



SLA-association.ch
SLA-associazione.ch

ALS-vereinigung.ch

ALS-Vereinigung.ch · SLA-Association.ch · SLA-Associazione.ch
Strehlgasse 8 · 8600 Dübendorf
T 044 887 17 20 · info@als-vereinigung.ch

PC 85-137900-1

Mediencommuniqué

Schweizer ALS-Organisation wird Teil weltweiter Social-Media-Kampagne

Eiskalt im Kampf gegen unheilbare Krankheit ALS

Dübendorf, 20. August 2014 – Mit der Ice Bucket Challenge machen derzeit unzählige Prominente auf die unheilbare und tödliche Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) aufmerksam. Darunter Bill Gates, Dr. Dre, Cristiano Ronaldo, Mark Zuckerberg, Justin Bieber, Russel Crowe u.a.m. Die coole Aktion findet auch hierzulande Nachahmer mit Jann Billeter und Steffi Bucheli. In der Schweiz leben ca. 700 Menschen mit ALS.

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine rasch voranschreitende, degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die meisten Patient(inn)en leben bei fortschreitender Lähmung nur noch drei bis fünf Jahre. ALS wird deshalb nicht von ungefähr die „Krankheit der 1 000 Abschiede“ genannt. Die ALS-Vereinigung.ch ist die zentrale ALS-Anlaufstelle für Betroffene, Fachpersonen und die Öffentlichkeit.

Coole Internetkampagne macht ALS bekannt

Mit der Internetkampagne namens Ice Bucket Challenge machen seit Kurzem Prominente aus Sport und Unterhaltung auf ALS aufmerksam. Darunter Persönlichkeiten wie Facebook-Gründer Zuckerberg, Gladiator-Darsteller Russel Crowe, Lady Gaga, Rita Ora, Jennifer Lopez, Ben Affleck, Cara Delevingne, Justin Bieber, Justin Timberlake etc.

Inzwischen sogar Federer nominiert

Nachdem Jann Billeter und Steffi Buchli bereits eiskalt geduscht haben, ist inzwischen auch Roger Federer zur Ice Bucket Challenge nominiert. Das Prinzip ist so einfach wie wirkungsvoll: Nominierte leeren einen Kübel mit Eiswasser über ihrem Kopf aus und nominieren danach drei weitere Personen. Machen sie mit, zahlen sie einen kleinen Betrag, machen sie nicht mit, ist eine grössere Spende fällig. Der Schock des eisigen Wassers soll den Teilnehmenden ein Gefühl für die Spastiken (Verkrampfungen) geben, die bei ALS häufig vorkommen.

Nur drei Jahre Lebenserwartung nach ALS-Diagnose

Der niedrige Bekanntheitsgrad der Krankheit ALS hat damit zu tun, dass Betroffene meistens drei bis fünf Jahre nach Ausbruch der Krankheit sterben. Aus diesem Grund bleibt die Anzahl Erkrankter schweizweit bei rund 700 Personen. ALS tritt in einem Verhältnis von etwa 2 zu 100'000 auf.

Umfassende Beratung und Begleitung

Die ALS-Vereinigung.ch unterstützt seit 2007 Betroffene und deren Angehörige, informiert über Pflege, Betreuung und Entlastung, über Beschaffung von Hilfsmitteln, über behindertengerechten Umbau von Wohnraum und über neue Erkenntnisse der Medizin. Die Vereinigung ist Beratungsstelle in behördlichen, rechtlichen und administrativen Belangen und arbeitet eng mit Fachstellen des Gesundheitswesens und des Sozialbereichs zusammen.

Gesamtes soziales Umfeld stark gefordert

ALS bricht schwer in das Leben Betroffener und ihrer Angehörigen ein: aufgrund der in den meisten Fällen rasch eintretenden Einbusse körperlicher Bewegungsfreiheit bleibt kaum Zeit, adäquate Hilfsmittel zu organisieren, Versicherungsleistungen zu beantragen und Rehabilitationsaufenthalte zu planen. Ferner müssen sich Betroffene und Angehörige in der Regel mit dem nahen Lebensende des/der Erkrankten auseinandersetzen.

Männer ab 45 am stärksten betroffen

Die meisten ALS-Betroffenen sind zwischen 45 und 55 Jahre alt bei der Diagnose. Generell sind Männer ungefähr eineinhalb Mal öfter von ALS betroffen als Frauen. ALS ist weltweit ziemlich regelmässig verteilt. Unbekannt ist bis heute, was der Schädigung der Nervenzellen bei ALS zugrunde liegt. ALS wird erstmals 1869 durch den französischen Neurologen Jean-Martin Charcot beschrieben.

Sofort multidisziplinäre Betreuung vonnöten

Der ALS-Diagnose geht meistens während Monaten medizinische Abklärung voraus. Spätestens mit der definitiven Diagnose stehen Betroffene und ihre Angehörigen vielen Problemen gegenüber. Unter anderem ist unverzüglich multidisziplinäre Betreuung durch Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Pflege und Therapie notwendig. Nebst optimaler medizinischer Betreuung benötigen ALS-Patient(inn)en und ihr Umfeld menschliche Begleitung und kompetente Beratung. Sie sind angewiesen auf eine umfassende, multiprofessionelle und multidisziplinäre Unterstützung.

Weitere Information

ALS-Vereinigung.ch, Thomas Stucki, Kommunikationsbeauftragter, Telefon 079 677 41 47, thomas.stucki@als-vereinigung.ch, www.als-vereinigung.ch