

Right to Dry – Harvard Sensation zur ALS und keinen interessiert!?!?

Bietet Harvard die Lösung für ALS? Und keinen interessiert es?

Ich schreibe diese Zeilen nicht nur für mich, ich schreibe sie stellvertretend für alle Kranken Menschen die sich mit dem Tod konfrontiert sehen, eine Chance haben diese zu entrinnen und die durch Bürokratie, die Egozentrik, mangelnde Empathie und mangelnde finanzielle Interesse davon abgehalten werden einen Lösungsversuch zu unternehmen. Ich meine hier konkret Menschen mit, ALS die über RIPK1 Hemmer – laut HARVARD – möglicherweise geheilt werden können, für Krebskranke, für die es neue vielversprechende Ansätze gibt, für Menschen mit Schlaganfällen die mittlerweile mit Stammzellen therapiert werden können oder auch für Herzinfarkt Patienten für die dasselbe gilt. Die Liste würde hier den Rahmen sprengen. Worauf ich hinaus will, diese Menschen werden von der Medizin als hoffnungslos abgeschrieben, nur wenige Ärzte interessieren sich noch für die Patienten und der Staat entmündigt sie. Es sind alles dumme Menschen, die ja eh von ihrer Krankheit und von Heilungsoptionen keine Ahnung haben, insofern dürfen sie auch keinen Zugang zu Medikamenten oder experimentellen Studien haben. Ob „diese Menschen“ sich lange und ausführlich informieren interessiert nicht, ob renommiertesten Wissenschaftler die Therapieoptionen (wie in meinen Fall <http://news.harvard.edu/gazette/story/2016/08/harvard-researchers-pinpoint-enzyme-that-triggers-cell-demise-in-als/>) für eine Heilung sehen, die NW nicht vorhanden oder überschaubar sind, interessiert nicht. Die werten Politiker zeigen eine Arroganz undmaßen sich an über das Schicksal schwer kranker urteilen zu können wie darüber, ob sie in den Kaffee Zucker oder Milch geben wollen.

Das Wohl der Menschen interessiert sie nicht, nur Geld und Image.

Könnte man ALS heilen?

Ich schreibe hier aus dem Grund, da ich Muskelatrophien habe (Muskelschwund), Faszikulationen, eine Zungenrandatrophie, Gehirnnervenbeteiligung, Atemmuskelschwäche etc alles typische Symptome einer ALS. Schon vor einem Jahr sagte ich es könne nur eine ALS sein, ich hatte dann zig Fachbücher gelesen und mich mit Betroffenen ausgetauscht. Aber sie erklärten mich für einen Hypochonder. Erst als die Muskeln der Schultergürtel so atrophierten, dass das Schulterblatt herausstand, meine Atmung auf unter 50% IPmax gefallen ist (45%), mein EMG nicht mehr zu beschönigen war etc wurde von einer möglichen Vorderhornzellen Erkrankung gesprochen.

Wie heiß das Eisen ist sieht man auch daran, dass immer um den heißen Brei geredet wird. „Motoneuronen Krankheit“ – „Vorderhornzellenerkrankung“ – „Krankheit mit 3 Buchstaben“.

Nun aber zur Frage könnte man die ALS heilen? Es heißt noch immer von den ganzen „Experten“ – nein. Aber stimmt das wirklich? Momentan geht man in der Wissenschaft von der Kaskaden-Theorie aus. Eine Ursache wie oxidativer Stress, Glutamat Expression, Viren, Bakterien, Leaky Gut Syndrom, Blut-Hirn-Schrankenstörung etc verursache Zelltod (Apoptose) dieser führt zu einer falschen Faltung

des TDP-43 sowie einer Überexpression. (<http://www.als-charite.de/tdp-43-als-schluesselfprotein-bei-der-als-entdeckt/>) Sowohl die Überexpression als auch der Defekt des Proteins, als auch die Ablagerung des Proteins führt zu einer Toxizität gegenüber den benachbarten Motoneuronen. Mehr TDP-43 wird falsch gefaltet, mehr RIPK1 wird ausgeschüttet (<http://www.nature.com/cdd/journal/v14/n3/full/4402085a.html>) und mehr Apoptose findet statt. Der Kreis beginnt von vorne. Wenn nun zu viel falsch gefaltetes TDP-43 die Motoneuronen verstopft, lässt sich dieser Prozess nicht mehr umkehren, der Patient wurde zum Tod verurteilt.

