIZ KONZERT „STERNENLICHT“

www.konzertorchester.net

30. AUGUST 2022

// 19:30 Uhr

**STADTHALLE
OLPE**

Das **MUSIKKORPS**
der **BUNDESWEHR**

LEITUNG:
OBERSTLEUTNANT
CHRISTIAN WEIPER

