

## Mediencommuniqué

### Die gesellschaftliche Bedeutung seltener Krankheiten

Basel, 21. Juni 2017 - Seit 1999 findet jeweils am 21. Juni der «Internationale ALS-Gedenktag» statt. Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare und tödlich verlaufende Nervenkrankheit. Weltweit leben 400'000 Menschen mit ALS, in der Schweiz sind ca. 700 davon betroffen. Der Verein ALS Schweiz informierte auf dem Barfüsserplatz in Basel über seine Angebote für Betroffene und Angehörige. In einem Live-Talk vor Ort betonte Lukas Engelberger, Regierungsrat Kanton Basel-Stadt und Vorsteher Gesundheitsdepartement, die gesellschaftliche Bedeutung seltener Krankheiten wie ALS.

Mit grossem Interesse nahmen die Gäste des ALS-Gedenktags 2017 auf dem Barfüsserplatz die Grussadresse des Basler Regierungsrats Lukas Engelberger auf. Bereits im November 2016 hatte der Vorsteher des Gesundheitsdepartements an einem ALS-Anlass gesprochen. Damals an einer zweijährlich stattfindenden Tagung für Fachpersonen, Direktbetroffene und Angehörige im REHAB Basel.



Regierungsrat Lukas Engelberger am ALS-Gedenktag 2017 (Bild: Verein ALS Schweiz)



Gäste des ALS-Gedenktags 2017 (Bild: Verein ALS Schweiz)

### Soziales Umfeld einbeziehen

Wie Lukas Engelberger sagte, laufe die Forschung zu seltenen neuromuskulären Krankheiten in der Region Basel auf Hochtouren. Gleichzeitig seien aber die Situation und Herausforderungen von Menschen mit seltenen Krankheiten noch immer vernachlässigt. Deshalb müssten vermehrt regionale Kooperationen

eingegangen werden. Hochschulen, Spitäler, Industrie, Behörden und private Förderinitiativen seien aufgerufen, alle Akteure einzubeziehen. Im Zentrum stehe das Wohl betroffener Patientinnen und Patienten: «Zu jedem Mensch mit einer seltenen Krankheit gehört ein soziales Umfeld». So dankte der Regierungsrat den Gästen des ALS-Gedenktags für ihr Engagement und ihre Solidarität mit Betroffenen und Angehörigen.

## Wenige Jahre Lebenserwartung nach ersten Symptomen

ALS ist eine unheilbare Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Sie verläuft progredient, d.h. der Gesundheitszustand der Betroffenen verschlechtert sich kontinuierlich. Der Verlauf der Krankheit ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich, führt aber immer zum Tod. In den meisten Fällen bleibt Betroffenen nach den ersten Symptomen eine Lebenszeit von drei bis fünf Jahren.

## Betreuung durch ein Muskelzentrum empfohlen

Da die Symptome der Krankheit anfänglich oft unspezifisch sind, kann die Diagnosestellung monatelang dauern. Weil ALS die Lebenserwartung massiv verkürzt, beginnt daher mit der Diagnose oft ein Wettlauf gegen die Zeit. Begleitung und Betreuung durch eines der Schweizer Muskelzentren ist deshalb empfehlenswert (Basel, Bern, Genf, Lausanne, Lugano, Nottwil, Sitten, St. Gallen und Zürich). Der Verein ALS Schweiz arbeitet eng mit diesen Zentren zusammen und unterstützt deren Angebote. Ausserdem vermittelt er Patientinnen und Patienten an diese Stellen und kennt deren Ansprechpersonen und Dienstleistungen.

*2'960 Zeichen*