

Mediencommuniqué

Eine seltene Krankheit mit vielen Namen

Basel, 15. Juni 2021 – Rund 600 Menschen in der Schweiz sind von einer unheilbaren Nervenkrankheit betroffen, die tödlich verläuft: Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Die Krankheit zerstört die Signalübertragung an die Muskeln und führt innert kürzester Zeit zu Lähmungen am ganzen Körper. Am 21. Juni erinnern Organisationen weltweit an das Schicksal Betroffener.

Kommt eine Krankheit weniger als fünfzig Mal auf 100'000 Menschen vor, spricht man von einer «seltene Krankheit». ALS trifft etwa zwei bis drei Menschen von 100'000. Die Krankheit verläuft tödlich, in den meisten Fällen drei bis fünf Jahre nach den ersten Symptomen. ALS lähmt die Betroffenen am ganzen Körper; viele verlieren die Fähigkeit zu sprechen. Die Krankheit tritt zu neunzig Prozent sporadisch auf, d.h. ohne familiäre Häufung.

Maladie de Charcot, Motor Neurone Disease und MND

Die Krankheit ALS hat viele Namen: in englischsprachigen Gebieten heisst sie Motor Neurone Disease (MND). Weil sie die Motoneuronen daran hindert, die Bewegungssignale des Gehirns an die Muskeln zu leiten. In Nordamerika kennt man die Lou Gehrig's Disease, nach dem US-amerikanischen Baseballspieler Lou Gehrig (1903-1941) und im französischsprachigen Raum bezeichnet man sie als Maladie de Charcot, weil Jean-Martin Charcot (1825-1893) die Krankheit als erster beschrieb.

Internationaler ALS-Gedenktag am 21. Juni 2021

Um weltweit auf die Anliegen der Betroffenen und Angehörigen aufmerksam zu machen, haben ALS-Fachpersonen 1992 eine Dachorganisation gegründet: die International Alliance of ALS/MND Associations. Seither erinnern sie jährlich am 21. Juni an das Schicksal der Betroffenen (#ALSMNDWithoutBorders). Zu prominenten ALS-Betroffenen zählen Fussballer Luton Shelton (1985-2021), Astrophysiker Stephen Hawking (1942-2018), SpongeBob-Erfinder Stephen Hillenburg (1961-2018) und Schauspieler Sam Shepard (1943-2017).

Landesweite Unterstützung für Betroffene und Angehörige

ALS verläuft progredient, d.h. der Zustand der Betroffenen verschlechtert sich ohne Umkehr. So brauchen Menschen mit ALS laufend andere Hilfsmittel, um ihren Alltag zu meistern. Dazu gehören Elektro-Rollstühle, Sprachcomputer und Spitalbetten. Der Verein ALS Schweiz unterstützt Betroffene landesweit mit einem Hilfsmittel-Leihservice. Weitere Angebote: ein eigener Sozialdienst, finanzielle Beihilfe in Notlagen, Organisation regelmässiger Treffen, eine jährliche Ferienwoche mit professioneller Betreuung und Versorgung in einer Fachklinik sowie einen Comic über ALS für Kinder und Jugendliche.

Medienkontakt

Tabea Weber, Kommunikation und Marketing, Telefon 044 887 17 20, tabea.weber@als-schweiz.ch

Verein ALS Schweiz

Der Verein ALS Schweiz unterstützt Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihre Angehörigen. Die Kernangebote sind:

- ✓ Persönliche Beratung und Begleitung
- ✓ Finanzielle Unterstützung in Notsituationen
- ✓ Ausleihe professionell gewarteter Hilfsmittel
- ✓ Schulung und Vernetzung von Fachpersonen
- ✓ Regelmässige Treffen für Betroffene und Angehörige
- ✓ Ferienwoche für Betroffene und Begleitpersonen im Tessin

Weitere Information

Tel. 044 887 17 20, info@als-schweiz.ch, www.als-schweiz.ch

Spenden: IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1