

Diagnose ALS. Informationsbroschüre für Angehörige, Freunde und Bekannte von Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS).

Le diagnostic SLA. Brochure pour les proches, les amis et les connaissances de personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Diagnosi di SLA. Brochure informativa per familiari, amici e conoscenti delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

Gehirn, Cerveau, Cervello

Motorische Neuronen,
Neurones moteurs, Motoneuroni

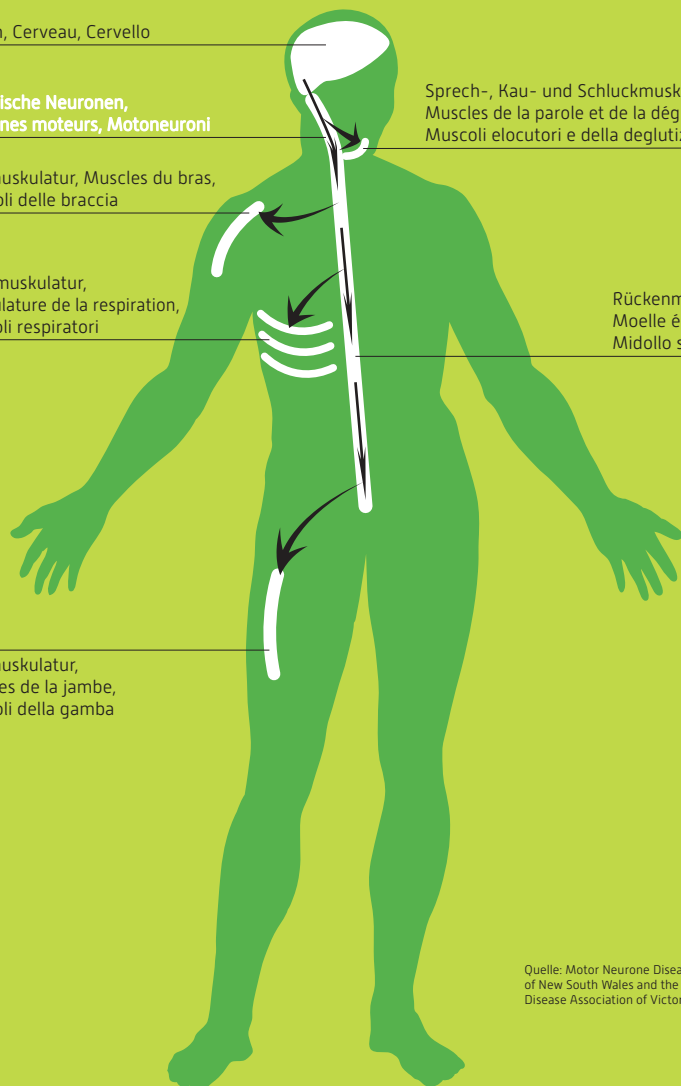
Armmuskulatur, Muscles du bras,
Muscoli delle braccia

Atemmuskulatur,
Musculature de la respiration,
Muscoli respiratori

Beinmuskulatur,
Muscles de la jambe,
Muscoli della gamba

Sprech-, Kau- und Schluckmuskulatur,
Muscles de la parole et de la déglutition,
Muscoli elocutori e della deglutizione

Rückenmark,
Moelle épinière,
Midollo spinale



Quelle: Motor Neurone Disease Association
of New South Wales and the Motor Neurone
Disease Association of Victoria

Motorische Neuronen in unserem Gehirn und Rückenmark senden Befehle an die Muskeln in verschiedenen Teilen unseres Körpers.

Les **neurones moteurs** dans notre cerveau et la moelle épinière transportent des messages aux muscles situés dans différentes parties de notre corps.

I **motoneuroni** presenti nel cervello e nel midollo spinale trasportano i segnali ai muscoli in diverse parti del corpo.

ALS bedeutet 1'000 Abschiede.

Jemandem aus Ihrem privaten, beruflichen oder verwandtschaftlichen Umfeld wurde Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) diagnostiziert. Mit vorliegender Broschüre wollen wir Ihnen wertvolle Hinweise und Tipps geben: Was ist ALS? Wie kann ich mich verhalten? Was geschieht mit meinem Bekannten, meiner Arbeitskollegin, unserem Vereinsmitglied, meiner Nachbarin?

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine tödliche Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Ein von ALS betroffener Mensch verliert kontinuierlich Muskelsubstanz. An Armen und Beinen, im Atemzentrum, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Dies geschieht, weil Nervenzellen absterben.

Drastisch verkürzte Lebenszeit

Die Krankheit verläuft von Person zu Person sehr unterschiedlich. Die meisten Patienten leben bei fortschreitender Lähmung noch drei bis fünf Jahre. ALS wird nicht von ungefähr die «Krankheit der 1'000 Abschiede» genannt.