Dennoch streiten viele Forscher noch immer ab, dass es eine heilbare Krankheit ist. Würde man aber die Ursache finden und beseitigen bevor man den PONR (Wissenschaftler bezeichnen diesen Punkt als Point of no Return) erreicht, würde man dem Menschen das Leben retten. Hauptsächlich liegt das Problem darin, dass die Ärzte sich nicht trauen zu sagen man hat ALS. Es gab eine Studie, die zeigte, dass Hausärzte und Physiotherapeuten eine ALS lange vor dem Neurologen erkennen, tatsächlich weiß ich von Neurologen und Schwestern, dass die ALS solange abgestritten wird, wie es nur möglich ist. Laut Harvard haben auch schon 10% der Ärzte bei der Diagnose gelogen.

So sehr es menschlich verständlich ist bei einer so heiklen Diagnose Angst vor Fehler zu haben, so sehr sollte es aber auch verständlich sein, dass ein ALS Kranker schnellstmöglich alles versuchen möchte, was er versuchen kann! Ein Prof sagte einst, die meisten Patienten sind für Ehrlichkeit dankbar!

Für den Neurologen ist der ALS Patient schon ein Todeskandidat. Das Rilutek das man verschrieben bekommt wirkt in seinen Augen nicht ausreichend, um es ihm früh genug zu verschreiben. Aus diesem Grund schauen sie die ALS Kandidaten mit 2 blinden Augen an, unterschlagen pathologische Messergebnisse (EMG, Klinik etc) und nachträglich winden sie sich heraus, dass man 1 nichts machen könne (klar, würde sie die Studien lesen und zugeben, dass dies nicht so wäre, müssten sie ja den Tod aller ALS Patienten verantworten) und 2 sagen sie es wäre schwer zu diagnostizieren gewesen. Da stimmt aber so nicht! Ich habe seit einem Jahr schon von 3 Fällen gelesen, bei der der Arzt „nicht wusste was es ist“ ich sagte aber es ist sicher eine ALS – da die Symptome und Messungen klar waren – und mittlerweile haben alle 3 eine Fortgeschrittene ALS (schneller Verlauf, sonst würde es noch Monate dauern bis sie die Diagnose hätten). Das liegt nicht am meinen Fähigkeiten, hat man Atrophien, Faszikulationen und ein lichtet IFM hat man eben eine MN Krankheit, das wissen die Neurologen natürlich auch!

Immer mehr Wissenschaftler – z.T. renommiertesten wie Dr. Richard Bedlack behaupten man könne die ALS nur deshalb noch nicht heilen, da die Diagnose hinter dem PONR liegt und so die Studien alle zu spät durchgeführt werden.

Was ich ebenfalls noch erwähnen wollte. Die Ärzte behaupten ja es gibt keine Heilung, das stimmt nicht! Dr. Richard Bedlack untersucht die seltenen ALS Heilungen / Remissionen, zudem gibt es viele Auslöser die ALS ähnliche Krankheiten auslösen, so nennen die Ärzte das. Die sind u.a. Borrelien, Viren, Schwermetalle, Toxine und oxidativer Stress. Genau die Ursachen die auch bei vielen ALS Patienten als Biomarker verwendet werden können.

(<https://www.hindawi.com/journals/bmri/2014/525097/>) Wenn jetzt ein Patient Borreliose bekommt und gleich darauf eine ALS könne ja kein kausaler Zusammenhang hergestellt werden. Oder bei Viren. Oder Schwermetallen.

Könnte man ALS heilen?

