

Ein Leben im Kampf gegen ALS

Mit 52 Jahren starb Thorsten Voß an der Erkrankung, deren Erforschung er seit seiner Diagnose seine ganze Kraft gewidmet hatte

Jörg Winkel

Rothemühle/Hillmicke. Thorsten Voß hat gekämpft wie ein Löwe – und obwohl die bislang unheilbare Nervenkrankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) nun stärker war, ist sein Kampf nicht vergebens gewesen.

52 Jahre alt wurde Voß, der seit 2018 von seiner Erkrankung wusste und ab diesem Zeitpunkt seine ganze verbleibende Kraft in sein Herzprojekt „Sternenlicht“ gesteckt hat. Unter diesem Namen hat er Geld gesammelt. Viele tausend Euro trug der Hillmicker, der mit seiner Familie in Rothemühle lebte, seitdem zusammen, und das gesamte Geld floss und fließt in die genetische Erforschung der lebensverkürzenden Nervenerkrankung und die Suche nach Therapien.

Ein zweites Ziel seiner Arbeit war, die Aufmerksamkeit für die als „seltene Erkrankung“ geltende ALS zu erhöhen und ins Bewusstsein zu holen. Denn „selten“ heißt in diesem Fall, dass immerhin ein bis drei Menschen unter 100.000 daran erkranken.

Zumindest im Wendener Land und auch darüber hinaus ist ihm das gelungen. Vereine sammelten für „Sternenlicht“, Geburtstagskinder wünschten sich statt Geschenken

Geld für die Initiative, Konzerte wurden für „Sternenlicht“ organisiert, Benefiz-Kalender verkauft – und ein ganz besonderer Spendenlauf veranstaltet.

Im September 2023 hatte Voß zum „Spendenlauf 5.0“ aufgerufen anlässlich des fünften Jahrestags seiner Diagnose, und als er selbst am Rollator die 400-Meter-Strecke bewältigte, war der Beifall groß.

Eines der Benefizkonzerte fiel aus der Reihe: Der Musikverein Hillmicke, dem Thorsten Voß viele Jahre als aktiver Musiker sowohl im Orchester als auch in der Tanzkapelle „Sailors“ angehört hat, veranstaltete im August 2022 einen unvergesslichen Abend für über 800 Gäste, an dem das Musikkorps der Bundeswehr aus Siegburg in der Opper Stadthalle besondere Stücke spielte – nämlich insbesondere solche, die Thorsten Voß selbst als Köhner auf dem Saxophon so liebte.

Mit im Publikum dabei: führende Mediziner der ALS-Forschung, die die Zuhörer darüber informierten, wie wichtig Thorsten Voß' Bereitschaft war, sich selbst für die Medizin zur Verfügung zu stellen, denn anhand von Thorsten Voß' Erbgut wurde ein Gen identifiziert, das ALS auslöst. Forscher Prof. Dr. Jochen Weishaupt damals: „Er ist

unser Patient Null, und ich bin optimistisch, dass wir durch ihn weiter in die Richtung gehen können, irgendwann eine Therapie anbieten zu können.“

Und beispielhaft für das Leben von Thorsten Voß sind bis heute die Titel der beiden Zugaben, die die Bundeswehr-Musiker spielten: „Against all odds“ und „Invincible“ – „Allen Widrigkeiten zum Trotz“ und „Unbesiegbar“. Denn auch wenn Thorsten Voß den letzten Kampf verloren hat: Der Krieg gegen ALS geht weiter, und der tapfere Hillmicker hat einen großen Beitrag dazu geleistet, dass irgendwann dieser Krankheit der Schrecken genommen wird.

Nun ist Thorsten Voß gestorben – er schlief in der Nacht zum ersten Weihnachtstag zuhause friedlich ein. Er hinterlässt Ehefrau und Sohn. Seine letzte Ruhe wird er in seiner alten Heimat finden: in Hillmicke.

In der dortigen Pfarrkirche wird am Freitag, 10. Januar, ab 14.15 Uhr das Begräbnisamt gefeiert, anschließend wird seine Urne auf dem Hillmicker Friedhof zur letzten Ruhe getragen. Mit dabei in jedem Fall der Verein, der für Thorsten Voß so viel bedeutete: die „Seemannskapelle“, die ihn auf seinem letzten Weg begleiten wird.



Was für ein Kämpfer: Thorsten Voß, nachdem er bei einem Spendenlauf, schwer von ALS gezeichnet, die 400-Meter-Strecke bewältigt hatte. Nun ist der Hillmicker mit 52 Jahren an seiner Krankheit gestorben.