Wir beraten zu Fragen eines
Lebens mit ALS. Wir leisten Direkt-
unterstützung an ALS-Betroffene.
Wir engagieren uns in allen Krankheits-
phasen für Zuwendung und Hilfe.

The background consists of large, overlapping geometric shapes in shades of blue and green. A large light blue shape occupies the upper right, while a darker green shape is in the lower right. A lime green shape is on the left, partially overlapping the others. The overall design is modern and minimalist.

«Mit ALS zu leben
ist eine unvorstellbare
Herausforderung.»

Beatrix Goldman, MSc, Pflegefachfrau IKP/ALS

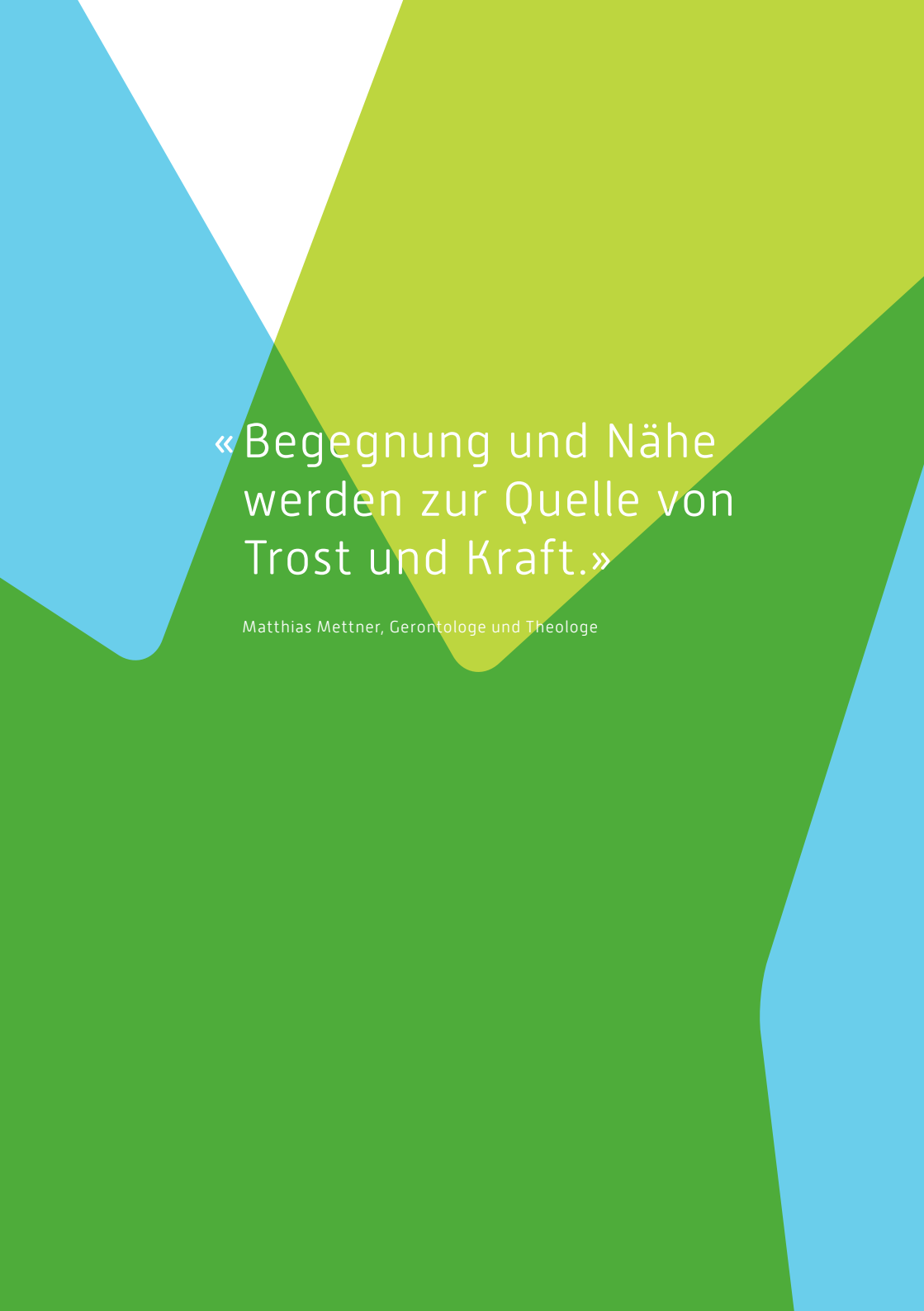
Unaufhaltsamer Angriff auf den Körper.

