

Zu meiner Person

Ich bin Marius G., bin 28 Jahre alt und komme aus St. Gallen.

2006 habe ich mein Unidiplom in MARKETING erhalten und bin anschliessend in die USA arbeiten gegangen. Dort hatte ich eine Riesenfreude an der Arbeit, bis die ersten Symptome meiner Krankheit erschienen. Diese waren zuerst unauffällig wie der Muskelkater und ein langsamer Verlust der Feinmotorik, welche für mich völlig überraschend Anfang 2008 auftraten.

Aber eigentlich habe ich diese damals sehr locker aufgenommen.

Im September kam dann die 1. Verdachtsdiagnose auf ALS. (ALS steht für Amyotrophe Lateralsklerose und ist eine der sogenannten Seltene Krankheiten. Bei der ALS treten durch einen nicht reparierbaren Ausfall von Nervenzellen im Hirn oder Rückenmark vor allem Spastiken, Lähmungen und Muskelschwund auf. Die Ursachen der Krankheit sind bislang unbekannt. Anmerkungen d. Redaktion)

Bei mir sind bislang nur die Spastik und Lähmungen, sowie Sprachstörungen, aber kein Muskelschwund aufgetreten. Als ich im Dezember 2008 meine Selbstständigkeit aufgeben musste, bin ich in eine erste sehr grosse Krise gekommen. Denn dann musste ich eben feststellen, das der Verlauf meiner Krankheit sehr schnell ist. Inzwischen sitze ich im Rollstuhl. Der rasche Wechsel von einem normalen Leben in diesen Zustand der Abhängigkeit beschäftigt mich bis derzeit sehr, obwohl ich heute wieder mehr Mut gefasst habe.

Wie gehe ich mit meiner Krankheit im Alltag um?

Meine Familie und Freunde sind enorm wichtig und die beste Therapie. Ich musste von heute auf morgen mein Leben in den USA aufgeben und habe seither die Hälfte der Zeit in Spitälern verbracht. Immer mehr bin ich auf die Hilfe meiner Familie und Freunde angewiesen.

Mein Alltag beginnt mit einer Pflege, sodass ich frisch unter die Menschen treten kann. Dazu kommt jeden Morgen ein Pfleger ins Haus meiner Eltern, wo ich wieder eingezogen bin. Am Nachmittag stehen meine Therapien wie z.B. Physiotherapie, Logopädie und TCM (Traditionelle Chinesische Medizin) an. Am Abend hilft mir meine Familie mich ins Bett zu bringen. Essen kann ich immer noch allein, doch braucht es jemanden, der mir das Essen zubereitet. So gesehen habe ich auch einen fixen Tagesplan. Besonders freue ich mich auf die Wochenenden, an denen ich mit meinen Freunden Zeit verbringen kann. Diese für mich sehr wichtigen Momenten kann ich inzwischen auch wieder mehr geniessen. In meiner freien Zeit bastele ich mit ein paar Freunden an einem neuen Jungunternehmen.

So gesehen habe ich immer noch Visionen, die mir einen Grund geben, weiter zu leben. Da ist einmal die Hoffnung auf einen Forschungserfolg und die Hoffnung auf die Möglichkeit, dass ich eines Tages wieder unabhängig von der Hilfe anderer bin. Deshalb setze ich alles daran, meine Feinmotorik soweit zu verbessern, dass ich eines Tages wieder ganz normal am PC arbeiten kann.

Wie hat sich mein Umfeld verändert?

Es gibt da einen sehr positiven und wesentlichen Aspekt meiner Krankheit zu erwähnen. Das ist die starke Solidarität meiner Freunde und Familie. Diese spüre ich sehr deutlich.

Was bewegt mich?

Ich habe immer noch Angst vor der Zukunft, weil diese sehr düster aussieht. Irgendwann werde ich wohl meine Sprache verlieren. Vor dem Tod habe ich weniger Angst als vor der Zukunft, weil ich schon immer ein sehr selbstständiger Typ war. Und jetzt bin ich total abhängig. Bewegen tut mich auch der Gedanke, dass ich keine eigene Familie wie zum Beispiel auch eigene Kinder haben werde. Diese wären ein weiterer Grund, weiter zu kämpfen. Aus einem anderen Grund bin ich aber auch froh, keine eigene Familie zu haben, weil das eine enorme und weitere Belastung für beide Seiten wäre.

