

MEDIZIN

Wohltäter in eigener Sache

Seit ihn die Nervenlähmung ALS an den Rollstuhl fesselt, finanziert der reiche Fitnesspapst Augie Nieto die Erforschung seiner Krankheit. Auch andere todgeweihte US-Millionäre kämpfen mit viel Geld gegen ihre seltenen Leiden – und drängen zu riskanten medizinischen Experimenten.

Im Sommer 2005 wich die Kraft aus Augie Nietos Körper. Der Mann mit dem Kreuz eines Footballspielers stürzte beim Wasserskilaufen im Mekong und konnte sich kaum mehr hochziehen. Zurück in Amerika, ging der Spuk weiter: Die Arme wurden allmählich schlapp und

zuckten seltsam. Irritiert ließ sich der 47-jährige Multimillionär einen Termin in der renommierten Mayo-Klinik geben.

Als junger Mann hat Nieto die Fitnesswelle mitbegründet und ist als Vertreter von stationären Trimmrädern reich geworden. Er fuhr einen silbernen Ferrari und

kaufte eine Villa an der Pazifikküste. Dann hat die Diagnose dieses herrliche Leben jäh beendet. Er, der Fitnessmogul, werde sich schon bald nicht mehr bewegen können, eröffneten die Ärzte ihm. Ein Leiden namens Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) werde ihn bald lähmen und in drei bis fünf Jahren töten.

Wenige Wochen nach der Diagnose schluckte er eine Handvoll Tabletten. In letzter Minute hat seine Frau ihn gefunden und ins Krankenhaus gebracht.

Das ist zwei Jahre her. Jetzt sitzt Nieto in einem Rollstuhl vor der geöffneten Terrassentür seines Hauses im südkalifornischen Corona del Mar; unten rauscht das Meer. Nahrung und Getränke muss er sich reichen lassen, die Haare hat eine Betreuerin nach hinten gekämmt. Die Arme liegen wie tot auf dem Schoß.

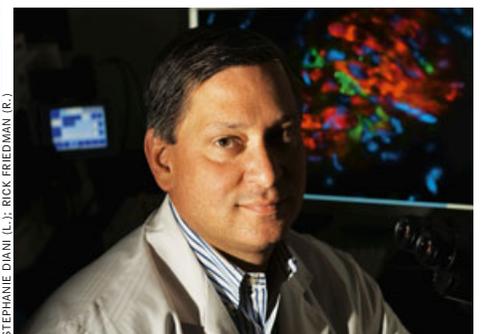
Aber der Mann, inzwischen 50, wirkt gefasst, die braunen Augen strahlen Zuversicht aus, und die einzigen Körperteile, die noch nicht gelähmt sind – die Füße –, sind ständig in Bewegung. Nieto surft mit ihnen im Internet, zwei fußballgroße Halbkugeln auf dem Boden dienen der Steuerung. Rechts bewegt Nieto den Cursor, links klickt er. Auf diese Weise schreibt er E-Mails.

„Als ich nach dem Selbstmordversuch auf der Intensivstation aufwachte, habe ich meine Erkrankung akzeptiert“, sagt Nieto. Mund und Stimmbänder kann er kaum mehr kontrollieren, und er erzählt seine Geschichte in einem heiseren Lallen, das nur noch schwer zu verstehen ist. „Von da an habe ich nicht nur reagiert, sondern bin selbst aktiv geworden.“

* Links: in seinem Haus im kalifornischen Corona del Mar; unten: im ALS-Institut in Cambridge, Massachusetts.



STEPHANIE DANI (L.); RICK FRIEDMAN (R.)



ALS-Kranker Nieto, Biologe Perrin*: „Ich hoffe jeden Tag auf einen Durchbruch“

Nieto hat das getan, was er noch immer am besten kann: Er hat einen Businessplan geschrieben, um die Krankheit zu besiegen, die ihn sonst töten wird. Mit zwei Millionen Dollar aus dem eigenen Vermögen hat er die Stiftung Augie's Quest ins Leben gerufen, Spendengelder gesammelt, führende Forscher rekrutiert und ihnen kürzlich 18 Millionen Dollar für ein eigenes ALS-Institut in Cambridge, Massachusetts, zur Verfügung gestellt.