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine rasch voranschreitende, degenerative Erkrankung, die bei allen Betroffenen unterschiedlich verläuft. Die Folgen der Krankheit sind Versteifung und Lähmung der Muskulatur. Den meisten Patienten bleibt nach den ersten Symptomen eine Lebenszeit von etwa drei bis fünf Jahren. Während dieser Zeit sind sie immer stärker auf die Unterstützung anderer angewiesen, weil die Einschränkungen unaufhaltsam zunehmen.

Bekannt seit bald 150 Jahren

ALS wird erstmals 1869 durch den französischen Neurologen Jean-Martin Charcot beschrieben. Unbekannt ist bis heute, was der Schädigung der Nervenzellen zugrunde liegt. Trotz intensiver weltweiter Forschung ist die tödliche Krankheit ALS bis heute unheilbar.

Lebensfreude, Wut, Verzweiflung,
Unternehmungslust, Resignation,
Gemeinschaftsgefühl, Verlustangst,
Scham, Dankbarkeit, Trauer,
Hoffnung, Depression, Abschied.



«Begegnung und Nähe werden zur Quelle von Trost und Kraft.»

Matthias Mettner, Gerontologe und Theologe

Behalten Sie den Kontakt.

ALS verändert das Leben der Direktbetroffenen und ihres gesamten Umfelds massiv. Und das meistens sehr schnell. Gerade deshalb ist es besonders wichtig, den Kontakt zueinander zu behalten. Führen Sie solange als möglich bisherige gemeinsame Aktivitäten weiterhin durch, unabhängig davon, was es ist.

Sie halten sich seit Jahren regelmässig einen bestimmten Abend für Ihre Freundin oder Ihren Kollegen frei, an welchem sie gemeinsam ausgehen? Behalten Sie das unbedingt bei! Auch wenn sie vielleicht schon bald nicht mehr alles wie gewohnt machen können. Bleiben Sie im Kontakt. Es ist die beste Unterstützung, die Sie geben können.

Wenn Hilfe nicht willkommen ist

ALS-Betroffene werden zusehends abhängig von der Hilfe anderer Menschen. Es kann sehr schmerzvoll sein, immer mehr auf helfende Hände angewiesen zu sein. Bei ganz Alltäglichem ebenso wie bei Intimem. Suchen Sie das persönliche Gespräch mit der betroffenen Person. Eine aktiv gelebte Beziehung zueinander bleibt erfahrungsgemäss ein tragender Boden, durch alle Veränderungen hindurch.

Unterstützen Sie Menschen mit ALS.

Das Dienstleistungsangebot des Vereins ALS Schweiz wird bislang ausschliesslich ermöglicht durch Spenden, Mitgliederbeiträge und durch den Ertrag aus Veranstaltungen. Mit Ihrem Beitrag tragen Sie massgeblich dazu bei, dass ALS-Betroffene in Würde leben, weniger leiden und Sie helfen, die Nächsten von Direktbetroffenen zu entlasten.

Bestimmen Sie unseren Wert

Als Mitglied des Vereins ALS Schweiz wählen Sie ab 50 Franken selber, wie hoch Ihr jährlicher Unterstützungsbeitrag sein soll.

Aus eigener Erfahrung.

Der Verein ALS Schweiz wurde aus der persönlichen ALS-Erfahrung von zwei Personen gegründet. Die Organisation bietet seit 2007 spezifische Dienstleistungen für Menschen mit ALS und deren Nächste.

- Individuelle Begleitung und Beratung durch spezialisierte Fachpersonen
- Regelmässige Treffen für ALS-Betroffene und Angehörige
- Ferienwochen für ALS-Betroffene und Angehörige
- Finanzielle Direkthilfe und Vermittlung von Hilfsmitteln
- Netzwerk für ALS-Fachpersonen aus Pflege, Medizin, Therapie etc.
- ALS-Tage für Fachpersonen und die Öffentlichkeit

La SLA, la maladie des 1'000 adieux.

Une personne de votre environnement privé, familial ou professionnel a été diagnostiquée comme souffrant de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Nous avons conçu cette brochure pour vous apporter des informations utiles et conseils précieux: Qu'est-ce que la SLA? Comment dois-je me comporter? Qu'arrive-t-il à mon voisin, ma collègue, mon camarade d'association, ma connaissance?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie incurable du système nerveux central et périphérique. Une patiente ou un patient SLA perd de sa masse musculaire en continu. La SLA altère les muscles des bras et des jambes, les muscles respiratoires, de la parole et de la déglutition. Ceci est provoqué par la mort de cellules nerveuses.

Une durée de vie drastiquement réduite

L'évolution de la maladie diffère beaucoup d'une personne à l'autre. Après l'apparition des premiers symptômes, il ne reste à la plupart des patients plus que trois à cinq ans à vivre avec une paralysie progressive. Ce n'est pas par hasard que la SLA a été surnommée «la maladie des 1'000 adieux».

