

MEDIZIN

Der Feind im eigenen Körper

Rund 6000 Deutsche leiden an der unheilbaren Nervenkrankheit ALS – auffallend häufig Spitzensportler und Hochbegabte. Auch bei Malerfürst Jörg Immendorff erstarren die Muskeln. Mit Kulturaktionen und einer Stiftung kämpft er für die Erforschung des mysteriösen Leidens.

Spricht der Maler über seine Arbeit, benutzt er gern Metaphern aus der Musik. „Dies hier ist mein Dirigentenpult“, sagt er und zeigt auf einen verkratzten, farbverschmierten Tisch, der in seinem Atelier steht.

Von dort aus herrscht er über ein Orchester aus fast einem Dutzend Angestellten: Künstler, Handwerker, eine Assistentin. „Walter, räum das Bild dahinten um“, kommandiert er. „Eva, bring mir meine Zigaretten“, ruft der 59-Jährige mit angestrengter Stimme.

Der Maestro macht das nicht, weil er despotisch ist. Er ist ein Dirigent, der seine Arme nicht mehr heben kann.

Immendorff hat eine unheilbare Nervenkrankheit, und wenn er über sie spricht, dann fallen ihm, dem Sohn eines Soldaten, Kriegsbilder ein: Sein Körper, das sei eine „Ritterburg, der schon einige Zinnen fehlen“. Er wolle „von den letzten Plattformen hinab kämpfen“, sagt er mutig – und fügt sogleich resigniert hinzu: „Der Feind sitzt in mir, er frisst die Burg von innen.“

Sein Gegner heißt „Amyotrophische Lateralsklerose“, abgekürzt ALS. Im Laufe weniger Jahre sterben jene Nervenzellen ab, die die Muskeln im Körper steuern. Ohne Impulse aus dem Gehirn verkümmern die Muskeln: die in der Zunge zum Sprechen, die im Kehlkopf zum Schlucken – und irgendwann auch die zum Atmen in der Brust. Der Mensch erlahmt und stirbt, sofern er sich nicht künstlich beatmen lassen will.

Rund 6000 Deutsche leiden an ALS. Jedes Jahr kommen etliche hundert dazu. „Es sterben bei uns mehr Patienten an ALS als an Aids“, sagt der Neurologe Thomas Meyer, der eine spezielle Ambulanz an der Berliner Charité leitet.

Das Leiden gilt als Krankheit der Hochbegabten: Betroffen



Künstler Immendorff in seinem Atelier: „Kunst besiegt den Tod“

sind überdurchschnittlich häufig gut gebildete, sehr aktive, sportliche und schlanke Menschen. Leistungsträger, die binnen kurzer Zeit nicht mal mehr ein Glas Wasser in den Händen halten können. „Das Leben wird zu einem einzigen Rückzugsgefecht“, sagt der Düsseldorfer Malerfürst,



Neurologe Meyer: Die Muskeln verfallen, doch die Haut verjüngt

der mit dem Bundeskanzler auf Reisen ging und dessen Kokainexzesse ihn in die Schlagzeilen der Boulevardblätter brachten.

Für einen wie Immendorff, den selbst erklärten Egomanen, ist ALS so etwas wie die Höchststrafe: Sein Körper verweigert ihm den Gehorsam. Doch der Professor von der Düsseldorfer Kunstakademie ist trotzig: „Ich habe mich noch nicht aufgegeben.“

Seine letzte Schlacht gegen die Krankheit will er mit den Waffen der Kunst führen. Aus dem Erlös seiner Bilder hat er eine Stiftung gegründet, die ALS-Forschung finanzieren soll. Zudem nutzt Immendorff seine Kontakte, um die weitgehend unbekannte Krankheit ins Bewusstsein der Gesellschaft zu bringen.

Immendorff und ALS-Arzt Meyer sind Verbündete in diesem Krieg. Und sie verzeichnen bereits erste bescheidene Erfolge: Ein Reigen an Kulturereignissen haben sie initiiert, in denen es sich um ALS dreht.

