

Mediencommuniqué

Globaler ALS-Gedenktag: [#ALSMNDWithoutBorders](#)

Basel, 12. Juni 2019 – Die Nervenkrankheit ALS reisst jedes Jahr weltweit 100'000 Menschen aus dem Leben. In der Schweiz sind rund 700 Menschen von der tödlichen Krankheit betroffen. Am **21. Juni** machen ALS-Organisationen global darauf aufmerksam. So auch der Verein ALS Schweiz, der Betroffene und Angehörige seit 2007 unterstützt.

ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) ist eine seltene Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems, die tödlich verläuft. Zumeist innert weniger Jahre nach den ersten Symptomen. Weltweit leben 400'000 ALS-Betroffene, in der Schweiz sind ca. 700 Personen von ALS betroffen. Die Ursachen der Krankheit sind bislang trotz internationaler Forschung noch nicht entschlüsselt. Öffentliches Interesse erlangt ALS jeweils dann, wenn eine prominente Person an der Krankheit stirbt. Wie etwa der Astrophysiker Stephen Hawking (2018), der Schauspieler Sam Shepard (2017) oder der Profifussballer Krzysztof Nowak (2005). Nun machen am 21. Juni ALS-Organisationen rund um den Globus auf diejenigen ALS-Betroffenen aufmerksam, deren Schicksal zumeist unbemerkt bleibt: Menschen wie du und ich. Motto der Aktion: [#ALSMNDWithoutBorders](#) (MND: Motor Neurone Disease, engl. Bezeichnung für ALS).

Auf unbemerkte Schicksale aufmerksam machen



Daniela Schneider-Spellecchia und Dennis Schneider sind ein Beispiel eines Schicksals, das der Öffentlichkeit verborgen bleibt. Trotz der ALS-Diagnose von Dennis haben sie geheiratet und eine Familie gegründet. Daniela sagt im Jahresbericht 2018 des Vereins ALS Schweiz, ihr Mann habe eine tödliche Krankheit, aber er sei nicht todkrank. Die meisten ALS-Betroffenen (90 Prozent) sind die einzigen Fälle in ihrer Familie, dennoch wollte das Paar sicher sein und liess untersuchen, ob Dennis die Krankheit würde vererben können. Auch den Krankheitsverlauf liessen sie vor der Familiengründung untersuchen, weil ALS-

Betroffene in der Regel drei bis fünf Jahre nach den ersten Symptomen sterben. Die Untersuchung zeigte, dass Dennis eine längere Lebenserwartung haben würde, als es bei ALS üblich ist. Auf die Frage, ob eine tödliche Krankheit einen Fokus ins Leben bringe, sagt Dennis Schneider: «Wir sind alle sterblich. Aber es wird einem sicher bewusster.» Inzwischen ist Tochter Melissa 4-jährig und die junge Familie geht ihren ganz eigenen Weg.

Verein ALS Schweiz

Der Verein ALS Schweiz unterstützt Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihre Angehörigen. Unsere Angebote sind insbesondere:

- ✓ **ALS Care:** Persönliche Beratung und Begleitung durch ausgebildete ALS Care Nurses.
- ✓ **Finanzielle Unterstützung** in Notsituationen.
- ✓ **Ausleihe** von professionell gewarteten **Hilfsmitteln**.
- ✓ **Paralleltreffen** für Betroffene und Angehörige mit Fachpersonen.
- ✓ **Ferienwoche** für Betroffene und Begleitpersonen im Tessin.

Weitere Informationen:

Tel. 044 887 17 20, info@als-schweiz.ch, als-schweiz.ch, facebook.com/als, twitter.com/als

Spenden: IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

Medienkontakt

Thomas Stucki, stuckikommunikation.ch, Telefon 079 677 41 47, thomas@stuckikommunikation.ch

Links

- [Portrait der Familie Schneider \(PDF, Auszug aus Jahresbericht 2018, Verein ALS Schweiz\)](#)
- [Bildmaterial zur Familie Schneider](#)
- [Banners zum ALS-Gedenktag](#)

Online-Banners zum Internationalen ALS-Gedenktag