Nous donnons des conseils sur la vie
avec la SLA et apportons un soutien direct
aux personnes touchées par la SLA.
Nous nous engageons à aider pendant
toutes les phases de la maladie.

The background consists of large, overlapping geometric shapes in shades of blue and green. A large light blue shape occupies the upper right, while a darker green shape is in the lower right. A lime green shape is on the left, and a white shape is in the top left corner.

« Vivre avec la SLA est
un défi inimaginable. »

Beatrix Goldman, MSc, infirmière spécialisée IKP/SLA

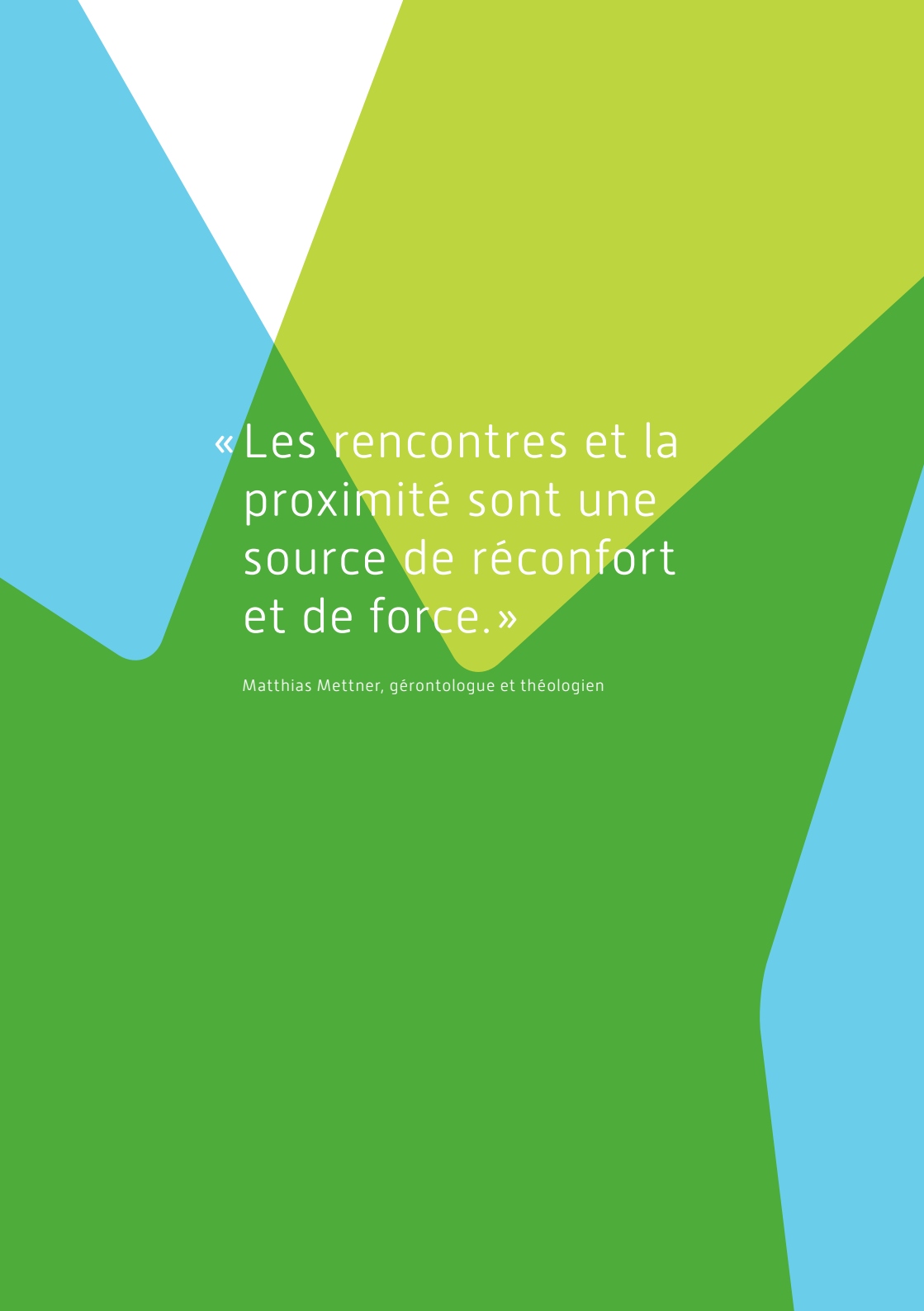
Une détérioration inexorable du corps.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie dégénérative à progression rapide, dont l'évolution est différente d'une personne à l'autre. Elle entraîne un raidissement et une paralysie de la musculature. La plupart des patients ont une espérance de vie d'environ trois à cinq ans une fois les premiers symptômes décelés. Durant cette période, le besoin d'assistance causé par la perte d'autonomie augmente sans cesse.