So hat der Maler den Berliner Theatermacher Christoph Schlingensief zu einem Bühnenstück über ALS inspiriert. „Kunst & Gemüse, A. Hilpert“ heißt das wilde Potpourri aus Oper, Theater und Musical,

das seit zwei Wochen an der Volksbühne läuft. Angela Jansen, eine künstlich beatmete ALS-Patientin, liegt in einem Bett im Zuschauerraum direkt vor der Bühne und mischt sich in das Geschehen ein – allein mit ihren Augen.

Ein Laserstrahl verfolgt den Gang ihrer Pupille, und so kann die 49-Jährige über eine Tastatur Sätze schreiben, die auf eine Leinwand projiziert werden. „Ich bin von der Vorstellung gebannt, dass eine völlig erstarrte Frau mit der Kraft ihres Geistes eine so große Aktivität auslösen kann“, sagt Schlingensief, der sowohl bekennender Hy-

pochonder als auch Hyperaktiver ist. „Wenn ich mir anschaue, wer die Krankheit besonders häufig bekommt, dann sehe ich da auch Typen wie mich.“

Das Plakat zur Aufführung hat Immendorff entworfen: ein düsteres Bild einer schwangeren Frau mit Affenkopf, gemalt im üppigen Renaissance-Stil, die auf dem Rücken eines kriechenden Wesens sitzt. Dazu ein widerspenstiger Satz von Angela Jansen: „Mir fehlt nichts. Ich kann mich nur nicht bewegen.“

Betrachtet Immendorff die Berliner ALS-Kranke, ist das für ihn wie ein Blick

Fall. Immendorff, der mit Ferres befreundet ist, bekam seine Diagnose mit dem Vorschlaghammer beigebracht: „Professor, Sie haben ALS. Scheiße. Da kann man nichts machen.“

An diese Worte aus dem Jahr 1998 kann sich der Professor der Düsseldorfer Kunstakademie gut erinnern: „Das war ein Schlag. Auf der Rückfahrt saß ich im Taxi und fühlte mich wie nach einem K.-o.-Schlag.“

Dabei hatte es völlig harmlos angefangen. Im Urlaub, wo er stets Zeichnungen von jenen Gemälden anfertigt, die er im



Berliner ALS-Patientin Jansen*: „Mir fehlt nichts – ich kann mich nur nicht bewegen“

in die eigene Zukunft. „Erschütternd“ sei das, aber er zeigt auch tiefe Bewunderung für ihren Mut, sich so einem großen Publikum auszusetzen.

Angela Jansen ist wie Immendorff eine Patientin des ALS-Experten Meyer. „Nach einer Entzündung ihrer geschwächten Lunge drohte Frau Jansen zu ersticken. In diesem Kampf hat sie sich für die künstliche Beatmung entschieden“, sagt der Arzt. Das war am Nikolaustag 1998.

Wie kaum ein anderer kennt sich Meyer mit dem Siechtum aus, das sich der Diagnose ALS anschließt. Er hat Videoaufnahmen seiner Patienten aus der Ambulanz für einen Fernsehfilm beige-steuert, der am nächsten Montag im ZDF läuft. Titel: „Sterne leuchten auch am Tag.“

Darin spielt die Münchner Schauspielerin Veronika Ferres eine Staatsanwältin, die genau in dem Moment an ALS erkrankt, als ihre Karriere und ihr Leben so richtig in Fahrt zu kommen scheinen. „Wie lang ist es noch“, will die Juristin von ihrem Neurologen wissen, „wie lange muss ich noch absitzen?“

Im Film gibt sich der Arzt einfühlsam. Im echten Leben ist das nicht immer der

Laufe des Jahres malen will, fiel ihm plötzlich der Bleistift aus der Hand. „Ich dachte, das ist Überanstrengung.“

Mit der arglosen Vermutung, einen Tennisarm zu haben, ging er zum Orthopäden. Der fand nichts und verwies ihn an einen Neurologen. Mit Elektroden maß der, wie schnell sich elektrische Nervenimpulse vom Hirn in die Muskeln übertragen.

Er testete seine Reflexe und stellte die tödliche Diagnose. „Ich wollte es einfach nicht wahrhaben“, gesteht Immendorff. Er ging zu einem anderen Neurologieprofessor. Der tippte auf etwas völlig anderes. Dann holte er in München neuerlichen Rat. Sogar Shaolin-Mönche konsultierte er.