Noch immer hieß es man könne keine ALS heilen und es wäre auch nicht in kurzer Zeit möglich. Nun gibt es eine Studie von Harvard, die eine Schlüsselrolle von RIPK1 bei der ALS entdeckt hat. (siehe die oben verlinkte Studie) Hier hieß es man könnte eine Lösung gefunden haben. Andere Wissenschaftler schreiben in einer Studie „es ist ein extrem spannendes Feld, da es in kürzester Zeit Anwendung beim Patienten finden könnte“.

Harvard verwendete in ihrer Studie den RIPK1 Hemmer Necrostatine-1. Dieser hat nur eine kurze HWZ von 1 Stunde und ist nicht ganz spezifisch. Nec1s scheint deutlich spezifischer und hat eine längere HWZ. Aber bei meiner eigenen Recherche – in der ich auch regelmäßig mit renommierten Wissenschaftlern schreibe – konnte ich einen RIPK1 Hemmer finden, der bereits erfolgreich am Menschen verwendet wurde, er lautet GSK2982772 (<http://www.hra.nhs.uk/news/research-summaries/first-time-in-human-study-of-rip1k-inhibitor-gsk2982772/>) und wird gerade in 3 weiteren Studien untersucht. Aber würden sie einen ALS Patienten teilnehmen lassen? Natürlich nicht, man sollte auf die ALS Studien warten, diese dauern gut und gerne 3 Jahre und mehr, ich kann dann daran nicht mehr teilnehmen. Toll, oder? Wirklich toll! Ich schreibe hier Tag für Tag mit Wissenschaftlern auch höchstem Niveau, viel was ich herausarbeiten konnte wussten diese nicht (geben das auch zu) finden es extrem spannend und geben mir Informationen die ich nicht wusste, wie etwa dass man bei dem ALS Gen C9orf72 eventuell eine Therapie gefunden hat (dennoch testen die Ärzte noch immer nicht auf das Gen) oder etwa, dass ev auch bei dem SOD1 Gendefekt eine Heilung gefunden wurde (Kupfer als Stabilisator von SOD1; <http://www.alzforum.org/news/research-news/copper-rescue-als-mice>).

Was soll man nun als ALS Kanker – oder anderer Erkrankte – in dieser Situation machen? Warum dürfen wir nicht das Recht haben etwas zu versuchen, was unser Leben vielleicht rettet? Bevor ich langsam dahinwelke wie eine Banane, kann ich gleich in die Schweiz fahren. Die Leute der bestimmten Organisationen haben meiner Erfahrung nach viel mehr Mitgefühl wie unsere tollen Politiker. Meinen sie doch sich um die Glühbirnen kümmern zu müssen während Tag für Tag Menschen sterben, Menschen denen man entweder das Sterben erleichtern könnte, oder die vielleicht sogar eine Heilung finden könnten.

Falls das ein Arzt liest, schreibt mir bitte! Ich weiß, dass es unglaublich nette Ärzte gibt, Ärzte, die mir am Sonntag um 8 Uhr nachts schreiben, Ärzte die auch bereit sind neue Studien anzugehen, Ärzte die wirklich aus Liebe zum Patient Arzt geworden sind. Ich will hier keineswegs Ärzte schlecht reden, ich bin einigen unglaublich dankbar! Diese Ärzte suche ich. Die die sich an GSK wenden wegen dem RIPK1 Hemmer. Ich würde euch alles geben was ich habe, wenn ihr mir und anderen ALS Kranken helft!

Hier einige Quellen:

1. <http://www.nature.com/bjc/journal/v99/n6/full/6604519a.html>
2. <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2014/525097/>
3. <http://www.nature.com/articles/cddiscovery20159>
4. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02302404>

5. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02776033?term=GSK2982772&rank=1>
6. <http://news.harvard.edu/gazette/story/2016/08/harvard-researchers-pinpoint-enzyme-that-triggers-cell-demise-in-als/>
7. <http://www.alsreversals.com/contact.html>
8. <http://oregonstate.edu/ua/ncs/archives/2016/jan/new-therapy-halts-progression-lou-gehrig%E2%80%99s-disease-mice>
9. <http://www.neuraltus.com/np001-phase-2-data/>
10. <http://ALS.net>