Reconnue depuis bientôt 150 ans

La SLA a été décrite pour la première fois en 1869 par le neurologue français Jean-Martin Charcot. Aujourd'hui, on ne connaît toujours pas la cause de la détérioration des cellules nerveuses. Malgré une recherche mondiale intensive, la SLA demeure encore incurable.

Joie de vivre, colère, désespoir,
vitalité, résignation, sentiment
d'appartenance, peur de perdre,
honte, gratitude, tristesse, espoir,
dépression, adieu.



«Les rencontres et la
proximité sont une
source de réconfort
et de force.»

Matthias Mettner, gérontologue et théologien

Gardez le contact.

La SLA modifie profondément la vie des personnes atteintes et de leur entourage. Et souvent très vite. C'est pourquoi il est très important de garder le contact. Continuez à pratiquer ensemble les mêmes activités, quelles qu'elles soient, aussi longtemps que possible.

Vous avez l'habitude d'entreprendre des soirées entre amis ou collègues? Maintenez-la! Même si vous ne pourrez peut-être plus tout faire comme avant. Gardez le contact. C'est le meilleur soutien que vous puissiez apporter.

Lorsque votre aide n'est pas la bienvenue

Les personnes touchées par la SLA deviennent considérablement dépendants de l'assistance de tiers. Il peut devenir très pénible de dépendre toujours plus des autres. Dans la vie quotidienne autant que dans la vie intime. Cherchez le dialogue avec les personnes concernées. L'expérience montre qu'au cours des changements, une relation solide et stable est d'une grande importance.

Soutenez les personnes souffrant de SLA.

Jusqu'à présent, les prestations de l'Association SLA Suisse sont rendues possible par les donations, les contributions cotisations des membres et les recettes recoltées lors de manifestations. En cotisant, vous aiderez considérablement les personnes atteintes de la SLA à vivre dans la dignité, à réduire leurs souffrances et vous contribuerez à soulager leurs proches.

Déterminez vous-même la valeur de nos prestations

En tant que membre de l'Association SLA Suisse, choisissez vous-même le montant de votre contribution cotisation annuelle, à partir de 50 francs.

Une expérience vécue.

L'Association SLA Suisse a été fondée par deux personnes à partir de leur expérience personnelle de la SLA. Cet organisme propose depuis 2007 des prestations spécifiques aux patientes et aux patients SLA ainsi qu'à leurs proches.

- Un accompagnement et un conseil individualisés par des professionnels
- Des rencontres régulières pour les personnes atteintes de la SLA et leurs proches
- Une semaine de vacances pour les personnes atteintes de la SLA et leurs proches
- Une aide financière directe et la fourniture d'équipement médical.
- Un réseau de professionnels des soins, de la médecine, de la thérapie etc.
- Des journées SLA pour les professionnels et le grand public

SLA significa 1000 volte addio.

A una persona che appartiene alla vostra sfera privata, lavorativa o familiare è stata diagnosticata la sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Con questa brochure vogliamo darvi alcuni consigli e suggerimenti utili. Che cos'è la SLA? Come posso comportarmi? Cosa succede al mio conoscente, alla mia collega, al nostro compagno di associazione, alla mia vicina?

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una patologia mortale che colpisce il sistema nervoso centrale e periferico. Una persona affetta da SLA perde progressivamente massa muscolare. Questo interessa le braccia e le gambe, il sistema respiratorio, i muscoli del linguaggio, della masticazione e della deglutizione. Tutto ciò accade a causa della morte delle cellule nervose.

Drammatica riduzione delle aspettative di vita

Il decorso della malattia varia notevolmente da persona a persona. La maggior parte dei pazienti vive ancora da tre a cinque anni con il progredire della paralisi. Non a caso la SLA viene chiamata la «malattia dei 1000 addii».

Rispondiamo alle vostre domande
sulla convivenza con la SLA.

Forniamo un supporto diretto alle
persone affette da SLA. In tutte
le fasi della malattia ci impegniamo
per assicurare assistenza e aiuto.

The background consists of large, overlapping geometric shapes in shades of blue and green. A large light blue shape occupies the upper right, while a darker green shape is in the lower right. A lime green shape is on the left, overlapping the others.