Unterdessen bohrte sich ALS unaufhaltsam durch seinen Körper. Von der linken Hand, seiner Malhand, in den Arm, hinüber auf die rechte Seite. „Zunächst konnte ich noch mit rechts malen“, klagt Immendorff. 2003 dann kribbelte es ihm dort auch in den Fingern, und er wusste, was das bedeutet: „Kurze Zeit später war auch der rechte Arm schlaff.“ Zum Glück nicht ganz so arg wie der linke.

Das Leben mit ALS war „wie zwischen Berg und Tal hin- und herhüpfen“. Im Tal hat er sich auch mit dem Thema Freitod be-

* Bei Theaterproben an der Berliner Volksbühne.

schäftigt: „Wie der Tod auch immer Thema in der Kunst ist.“

Auf dem Gipfel wollte er weiterkämpfen. Seine Heirat mit der 30 Jahre jüngeren bulgarischen Künstlerin Oda Jaune, die Geburt seiner Tochter Ida – mit aller Macht stemmte er sich gegen den Untergang. Seine Kokainorgie mit neun Prostituierten im Düsseldorfer Steigenberger Parkhotel, für die er vor Gericht musste, sieht Immendorff als Ausdruck seiner Lebensgier: Er wollte sich der Krankheit verweigern.

ALS-Patienten erleben das Ermatten ihres Körpers bei vollem Bewusstsein. Der Geist bleibt unbehelligt. Im Angesicht des Todes laufen die Gedankengänge zuweilen sogar noch schneller ab: „Die Bilder entstehen viel rasanter in meinem Kopf als vor 15 Jahren“, sagt Immendorff, „ich würde mir wünschen, dass ich diese Intensität mit einem gesunden Körper erlebt hätte.“

Für schwere Arbeiten hat er jetzt Helfer. Er entwirft Zeichnungen, aus denen seine Gehilfen Schablonen fertigen. „Klar, dass ich meterhohe Gemälde grundieren lasse. Die Leiter rauf- und runterklettern bereitet mir Mühe“, sagt er widerborstig. Malen sei doch keine Gymnastik oder Sport. „Alles, was die Malerei zu meiner Malerei macht, gehorcht mir.“ Malerei sei das Gegenteil von Verfall. „Sie hebt die Naturgesetze aus“, sagt Immendorff, schleudert die rechte Hand vors Gesicht und zieht an der Zigarette, die darin seit Minuten glimmt. Mit Kunst lasse sich die Angst betäuben. „Kunst besiegt den Tod.“

Unter seinem schwarzen Rolli von Hugo Boss ist Immendorff schmal geworden. Die Hüfte, an der seine Jogging-Hose nur mit Mühe baumelt, ist eingeknickt. Es fehlt ihm die Kraft. Seine Lunge hat weniger als ein Drittel ihrer ursprünglichen Kapazität. Langsam schlurft er zwischen den meterhohen Staffeleien hindurch. Da stehen Bilder mit feurigen Korallen, aber auch schwarzen Muskeln mit Gewichten dran. Häufig ist ein Affe abgebildet, auf dem steht ICH. Das ist Immendorff.

Wie schon seit seinen Lehrjahren bei Joseph Beuys zieren Satzfragmente, Aphorismen seine Bilder. Früher waren sie rebellisch, verstörend, anklagend. Jetzt mischt sich Melancholie in die Farbe. „Das Ich bewegt sich doch. Noch“ steht da in Schwarz. Sein Leben war eine einzige Kunstaktion – und jetzt auch sein Sterben?

Früher, als er zur Künstlergruppe der „Neuen Wilden“ gehörte, platzte er schier vor Energie. Im La Paloma, seiner Kneipe auf St. Pauli, war er der lauteste Löwe im Salon. Mit den Armen hat er wild gestikuliert. Jetzt hängen sie herunter wie bei einem Pinguin die Flügel. Wenn er auf dem Bürostuhl sitzt, droht er abzurutschen. Dann zieht sich Immendorff wieder hoch, wirft den Oberkörper zurück, als wolle er besser Luft bekommen.

„Eva, bring mir Tee“, ruft er, und seine blonde Assistentin kommt mit einem Glas,



SANDRA BEHNE / BONGARTS

Erkrankter Fußballprofi Nowak: Verstopfen die Nervenzellen durch starke Belastung?

in dem ein blauer Strohhalm steckt. Sein Körper, das sind jetzt die anderen.

