

Mediencommuniqué

Seltene Krankheit ALS: Internationaler Gedenktag

Basel und Zürich, 14. Juni 2018 – Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare Nervenkrankheit, die tödlich verläuft. In der Schweiz leben 700 Menschen damit, 400'000 weltweit. Den meisten Betroffenen bleibt eine Lebenserwartung von drei bis fünf Jahren nach den ersten Symptomen. Am 21. Juni machen ALS-Organisationen weltweit auf die Krankheit aufmerksam (International Day of Recognition of ALS/MND) #ALSMNDwithoutBorders.

Seit 1999 machen jeweils am 21. Juni des Jahres ALS-Organisationen weltweit auf die Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) aufmerksam. Die Sensibilisierungskampagne wurde vor 19 Jahren von der internationalen ALS-Dachorganisation initiiert, der International Alliance of ALS/MND Associations (www.alsmndalliance.org). Hierzulande beteiligen sich der Verein ALS Schweiz und die Schweizerische Muskelgesellschaft an der internationalen Kampagne zum ALS-Gedenktag. Im Sommer 2014 war die seltene Krankheit unvermittelt im Fokus der Öffentlichkeit: innert weniger Wochen kamen weltweit Spenden in Millionenhöhe zugunsten der ALS-Forschung zusammen.

Wenige Jahre Lebenserwartung nach den 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 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. In



Wir unterstützen Betroffene.

seltenen Fällen kann die Krankheit langsam verlaufen, wie das beim kürzlich verstorbenen Astrophysiker Stephen Hawking der Fall war. Er erhielt die ALS-Diagnose im Alter von 21 Jahren und war 76-jährig, als er am 14. März 2018 starb. Link: [NZZ-Bericht](#), 14.03.2018.

Angebote für ALS-Betroffene, Angehörige und Fachpersonen

Die Schweizerische Muskelgesellschaft und der Verein ALS Schweiz bieten Dienstleistungen für ALS-Direktbetroffene, Angehörige und Fachpersonen. Dazu gehören Informationen über Themen wie Hilfsmittel und Pflege, Mobilität und bauliche Massnahmen für Menschen mit einer Behinderung u.v.m. Ausserdem fördern beide Patientenorganisationen den Austausch und die Vernetzung. Sie organisieren zudem jährliche Fach- und Informationsveranstaltungen sowie Ferienangebote.

Kontakt für Medien

[Schweizerische Muskelgesellschaft](#) (gegründet 1974)

Kurt Broger, Telefon 044 245 80 37, kbroger@muskelgesellschaft.ch

[Verein ALS Schweiz](#) (gegründet 2007)

Thomas Stucki, Telefon 079 677 41 47, thomas.stucki@als-schweiz.ch

Online-Kampagne zum Internationalen ALS-Gedenktag

Der Verein ALS Schweiz hat eine Online-Kampagne zum Internationalen ALS-Gedenktag 2018 realisiert. Die Kampagne besteht aus einer Serie von fünf Online-Bannern zum Thema ALS. Die Banner laufen auf Social Media (LinkedIn, Google+, Twitter, Instagram und Facebook) und sind auf der Webseite des Vereins ALS Schweiz zu sehen.

**Amyotrophe Lateralsklerose
(ALS) ist unheilbar. Bisläng.
Wir unterstützen Betroffene
und Angehörige.**

**#ALSMND
WITHOUT
BORDERS**

ALS-SCHWEIZ.CH

Abb: Banner aus der Online-Kampagne zum ALS-Gedenktag (Verein ALS Schweiz)

Die Online-Kampagne zum ALS-Gedenktag ist hier verfügbar:

[Link zur Online-Kampagne Internationaler ALS-Gedenktag](#)