« Vivere con la
SLA è una sfida
inimmaginabile. »

Beatrix Goldman, MSc, infermiera dipl. IKP/SLA

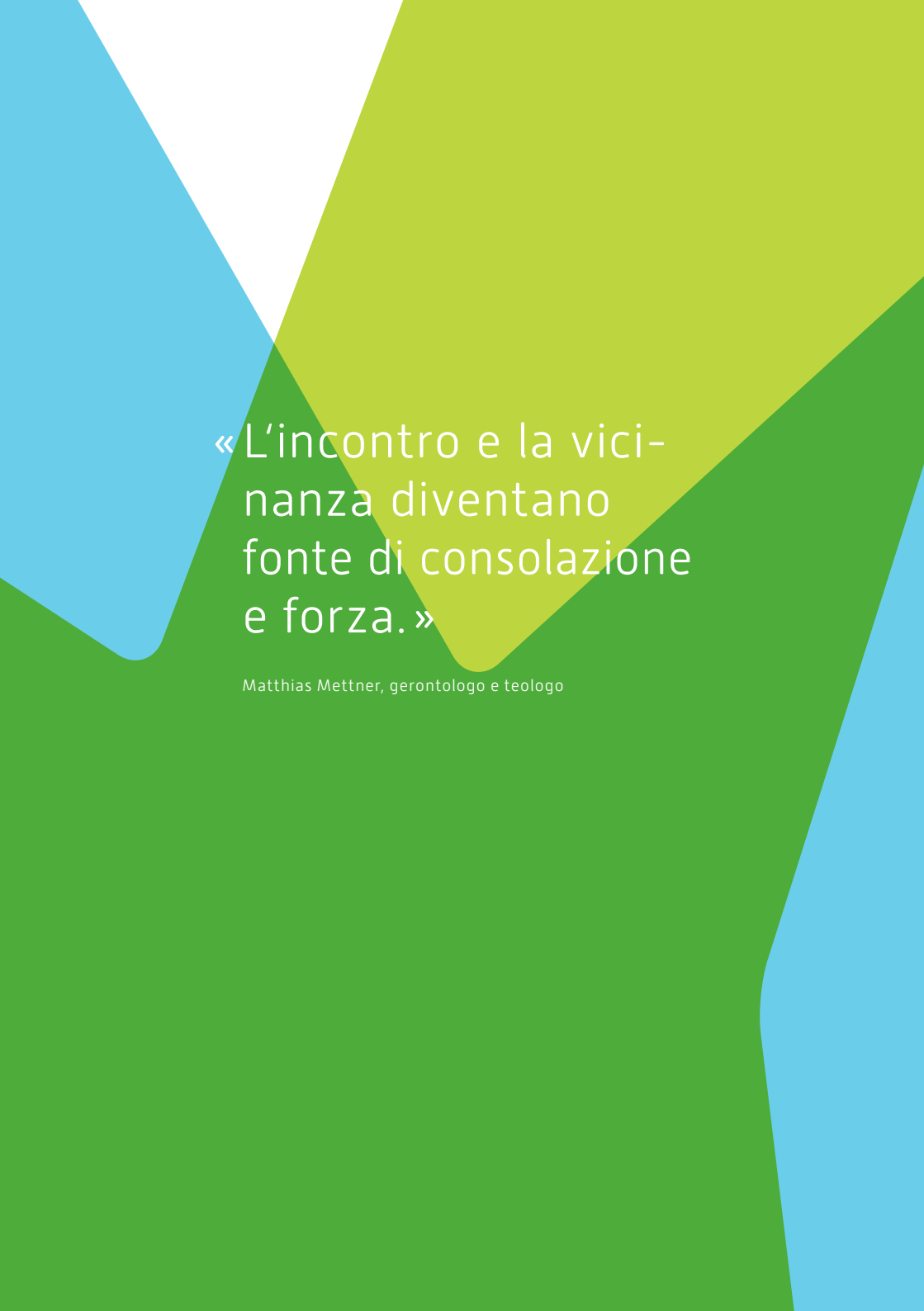
Inarrestabile deterioramento del corpo.

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia degenerativa caratterizzata da una rapida progressione e da un decorso che varia da paziente a paziente. Le conseguenze della malattia sono l'irrigidimento e la paralisi della muscolatura. Nella maggior parte dei casi, l'aspettativa di vita dei pazienti al manifestarsi dei primi sintomi oscilla tra i tre e i cinque anni. Durante questo periodo essi sono sempre più vincolati al sostegno degli altri, perché le limitazioni aumentano in modo inarrestabile.

Scoperta poco meno di 150 anni fa

La SLA fu descritta per la prima volta nel 1869 dal neurologo francese Jean-Martin Charcot. A oggi non si conosce la causa del danno alle cellule nervose. Nonostante gli sforzi della ricerca a livello mondiale, attualmente la SLA resta una malattia incurabile e mortale.

Gioia di vivere, disperazione,
voglia di fare, rassegnazione, senso
di appartenenza a una comunità,
paura della perdita, rabbia,
gratitudine, speranza, depressione,
addio, pudore, lutto.



