

Wenn der Körper bei klarem Geist verfällt

Infoabend über ALS, die Amyotrophe Lateralsklerose

Quelle: Rhein Zeitung – 08.03.2019 – von Enrico Angelucci



Das Team der Gernot-Bohn-Stiftung um Erna Bohn-Collet und Jetty Bohn (vorn von links) möchte in einem Themenabend die neurologische Erkrankung ALS bekannter machen. Foto: Enrico Angelucci

Bad Sobernheim.

Einen Informationsabend über ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) veranstaltet die Gernot-Bohn-Stiftung am Freitag, 15. März, um 19.30 Uhr im Kaisersaal in Bad Sobernheim. Referent Dr. Joachim Wolf, Chefarzt der Neurologie am Diakonissenkrankenhaus Mannheim, beschäftigt sich mit den neuesten Forschungen über die degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems.

Der Themenabend ist eine erstmalige Kooperation zwischen der Gernot-Bohn-Stiftung und dem Kulturforum. Im Rahmen der bekannten Kinowoche des Kulturforums ergänzt ein Film über einen an ALS erkrankten Mann den Vortrag Dr. Wolfs.

Gernot Bohn (1955–2017) hat die Stiftung 2014 gegründet. Im Juni 2009 wurde bei ihm ALS diagnostiziert. Der krankheitsbedingte Wegfall der Sprachfähigkeit hielt ihn nicht davon ab, den Stiftungsverein ins Leben zu rufen, um andere Betroffene und deren Angehörige zu unterstützen.

„Die Idee, einen Kinoabend zu machen und die Krankheit anhand eines Films vorzustellen, hatten wir schon lange“, schilderte die Vorstandsvorsitzende der Gernot-Bohn-Stiftung, Jetty Bohn. Die Resonanz der Bevölkerung für ihre Stiftung sei ausgesprochen hoch. Bis heute führt sie mit ihrem Team die Arbeit ihres mittlerweile verstorbenen Mannes fort.

Er habe bisher kaum etwas über ALS gewusst, sagte der Vorsitzende des Kulturforums, Uwe Engelmann, auch wenn er die Arbeit der Gernot-Bohn-Stiftung verfolgt hat.

Laut Jetty Bohn geht das den meisten Menschen so. „Manchmal muss einen etwas selbst erst einmal etwas betroffen haben“, beschreibt der Kulturforumsvorsitzende den Wissensstand über die Krankheit in der Öffentlichkeit. Manche Menschen trösteten sich damit, dass ALS nicht so häufig wie eine Krebserkrankung ist. „Mich trifft es schon nicht“, laute da wohl der Schutzgedanke. Jetty Bohn weist darauf hin, dass Tausende deutschlandweit mit der Diagnose bereits konfrontiert wurden. Jetty Bohn ist glücklich darüber, dass ihre Stiftung einer ALS-kranken Frau einen letzten Herzenswunsch erfüllen konnte. „Sie entschied sich gegen eine künstliche Beatmung. Wir haben einen Bus und einen elektrischen Rollstuhl organisiert, damit sie noch einmal zur Nordsee reisen konnte“, beschreibt Bohn einen der Arbeitsbereiche der Stiftung, die sich in ganz Rheinland-Pfalz engagiert.

Nicht immer tragen die Krankenkasse alle Kosten. „Die Krankheit ist noch nicht genügend erforscht. Daher halten sich die Krankenkassen mit der Bezuschussung von Behandlungen zurück“, schildert Jürgen Steuerwald von der Gernot-Bohn-Stiftung, der mit dessen Gründer eng befreundet war und zusammen mit Erna Bohn-Collet Stiftungsaufgaben übernimmt. Neben finanzieller Hilfe betroffener Familien berät die Stiftung Angehörige von ALS-Patienten und setzt sich für Forschungsprojekte ein.

Zum Themenabend wird es eine Scheckübergabe an Dr. Joachim Wolf geben, der momentan in Forschungen versucht, die unheilbare Erkrankung bereits bei Blutuntersuchungen feststellen zu können. Auch wenn dies zunächst für Betroffene ein Schock ist, lässt sich so die Möglichkeit schaffen, Vorbereitungen zu treffen.

„Mein Mann hat gewusst, wie viel Wert der Rat für Betroffene und Angehörige hat“, befindet Jetty Bohn rückblickend, für die es besonders auch Familienmitglieder der Erkrankten aufzufangen gilt. „Wenn es ihnen gut geht, hilft das auch den ALS-Patienten, die viel Geduld und Zeit ihrer Mitmenschen brauchen.“

Geistig sind ALS-Kranke topfit, weshalb ein ganz normaler Umgang hilfreich und auch wichtig ist. „Man hat als Außenstehender oft die falsche Vorstellung, dass die körperlichen Einschränkungen parallel mit geistigen einhergehen“, erläutert Uwe Engelmann.