„Ihr Auftrag lautet, ein Mittel zu finden, das ALS aufhält“, sagt Nieto. „Ich hoffe jeden Tag auf einen Durchbruch.“

Steven Kirsch aus dem Silicon Valley ist in ähnlich dringender Mission unterwegs. Der 50-Jährige hat eine frühe Variante der optischen Computermaus erfunden, fünf erfolgreiche Firmen gegründet und besitzt schätzungsweise 230 Millionen Dollar.

In einem fensterlosen Konferenzsaal in einem Hotel am Flughafen von Los Angeles hört Kirsch jetzt einem Vortrag zu. Er trägt ein weißes Polo Hemd und verfolgt zwi- schendurch die Entwicklung seiner Aktien auf seinem Handy. Der Vortrag handelt von der Waldenström Makroglobulinämie, einer heute noch unheilbaren Krebserkrankung, bei der bestimmte Zellen des Immunsystems krankhaft wuchern. Die meisten Betroffenen sterben fünf bis zehn Jahre nach der Diagnose.

Als Ärzte das seltene Leiden bei Kirsch voriges Jahr feststellten, erschien es dem erfolgsverwöhnten Unternehmer „logisch, die Suche nach einem Mittel gegen meine Erkrankung selbst in die Hand zu nehmen“. Der Multimillionär war zu diesem Zeitpunkt einer der größten Philanthropen des Silicon Valley und förderte mit einer eigenen Stiftung viele Projekte, etwa für bessere öffentliche Schulen, Umweltschutz sowie Forschung gegen Haarausfall (worunter auch der Wohltäter leidet).

Angesichts seiner Krebserkrankung hat Kirsch verfügt, all diese Projekte fallen zu lassen und die Erträge aus dem Stiftungskapital in Höhe von sieben Millionen Dollar ausschließlich in die Erforschung der Waldenström Makroglobulinämie zu stecken. Die zwei anderen Stiftungsräte hielten das für anstößig und äußerten Bedenken. Kirsch fand das nicht: „Jeder andere hätte es genauso gemacht.“

In der Tat gehen reiche Patienten in den USA dazu über, die oft sündhaft teure Erforschung ihrer Erkrankungen anzuschieben: mit eigenem Geld und mit selbst eingetribenen Spendengeldern. Zu ihnen gehören der erkrankte Schauspieler Michael J. Fox, dessen Foundation for Parkinson's Research bereits 120 Millionen Dollar gesammelt hat, oder etwa drei vermögende Familien, aus deren Engagement der Cure Alzheimer's Fund hervorgegangen ist.

Doch die todgeweihten Millionäre bringen nicht nur Geld ein; viele von ihnen werden zugleich zu medizinischen Experten. Sie rekrutieren führende Pharmafor-



Krebspatient Kirsch (in seiner Villa in Los Altos Hills): Nach der Therapie halb erblindet



Medizinerin Ghobrial*
Ihrem Finanzier läuft die Zeit davon

scher und greifen mitunter sogar mit eigenen Ideen in die Laborarbeit ein.

Dadurch entsteht ein Forschungsstil, wie er unter staatlicher Bürokratie undenkbar ist. Den Finanziers läuft die Zeit davon, und deshalb drängen sie zu schnellen und riskanten Experimenten – in der Hoffnung, noch selbst von einem Heilmittel profitieren zu können.

Steven Kirsch hat inzwischen an die hundert Fachartikel über seine Krankheit gelesen. Dabei ist er zu der Auffassung gelangt, die übliche Behandlung der Waldenström Makroglobulinämie sei gefährlich und entbehre einer wissenschaftlichen Grundlage.

Es geht um den Antikörper Rituximab, der die Krebszellen im Körper töten soll. Kirsch erhielt die Standarddosis – und erblindete auf seinem linken Auge teilweise. Seiner Ansicht nach ist das nur deshalb geschehen, weil die übliche Dosis zu hoch ist; sie schädige zu viele gesunde Zellen.