«L'incontro e la vicinanza diventano fonte di consolazione e forza.»

Matthias Mettner, gerontologo e teologo

Mantenere i contatti.

La SLA modifica radicalmente la vita delle persone colpite dalla malattia e di coloro che sono loro vicini. Molto rapidamente. Proprio per questo è particolarmente importante mantenere i contatti. Continuate a svolgere le attività che siete soliti fare insieme, qualsiasi esse siano.

Da anni riservate regolarmente una serata per uscire insieme alla vostra amica o ai colleghi? Continuate a mantenere questa abitudine! Anche se forse presto non sarà più possibile svolgere le vostre attività abituali. Mantenete i contatti. È il migliore supporto che potete dare.

Se l'aiuto non viene accettato

Le persone colpite da SLA diventano visibilmente dipendenti dall'aiuto degli altri. Può essere doloroso avere intorno sempre più mani pronte ad aiutare. Nelle attività quotidiane come in quelle più intime. Cercate di instaurare un dialogo aperto con la persona malata. In base all'esperienza, una relazione interpersonale vissuta attivamente è un ottimo terreno per sopportare tutti i cambiamenti.

Assistenza alle persone malate di SLA.

L'offerta di servizi di assistenza dell'Associazione SLA Svizzera ad oggi è resa possibile esclusivamente grazie alle donazioni, ai contributi dei soci e ai proventi delle manifestazioni. La vostra donazione rappresenta un importante contributo per fare in modo che i malati di SLA vivano con più dignità e meno sofferenza e per sostenere le persone vicine ai malati.

Decidete il nostro valore

In qualità di soci dell'Associazione SLA Svizzera potete scegliere l'importo del vostro contributo annuale a partire da 50 franchi.

Sulla scorta della nostra esperienza.

L'Associazione SLA Svizzera è stata fondata sulla scorta dell'esperienza diretta di due persone. L'organizzazione offre dal 2007 servizi appositamente rivolti alle persone colpite da SLA e a chi è loro vicino.

- Assistenza e consulenza individuale da parte di personale specializzato
- Incontri su base regolare per persone affette da SLA e familiari
- Soggiorni vacanza per persone affette da SLA e familiari
- Aiuto finanziario diretto e introduzione ai sussidi disponibili
- Network per personale infermieristico e medico e terapisti specializzati nel trattamento della SLA
- Giornate dedicate alla SLA per specialisti e aperte al pubblico

Betreuung. Accompagnement. Assistenza.

Basel

Neuromuskuläres Zentrum Basel, Universitätsspital und Universitätskliniken beider Basel, T +41 61 265 41 30, nmz@uhbs.ch, www.nmz.ch

REHAB Basel, Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte, T +41 61 325 00 00, rehab@rehab.ch, www.rehab.ch

Bern

Muskelzentrum Bern, Neurologische Universitätsklinik, Inselspital, T +41 31 632 94 56, muskel@insel.ch, www.insel.ch

Genève

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Département des neurosciences cliniques, T +41 22 372 83 52, e-mail: [formulaire en ligne](#), www.hcuge.ch

Lausanne

Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Direction de neurologie, T +41 21 314 12 35, e-mail: [formulaire en ligne](#), www.chuv.ch

Lugano

Centro Myosuisse Ticino, Neurocentro della Svizzera Italiana, Ospedale regionale di Lugano, T +41 91 811 66 68, neurocentro@eoc.ch, www.eoc.ch

Nottwil

Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ), T +41 41 939 54 54, spz@paraplegie.ch, www.paranet.ch

Sion

Hôpital du Valais (RSV), Centre Hospitalier du Centre du Valais, Hôpital de Sion, T +41 27 603 40 89, e-mail: [formulaire en ligne](#), www.hopitalvs.ch

St. Gallen

Muskelzentrum/ALS Clinic KSSG, Kantonsspital St. Gallen, T +41 71 494 35 81, muskel-als@kssg, www.muskelzentrum.kssg.ch

Zürich

Neurologische Universitätsklinik, Muskelzentrum Zürich, Universitätsspital Zürich, T +41 44 255 55 20, muskel@usz.ch, www.usz.ch

Kontaktstelle für Fragen zu ALS.

Centre de contacts pour les questions sur la SLA.

Riferimento per le domande relative alla SLA.

Der Verein ALS Schweiz ist die zentrale Kontaktstelle für Fragen zu ALS. Wir kennen uns aus mit ALS und sind gern für Sie da. Rufen Sie uns einfach an, oder kontaktieren Sie uns per E-Mail.

L'Association SLA Suisse est le centre de contacts pour les questions sur la SLA. Nous connaissons bien la SLA et nous sommes là pour vous. Il suffit de nous appeler ou de nous envoyer un e-mail.