Nun plant er „eine Rebellion“ gegen die Krankheit: „So wie immer bei mir passiert das über die Kunst.“ Deshalb schwebt ihm eine große Kulturgala vor, zu der er Künstler aus allen Schaffensbereichen zusammenrommeln will.

„Günter Grass, Daniel Barenboim, Georg Baselitz, Tilman Spengler“, zählt er einige auf, „alles Leute, die ich kenne und hoch schätze.“ Mit ihnen will er in Berlin demnächst ein großes Wohltätigkeitsfest organisieren. Drei Millionen Euro sollen zusammenkommen. Das wären die Minimalkosten für Studien zu einem neuen Medikament gegen ALS.

Ob er selbst davon noch profitieren wird? Sein Arzt kann ihm das weder ausreden noch versprechen. „Zehn Prozent aller ALS-Patienten überleben immerhin zehn Jahre“, erklärt Hirnforscher Meyer. Ein wenig Hoffnung macht den ALS-Patienten auch das Schicksal des berühmten Physikers Stephen Hawking: Der leidet schon seit seinem Studium unter ALS. „Der überwiegende Teil der Patienten verstirbt allerdings binnen weniger Jahre“, sagt Meyer.

Einiges an dieser mysteriösen Krankheit haben die Mediziner inzwischen verstanden. Forscher haben bislang vier Stellen im menschlichen Erbgut gefunden, die charakteristische Defekte aufweisen. Offensichtlich entgleisen einige Gene und produzieren giftige Proteine, die jene Motoneuronen verstopfen und zerstören, die für die Übertragung der Nervenimpulse in die Muskeln zuständig sind.

Doch vieles bleibt rätselhaft an dieser Krankheit. Warum trifft ALS gehäuft Leistungssportler und Geistesarbeiter? Stimmt es, dass die Zahl der Kranken in

Deutschland steigt? Hinweise gibt es darauf, aber keine konkreten Zahlen.

„Aus unserer ärztlichen Praxis wissen wir, dass viele gut gebildete, erfolgreiche Menschen erkranken.“ Verlässliche Daten gibt es nur aus Holland, wo ärztlich unterstützte Sterbehilfe erlaubt ist. Mehr als die Hälfte aller ALS-Patienten, die so aus dem Leben scheiden, haben überdurchschnittlich hohe Gehälter. Warum das so ist? Meyer zuckt mit den Achseln.

Und warum erkranken ausgerechnet so durchtrainierte Menschen wie der Ex-Fußballer vom VfL Wolfsburg, Krzysztof Nowak? Amerikanische Forscher haben beobachtet, dass ALS-Betroffene häufiger Mitglied einer studentischen Sportgruppe waren. „Möglicherweise sterben die verstopften Motoneuronen unter starker Belastung einfach schneller“, vermutet Meyer.

Zu einer genetischen Disposition und einer entsprechenden Lebensweise gesellen sich wohl noch weitere Faktoren hinzu, etwa Umweltgifte. In den USA und Großbritannien laufen intensive Untersuchungen an Veteranen des Golfkriegs. Un-

ter den Soldaten ist es zu einer auffälligen Häufung von ALS gekommen. Weil sie in Kontakt mit chemischen Kampfstoffen oder anderen schädlichen Substanzen kamen?

Immerhin wissen die Forscher seit kurzem, warum ALS auf der Pazifikinsel Guam gehäuft auftritt. Die erkrankten Einwohner leiden an einer Sonderform. Der Auslöser steckt in einer auf Guam verbreiteten Palmfarn-Art: In deren Wurzeln produzieren Nostoc-Bakterien ein Nervengift. Das reichert sich in den Früchten an und wird von Flughunden gefressen, die wiederum als Delikatesse unter den Insulanern gelten. Besonderheit des Nervengifts: Es löst sich sehr gut in Wasser und passiert damit die Blut-Hirn-Schranke besonders leicht.