„Der Patient wird in den üblichen Behandlungsplan hineingepresst“, schimpft Kirsch. Ende Mai hat er seinen eigenen Plan aufgestellt und schluckt seither im Selbstversuch eine deutlich verringerte Rituximab-Dosis.

* Im Dana-Farber Cancer Institute in Boston.

In der Hotellobby ist Kirsch mit einer elegant gekleideten Frau verabredet und herzt sie zur Begrüßung. Es ist Irene Ghobrial, Ärztin am renommierten Dana-Farber Cancer Institute in Boston, die gleich auf der Konferenz sprechen wird. Kirsch war aufgrund ihrer Fachartikel auf sie aufmerksam geworden, hat sie im August in Boston besucht und bald darauf auserkoren, ein Heilmittel gegen seine Erkrankung zu finden. Dafür gibt er ihr zunächst einmal eine Million Dollar.

Die private Unterstützung kommt zur rechten Zeit. Die Forschungsausgaben in den USA sind generell rückläufig, und für seltene Krankheiten bleibt kaum etwas übrig. Irene Ghobrial hat ihren letzten Antrag zwar durchbekommen, aber nur mit 85 Prozent der beantragten Förder- summe. „Das ganze Geld“, stöhnt sie, „wird in den Irak-Krieg gesteckt.“

Nur dank Kirsch kann sie jetzt eine Reihe von Arzneimitteltests an Mäusen vornehmen – und hat dabei einige Anregungen des meinungsfreudigen Mäzens berücksichtigt. „Steven hat eine ganz eigene Sichtweise auf unsere Arbeit“, sagt Ghobrial. „Er kommt mit Vorschlägen, auf die wir so nicht gekommen wären.“

So hat Kirsch durchgesetzt, in den Tierversuchen einen neuartigen Antikörper auszuprobieren. Dazu hat er seine Beziehungen als bekannter Firmenboss spielen lassen und es geschafft, dass eine große Pharmafirma den teuren Antikörper kostenlos für die Versuche zur Verfügung stellt.

Die vielen E-Mails von Kirsch leitet Ghobrial an ihre Mitarbeiter im Labor im achten Stock des Dana-Farber Cancer Institute weiter, um diese zur Eile anzutreiben. Die Hoffnungen der Gruppe ruhen vor allem auf einem noch nicht zugelassenen Wirkstoff (AMD 130). Er soll Krebszellen, die bei Waldenström im Knochenmark nisten, in die Blutbahn spülen, damit

sie dort von Krebsmedikamenten erkannt und zerstört werden können.

„In sechs bis neun Monaten können wir hoffentlich mit einem klinischen Versuch an Menschen beginnen“, berichtet Ghobrial auf der Konferenz in Los Angeles. Kirsch strahlt, als er das hört.

Zur Besonderheit der privaten Forschung gehört die Ungeduld der Finanziers: Wie lange dauert es noch, bis es ein Heilmittel gibt? „Alle Patienten fragen das“, sagt Steve Perrin in Cambridge. Der studierte Biologe mit Spezialgebiet Nervenleiden und ALS war eigentlich ganz zufrieden damit, dass er beim ortsansässigen Konzern Biogen Idec eine Position als Laborleiter erklommen hatte, und dachte nicht an einen Wechsel – bis sich Augie Nieto persönlich als Headhunter betätigte.

„Nieto hat sogar meine Schwiegermutter angerufen“, lacht Perrin, 44, der unterm Kittel einen dunklen Anzug trägt. Voriges Jahr gab er dem Drängen des reichen Patienten schließlich nach. Perrin ist in der Forschungshochburg Cambridge vier Blocks umgezogen und hat die Leitung des ALS Therapy Development Institute übernommen. Es ist das erste gemeinnützige Biotech-Unternehmen der Welt; die maßgeblichen Geldgeber der insgesamt 31 Mitarbeiter sind Augie Nieto sowie 200 weitere Familien mit ALS-Patienten.

