



MEDICONGRESS

Mediencommuniqué

colori della vita: Benefizgala für ALS-Patienten

Gala für Menschen mit tödlicher und unheilbarer Krankheit

Dübendorf, 8. Januar 2014 – Menschen mit *Amyotropher Lateralsklerose (ALS)* bleibt eine Lebenserwartung von drei bis fünf Jahren. Die ALS ist seit 145 Jahren bekannt, aber noch immer unheilbar. Betroffenen bleibt nichts anderes übrig, als sofort Abschied zu nehmen; vom eigenen Leben, von den Liebsten, von sich selber. Dass ein Leben trotz ALS-Diagnose voller Farbe sein kann, ist das Motto der Benefizgala *colori della vita*. Ein Komitee mit Vertreter(inne)n aus Wirtschaft, Medizin und der ALS-Vereinigung.ch unterstützt den Anlass. Zürich, Hotel Marriott, Samstag, 18. Januar 2014, 19 Uhr, www.medicongress.ch

Kaum ein ärztlicher Befund trifft härter als die Diagnose ALS. Betroffene müssen sich darauf einrichten, bloss noch drei bis fünf Jahre ihres Lebens zu haben. Und auch das Leben der Angehörigen wird fortan von den drei Buchstaben ALS beherrscht. Die Krankheit ist unheilbar, verläuft tödlich und bislang ist die Ursache unbekannt. Auf dem emotional äusserst herausfordernden Weg zwischen Diagnose und Heimgang verlieren die Betroffenen ausserdem ihren gewohnten Körper. Arme und Beine fallen einer Lähmung anheim, ebenso der Sprech-, Kau- und Schluckapparat. Bei vollem Bewusstsein.

EXPRESS

- Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare, tödlich verlaufende Krankheit
- Betroffene haben gewöhnlich eine Lebenserwartung von drei bis fünf Jahren
- In der Schweiz leben ca. 700 Personen mit ALS
- ALS kommt halb so häufig vor wie Multiple Sklerose (MS)

Diesem Schicksal mit einem Benefizanlass unter dem Titel *colori della vita* zu gedenken ist keinesfalls zynisch. Initiantin Doris Brandenberger sagt: „Im Dunkeln verschwinden alle Farben. *colori della vita* heisst deshalb unser Anlass, weil die Diagnose ALS nicht einfach Dunkelheit bedeuten muss. Trotz allem.“ Den Gästen der Gala wird nebst dem obligaten festlichen Rahmen mit musikalischem Programm (Edo Leonardi und die Glamour Tunes Band) einiges geboten. So tritt das Artistenduo Scacciapensieri (Lorenz Matter und Cornelia Clivio) im Marriott auf, seit Jahren ein Paar in der Akrobatik wie auch im richtigen Leben.



Ausserdem konnten die Veranstalter den Auktionator Roland Widmer gewinnen. Kein Gegenstand zu eigenwillig, um nicht von Widmer versteigert zu werden. Noch vor kurzem landeten Monat für Monat tausende Gegenstände von Reisenden bei ihm: Gebisse, Gallensteine, Gebetsteppiche, Hochzeitskleider, Fotoalben u.a.m. Für *colori della vita* indes kommt ganz Ausserordentliches in die Hände des Gantrufers: ein Racket von Federer, eine Rennjacke von Cuche, eine Zeichnung von Emil, ein Collier von Chopard, Tickets für das Locarno Filmfestival, ein ungeöffneter Koffer aus dem Fundbüro des Flughafens Zürich und unzählige weitere Besonderheiten.

Sofort multidisziplinäre Betreuung vonnöten

Der Diagnose ALS geht meistens während Monaten medizinische Abklärung voraus. Spätestens mit der definitiven Diagnose stehen Betroffene und ihre Angehörigen vielen Problemen gegenüber. Unter anderem ist unverzüglich multidisziplinäre Betreuung durch Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Pflege und Therapie notwendig. Nebst optimaler medizinischer Betreuung benötigen ALS-Patient(inn)en und ihr Umfeld menschliche Begleitung und kompetente Beratung. Sie sind angewiesen auf eine umfassende, multiprofessionelle und multidisziplinäre Unterstützung.

Eine enorme Herausforderung

Besteht bei einer Person Verdacht auf die unheilbare Krankheit ALS, brauchen Direktbetroffene und ihre Angehörigen unverzüglich Information über Verlaufsformen der ALS. Kathi Schweikert, Fachärztin für Neurologie und Oberärztin im REHAB Basel arbeitet täglich mit Direktbetroffenen und sagt: „Die Meisten erleben bei vollem Bewusstsein die schrittweise Lähmung ihres Körpers. Fast alle brauchen Hilfsmittel. Aber meistens reichen weder Zeit noch Geld, etwa einen Rollstuhl zu beschaffen, eine Kommunikationshilfe, eine Magensonde, ein Beatmungsgerät.“ Nur zu oft reiche die Zeit auch nicht mehr, Versicherungsleistungen zu organisieren und Spital- und Rehabilitationsaufenthalte zu planen.

Umfassende Beratung und Begleitung

Während dieser emotional äusserst schweren Zeit unterstützt die ALS-Vereinigung.ch Betroffene und deren Angehörige, 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.

// 3'600 Zeichen

Information

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