Und noch etwas erstaunt die Wissenschaftler: Die Haut von ALS-Kranken wirkt verjüngt. Trotz Bettlägerigkeit klagt Angela Jansen über keinerlei Druckstellen. Diese positive Wirkung erklären sich Wissenschaftler damit, dass in ihren Hautzellen mehr Kollagen produziert wird als bei Gesunden. „In Japan gibt es Wissenschaftler, die sich von der Erforschung der ALS eine Substanz für eine Anti-Aging-Creme erhoffen“, erzählt Meyer.

Der Charité-Mediziner konzentriert sich lieber auf Instrumente der Molekularbiologie. Seine Vermutung: Durch noch unbekannte äußere Einflüsse kommt es zum Bruch in den Chromosomen, die das neuronale Steuerungssystem der Muskeln entgleisen lassen. So stieß er kürzlich im Erbgut eines amerikanischen ALS-Patienten auf einen bemerkenswerten Bruch am Chromosom 21. „Den gleichen Fehler haben wir bei seiner Tochter entdeckt. Der Vater hat ihn also vererbt.“

Das heißt aber noch lange nicht, dass die Tochter auch an ALS erkranken wird. Ein einziger Defekt macht sie zwar anfällig, aber es müssen noch weitere Fehler im Erbgut auftreten, dazu ein besonderer Lebenswandel und andere Umwelteinflüsse.

„Je mehr wir verstehen, was die Gendefekte in den Nervenzellen bewirken, desto schneller können wir Wirkstoffe finden, um den Verlauf der Krankheit zu bremsen oder zu stoppen“, sagt Meyer. Bislang gibt es nur ein einziges Medikament namens Rilutek, das in Studien ein paar Monate Lebensverlängerung gebracht hat.

Denn das Interesse der Pharmaindustrie an der ALS-Forschung ist verhalten. „Es sind zu wenig Patienten, das ist für die kein großes Geschäft“, schimpft Immendorff. „Ich will eine Pille – oder zwei oder drei! So wie bei Aids, das galt schließlich auch mal als unheilbar.“

Neulich war er, was nur noch selten genug vorkommt, auf einer Vernissage. „Da fühlte ich mich



SHOWBIZ IRELAND / GETTY IMAGES

Physiker Hawking: Leben als Rückzugsgefecht

wie so ein Jagdköter, dessen Nüstern immer feinsinniger werden“, sagt Immenдорff. „Ich konnte in der Menge riechen, wie in Denkblasen schon mein Nachruf geschrieben wurde.“

Am liebsten hätte er es jedem Einzelnen untersagt. Dann ist er wieder Realist: „Ich will nichts aus dem Weg gehen.“ Die letzten Dinge habe er geregelt, wolle aber seine Entscheidungen nicht preisgeben. „Das habe ich nur mit mir allein ausgemacht. Das ist kein Stoff für öffentliche Plakate.“ Nur so viel: Es gebe da einen „philosophischen Giftschrank“, orakelt er. Einer, der sich noch nicht öffnen soll, wenn seine Atmung versagt. „Ich bin mit



Darstellerin Ferres als ALS-Kranke im Film*
„Wie lange muss ich noch absitzen?“

Doktor Meyer darüber eingekommen, dass ich mich dann künstlich beatmen lasse.“

Dies ist die wohl schwerste Entscheidung, die einem ALS-Patienten von seiner Erkrankung aufgezwungen wird. Erste Möglichkeit: keine Maschinenbeatmung. Dann bekommt er Erstickungsanfälle, die Ärzte mit Morphium erträglich machen können. Die Atmung wird immer schwächer, bis der Patient in ein Koma fällt und stirbt.

Die Alternative ist der Beatmungsschlauch. Er kann das Überleben noch Jahre sichern. Die meisten Patienten müssen selbst entscheiden, wann das Gerät abgedreht werden soll. Immenдорff will das in Kauf nehmen und weitermalen an der künstlerischen Inszenierung seines Abgangs. Allerdings in seinem Kopf, ausführen müssen es die anderen.

Und dann ist da noch seine Tochter Ida. Fast vier ist sie mittlerweile und hat keine Ahnung, was ALS ist. Dennoch spürt sie, dass mit ihrem Vater etwas nicht stimmt. „Neulich setzte sie sich abends auf meinen Schoß und sagte: ‚Keine Sorge, Papa‘“, erzählt Immenдорff. Und wenn er aufstehen will: „Papa, ich helfe dir.“

Immenдорff ist müde vom Sprechen. „Ich muss mich jetzt gleich unbedingt dimmen“, sagt er und meint damit: Er braucht dringend seine Mittagsruhe. „Eva!“

Dann hebt ihn seine Assistentin aus dem Stuhl.