„Wir haben hier eine ganz andere Motivation, einen ganz besonderen Druck“, sagt Perrin. Das Institut steht den Geldgebern offen, so dass ALS-Patienten es regelmäßig besuchen. So hat Perrin stets vor Augen, wie rasch und dramatisch die Erkrankung voranschreiten kann.

Weil nur vergleichsweise wenige an ALS erkranken – in den USA und Europa sind es jedes Jahr jeweils 6000 Menschen –, wurde die Krankheit bisher kaum

Je länger Nieto ein Heilmittel sucht, desto unwichtiger wird es, ob er selbst davon profitiert.

erforscht. Das motorische Nervensystem der Betroffenen verkümmert, eines Tages können sie keinen Muskel mehr bewegen – keiner weiß, warum das so ist. Rätselhaft ist auch der Verlauf. Meistens schreitet ALS schnell voran, manchmal aber auch ganz langsam. Der an den Rollstuhl gefesselte britische Physiker Stephen Hawking etwa lebt seit mehr als 40 Jahren damit.

Die ersten genaueren Einblicke in das Leiden gehen auf Augie Nieto zurück, der vor zwei Jahren die Jagd nach etwaigen ALS-Krankheitsgenen eröffnete. Seine Stiftung zahlte jeweils 400 Dollar für eine Blutprobe und hatte deshalb in

der Rekordzeit von drei Monaten 1250 Proben für eine umfassende Genanalyse zusammen.

Die Forscher fanden 14 Gene, die normalerweise dafür sorgen, dass sich zwei Zellen miteinander verbinden können. Womöglich ist dieser Prozess also bei ALS gestört: Motorische Nervenzellen verlieren ihr Vermögen, molekulare Verbindungen zu den Muskelzellen zu knüpfen.

Die aufgespurten Gene gehören jetzt zu den Angriffsziele für die Suche nach einem Medikament. Etwa 20 verschiedene Substanzen will Perrin in diesem Jahr im ALS Therapy Development Institute an Mäusen testen. Im Falle eines Treffers, sagt der Biologe, könne die Substanz innerhalb eines Jahres an Menschen erprobt werden.

Es ist diese vage Aussicht, aus der Augie Nieto neue Kraft schöpft. Sie treibt ihn an, jeden Tag zwölf Stunden am Computer zu arbeiten und noch mehr Spendengelder zu sammeln.

Doch je länger er ein Heilmittel gegen seine Krankheit sucht, desto unwichtiger scheint es Nieto zu werden, ob er selbst noch davon profitieren wird.

„Vielleicht wird es für mich zu spät kommen“, erklärt der gelähmte Mann in seinem eigentümlichen Lallen. „Vielleicht aber retten wir nachfolgende Patienten aufgrund meines Kampfes – gäbe es ein schöneres Vermächtnis?“

JÖRG BLECH



Läcker!

Die Midsommar-Wochen der SEB Bank.

Midsommar ist für uns Schweden das schönste Fest des Jahres. Darum feiern wir vom **2.–20. Juni** in unseren Filialen. Mit zwei **knackigen Angeboten**, einem **tollen Gewinnspiel** und **Abschluss-Event am 20. Juni**.

Die Midsommar-InfoLine: (08 00) 6 64 73 49 (gebührenfrei) oder www.seb-bank.de

Zwei Angebote, die Ihnen schmecken werden:
 ■ Anlage-Happen: 6% Zinsen p. a.*
 ■ Kredit-Happen: Festzinsangebot z. B. EUR 5.000,- für EUR 79,- mtl. Rate**

*6% p.a. (3% Basiszins + 3% Bonus) bei Investition des Anlagebetrags in ausgewählte Wertpapiere (hier fallen zusätzliche Gebühren an) innerhalb der max. Laufzeit (12.12.08). Für Anlagebeträge, die nicht investiert werden, gilt der Basiszins von 3% p.a. Wertpapierangebot sowie weitere Details in allen SEB Filialen. **Bsp.: 8,75% p.a. effektiv und 84 Monate Laufzeit (Bonität vorausgesetzt). Weitere Angebote in allen SEB Filialen. Angebote gültig bis 27.06.2008.