L'Associazione SLA Svizzera è il punto di riferimento centrale per le domande relative alla SLA. Conosciamo bene la SLA e siamo lieti di aiutarvi. Chiamateci o scriveteci via e-mail.

Verein ALS Schweiz | Association SLA Suisse

Geschäftsstelle | Agence: Margarethenstrasse 58, 4053 Basel

T +41 44 887 17 20

info@als-schweiz.ch | info@sla-suisse.ch

www.als-schweiz.ch | www.sla-suisse.ch

Spendenkonto | Compte des dons | Conto per le donazioni

PC 85-137900-1, IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

Spenden

Spenden an den gemeinnützigen Verein ALS Schweiz und der Mitgliederbeitrag sind steuerlich absetzbar. Finanzielle Zuwendungen werden für Direkthilfe oder Forschung eingesetzt. Für Ihre Unterstützung danken wir Ihnen herzlich!

Donations

Tout don ou cotisation versé à l'association d'utilité publique SLA Suisse est déductible des impôts. Les recettes sont directement versées à l'aide directe ou à la recherche. Nous vous remercions pour votre soutien!

Donazioni

Le donazioni e i contributi ordinari all'associazione non a scopo di lucro SLA Svizzera sono detraibili dalle tasse. I sostegni finanziari vengono utilizzati per fornire aiuto diretto o per la ricerca. Grazie di cuore per il vostro contributo!

Impressum | Mentions légales | Colophon

Vorliegende Broschüre ist in Zusammenarbeit mit einer ALS-Direktbetroffenen, einer ALS-Hinterbliebenen, einer Expertin für die Pflege und Betreuung von Menschen mit ALS und ihrem Umfeld sowie einer Fachärztin für Neurologie entstanden.

La présente brochure a été conçue en collaboration avec une patiente atteinte de SLA, une proche survivante d'un patient atteint de SLA et une experte des soins et de la prise en charge de personnes atteintes de SLA et de leurs proches, ainsi que d'un médecin spécialiste en neurologie.

Il presente opuscolo è stato realizzato in collaborazione con un paziente affetto da SLA, un familiare sopravvissuto a una persona affetta da SLA, un'esperta nella cura e nel trattamento dei pazienti affetti da SLA e nell'assistenza ai loro cari nonché un medico specialista in neurologia.

Herausgeberin | Émettrice | Editore Verein ALS Schweiz

Beratung | Consultantes | Consulenza

Beatrix Goldman, MSc, Kantonsspital St. Gallen

Christin Ruesch, ALS-Direktbetroffene, Basel

Esther Jenny, Mitinitiantin ALS-Vereinigung.ch und Vorstandsmitglied Verein ALS Schweiz

Kathi Schweikert, MD, REHAB Basel

Konzept, Redaktion | Concept, Rédaction | Progetto, Redazione

Thomas Stucki, Kommunikationsbeauftragter, Verein ALS Schweiz

Gestaltung | Mise en page | Impaginazione

brand neu. Grafikdesign. Markenidentität. www.brand-neu.ch

Druck, Papier | Impression, Papier | Stampa, Carta

Gammaprint AG, www.gammaprint.ch, Olin Regular High White

Auflage | Édition | Tiratura

1'000 Exemplare | Exemplaires | Copie

Sprachen, Übersetzung | Langues, Traduction | Lingue, Traduzione

Erscheint dreisprachig: deutsch, französisch und italienisch zusammen

Übersetzung durch Handels- und Dolmetscherschule (HDS), St. Gallen

Publication trilingue: allemand, français et italien ensemble

Traduction par la Handels- und Dolmetscherschule (HDS), St. Gallen

Viene pubblicato in tre lingue: tedesco, francese e italiano insieme

Traduzione eseguita da Handels- und Dolmetscherschule (HDS), St. Gallen

Geschlechterverständnis | Déclaration sur les genres | Nota sui generi grammaticali

Entgegen der heute meistens üblichen Lösung, mit der männlichen Personenbezeichnung beide Geschlechter zu meinen, wird in vorliegender Broschüre abgewechselt zwischen männlicher und weiblicher Form.

Contrairement à la plupart des choix actuels, qui représentent les deux genres par la conjugaison masculine, dans la présente brochure, les formes masculines et féminines sont combinées.

In deroga all'attuale consuetudine di utilizzare il genere maschile per indicare entrambi i generi, in questo opuscolo il genere maschile e quello femminile vengono usati in alternanza.

Verein ALS Schweiz

8600 Dübendorf

Geschäftsstelle

Margarethenstrasse 58

4053 Basel

T +41 44 887 17 20

info@als-schweiz.ch

Spenden

PC 85-137900-1

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

Follow us