GERALD TRAUFFETTER

* Szene aus „Sterne leuchten auch am Tag“.

COMPUTER

Digitale Spaltung

Der Chiphersteller Intel unterstützt künftig verstärkt das unabhängige Betriebssystem Linux – auf Druck von China und Indien.

Bislang galten die beiden US-Firmen als beinahe unzertrennlich. Der weltgrößte Chiphersteller Intel produzierte die Prozessoren, auf denen dann das Windows-Betriebssystem des weltgrößten Software-Konzerns Microsoft lief. Doch nun scheint die „Wintel“-Allianz zu bröckeln.

Mit einer dünnen Mitteilung in einem kleinen Online-Forum verkündete der Chipfabrikant vorige Woche die Neuigkeit: Ab sofort bietet Intel besondere Unterstützung beim Installieren des alternativen Betriebssystems Linux an – ein Schritt, der weit reichende Folgen für die Branche haben könnte.

Die meisten Endkunden kaufen einen neuen Computer gleich mit dem vorinstallierten Windows-Programm. Doch vor allem in Asien gilt das Windows-Betriebssystem als übersteuert. In China oder Indien fragen immer mehr Kunden nach einer billigen Alternative. Preislich unschlagbar ist das unabhängige Betriebssystem Linux: Es lässt sich kostenlos aus dem Internet herunterladen. Allerdings ist die Installation oft tückisch: Häufig funktionieren Drucker oder Bildschirme nicht, weil die notwendigen Treiberprogramme fehlen.

Genau an dieser Stelle setzt Intel mit seiner neuen Handreichung an: Zwischenhändler, die Intel-Chips kaufen, können künftig kostenlos das „Quick Start Kit“ benutzen – eine Art idiotensichere Fertigmischung zur Installation von Linux.

In China, Indien und Brasilien will Intel sogar vier Entwicklungszentren gründen, die auch für Linux forschen.

Bislang half Intel meist nur Geschäftskunden bei der Umstellung auf Linux – zögerlich und oft mit erheblichem Verzug. Die Blockadehaltung war nicht mehr durchzuhalten: Wer die Bedürfnisse der Schwellenländer nicht bedient, büßt Marktanteile ein. Das Start-Kit wurde daher speziell für die Wachstumsmärkte China und Indien entwickelt.

Linux ist indes mehr als nur eine billige Software, es ist ein Lebensgefühl. Erfunden 1991 vom finnischen Studenten Linus Torvalds, wird das Betriebssystem per Internet weiterentwickelt von einer Gemeinde unbezahlter Enthusiasten. Die Regierungen Chinas und Brasiliens sehen in Linux einen Gegenentwurf zum Monopolkapitalismus. China hat sogar eine eigene Linux-Variante namens „Red Flag“ entwickelt; auch diese Rote Fahne wird durch die Installationshilfe unterstützt.

Ironie der Computergeschichte: Seit Jahren wird unter dem Begriff „Digitale Spaltung“ diskutiert, wie sich verhindern lässt, dass der ärmere Teil der Menschheit von der Computerentwicklung abgehängt wird. Nun drehen ausgerechnet Schwellenländer wie China und Indien den Spieß um – und tragen zur heilsamen digitalen Spaltung des Intel-Microsoft-Duopols bei.

Die Kehrtwende von Intel bringt Microsoft in Zugzwang. Der Konzern kämpft mit Zuckerbrot und Peitsche gegen die Linux-Bedrohung. So warnte der Microsoft-Chef Steve Ballmer unlängst, dass Linux-Anwendern teure Gerichtsprozesse drohten, weil die Software gegen 228 Patente verstoße. Als Zuckerbrot bietet Microsoft eine billigere, abgespeckte Version seines Betriebssystems („Windows XP Starter Edition“) an – vorerst exklusiv für Asien und Russland.

HILMAR SCHMUNDT



Chipherstellung bei Intel in Silicon Valley: US-Prozessoren mit „Roten Fahnen“