Wie stelle ich mir meine Zukunft vor?

Wenn möglich möchte ich ein selbstständiges Leben ausserhalb meines Elternhauses führen können. Ausserdem möchte ich weiterhin arbeiten, auch wenn das meine Invalidität auf den ersten Blick nicht zulässt. Bei der aktuellen Puls-Sendung haben sie über jemanden berichtet, der auch an ALS erkrankt ist, aber nur seine Sprache verloren hat, sich aber weiterhin normal bewegen kann. Diesen hat es weniger stark erwischt als mich. Wenn ich das auch erreichen könnte, würde mir das schon sehr helfen. Da das Internet so viele Möglichkeiten eines Jobs offen lässt, kann ich mir sehr gut vorstellen, meinen ganz normalen Beitrag zu leisten. Gerne würde ich zum Beispiel 70 % arbeitsfähig sein. Und dies in Form meiner Selbstständigkeit mit Freunden zusammen. Jeder Gedanke auf einen selbstständigen Alltag und die Arbeit motiviert mich enorm. Ich gebe die Hoffnung nicht auf, eines Tages wieder gesund zu sein. Auch wenn die Forschungsgemeinschaft sehr klein ist und wenig Geld und Interesse für Menschen mit dieser Krankheit da ist.

Was habe ich schon alles ausprobiert?

Da waren verschiedene Medikamente, die ich gegen meine Spastik -notabene das einzige Symptom, welches grundsätzlich therapierbar wäre- eingenommen habe. So habe ich auch hochdosierte Kortison-Infusionen erhalten, sowie Lioresal®, Sirdalud® und Madopar® eingenommen (Keines dieser Medikamente ist laut orpha.net bislang für die Therapie der ALS zugelassen/ Anmerkung d. Redaktion). Keines hat eine Verbesserung meiner Beschwerden oder einen anderen nennenswerten Erfolg gezeigt.

Eine TCM-Methode, wo ich eine Arznei in Form eines Tees eingenommen habe, probiere ich auch gerade aus. Die Ergebnisse und den Effekt werde ich aber erst in einigen Wochen sichtbar sein.

Worin ich momentan meine grosse Hoffnung setze ist eine Baclofen-Pumpe, welche in wenigen Wochen in meinen Körper implantiert werden wird. Die Substanz wird dann direkt in das Rückenmark abgegeben. Die sollte meine Spastik dann möglicherweise stark reduzieren. Dafür gibt es aber keine Garantie.

Daneben nehme ich Vitaminzusätze, welche aber lediglich andere Krankheiten wie eine Lungenentzündung oder Grippe vorbeugen helfen.

Was kann ich anderen Betroffenen mit auf den Weg geben?

Ich war sehr überrascht, wie viel Panik ich vor dem Rollstuhl hatte, dass ich eines Tages im Rollstuhl sitzen würde. Als ich aber sah, wie ich dank des Rollstuhls an Mobilität gewinnen kann, habe ich realisiert, dass er wirklich ein gutes Hilfsmittel ist und nichts ist, wovor man Angst haben sollte.

Ich hatte auch immer viel zu grosse Angst vor einem neuen, weiteren Symptom. Und wenn es dann eingetreten ist, habe ich mich überraschend damit abgefunden. Was ich damit

sagen möchte ist, dass ich mit einer von aussen gesehenen grossen Herausforderung eigentlich relativ einfach zurecht gekommen bin.

Ich bin überzeugt, dass es anderen genau gleich gehen wird. Man ist allgemein weniger unglücklich mit einer neuen Situation oder Ausgangslage, als man sich hat vorher vorstellen können.

Marius G.

Name geändert, ungekürztes Interview, aufgezeichnet am 7. Februar 2009,