

Mediencommuniqué

ALS-Vereinigung.ch am Hausärztekongress (16./17. Juni 2011, KKL Luzern)

Notfall-Hospitalisierung unheilbar kranker Menschen verhindern

Dübendorf, 6. Juni 2011 – Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) sind unheilbar krank; bei einer Lebenserwartung von drei bis fünf Jahren nach Diagnose. An der diesjährigen Fortbildungstagung des Kollegiums für Hausarztmedizin (KHM) informiert die ALS-Vereinigung.ch in einem Fachreferat (16. Juni 2011, 10.30 Uhr), wie dem Wunsch ALS-Betroffener entsprochen werden kann, trotz ihrer schweren Krankheit zu Hause zu bleiben. Ferner ist die Vereinigung an beiden Tagen mit einem Informations-Stand vor Ort.

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) wird nicht von ungefähr die „Krankheit der 1 000 Abschiede“ genannt. Sie ist eine rasch voranschreitende, degenerative Erkrankung des Zentralen Nervensystems. Betroffene verlieren kontinuierlich Muskelsubstanz; an Armen und Beinen, am Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Die Krankheit verläuft sehr unterschiedlich. Folgen der absterbenden Nervenzellen sind Versteifung und Lähmung der betroffenen Muskulatur. Die meisten Patient(inn)en leben bei fortschreitender Lähmung noch drei bis fünf Jahre.

Umfassende Beratung und Begleitung

Während der emotional äusserst schweren Zeit zwischen Diagnose und Lebensende unterstützt die ALS-Vereinigung.ch Betroffene und deren Angehörige. Sie 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.

EXPRESS

- Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare, tödlich verlaufende Krankheit
- Betroffene haben ab Diagnose eine Lebenserwartung von drei bis fünf Jahren
- In der Schweiz leben ca. 700 Personen mit ALS, obwohl die Krankheit rund halb so häufig ist wie die Multiple Sklerose (MS), von der schweizweit 10 000 Menschen betroffen sind
- Die ALS-Vereinigung.ch ist Anlaufstelle für sämtliche Fragen zum Thema ALS, mit einem umfassenden Leistungsangebot für Direktbetroffene und deren Angehörige
- Am Hausarzt-Kongress informiert die Vereinigung über ihr Angebot (16./17. Juni 2011, KKL Luzern)

Unbekannt, aber nicht selten

Dass ALS unbekannt ist, hat damit zu tun, dass Betroffene im Durchschnitt bereits drei bis fünf Jahre nach Ausbruch der Krankheit sterben. Selten indes ist ALS nicht, kommt sie doch etwa halb so oft vor wie die Multiple Sklerose (MS). Mit MS leben gut 10 000 Personen in der Schweiz, während die Anzahl ALS-Erkrankter schweizweit seit langem bei rund 700 Personen bleibt. Das heisst, dass in der Schweiz ca. 5 000 ALS-Betroffene leben würden, stürben sie nicht innert weniger Jahre.

Männer ab 50 am stärksten betroffen

ALS wird erstmals 1869 durch den französischen Neurologen Jean-Martin Charcot beschrieben. Unbekannt ist bis heute, was der Schädigung der Nervenzellen bei ALS zugrunde liegt. Weltweit existieren verschiedene, bislang unbestätigte Hypothesen bezüglich der Ursache. Weltweit erkranken nur wenige Menschen vor dem 40. Lebensjahr an ALS; acht von zehn Betroffene sind älter als 50 Jahre. Generell sind Männer ungefähr eineinhalb Mal öfter von ALS betroffen als Frauen.

Eine enorme Herausforderung

Der Diagnose ALS geht meistens während Monaten medizinische Abklärung voraus. Spätestens mit der definitiven Diagnose stehen Betroffene und ihre Angehörigen einer enormen Herausforderung gegenüber. Unter anderem ist sofort multidisziplinäre Betreuung durch Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Pflege und Therapie notwendig. Ferner brauchen Direktbetroffene und ihre Angehörigen unverzüglich Information über Verlaufsformen der Krankheit. Denn 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.

Anlaufstelle für alle Fragen zu ALS

Die ALS-Vereinigung.ch bietet Betroffenen und ihren Angehörigen umfassende Beratung und Begleitung. Mit Informationsanlässen, Schulungen für Fachpersonen und Angehörige, Öffentlichkeitsarbeit an Tagungen und Symposien, einer umfassend aufgebauten Webseite etc. Kurz: sie ist Drehscheibe und Kontaktstelle zu allen Fragen um die Krankheit ALS.

Weitere Information

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