



palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

palliative ch

Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
Revue de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs
Rivista della Società Svizzera di Medicina e Cure Palliative

Nr. 2-2022



Zugang zur Allgemeinen Palliative Care · Accès aux soins palliatifs généraux ·
Accesso alle cure palliative generali

Lebenskunst und ALS

Bei einer tödlich verlaufenden Krankheit wie ALS von «Lebenskunst» zu reden, mag nicht auf der Hand liegen. Doch genau mit diesem Motto bietet der Verein ALS Schweiz am Nationalen ALS-Tag 2022 Referate und Workshops für Fachpersonen, Betroffene und Angehörige.



Lebenskunst mit tödlicher Krankheit – der Nationale ALS-Tag 2022 bringt Betroffene, Angehörige und Fachpersonen zusammen (Bild: Verein ALS Schweiz © 2021)

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) gehört zu den sogenannten «seltene Krankheiten», mit weniger als fünfzig Fällen pro 100 000 Menschen. Bei ALS gelangen die Signale des Gehirns nicht mehr zu den Muskeln und mit der Zeit erlahmen Arme, Beine und Rumpf. Ebenfalls betroffen sind das Sprechen, Kauen und Schlucken. Ausserdem treten bei etwa der Hälfte der Betroffenen kognitive Einschränkungen auf und bei gut zehn Prozent entwickelt sich eine Form von Demenz, die Veränderungen der Persönlichkeit hervorruft. In der Regel bleibt den Betroffenen nach den ersten Symptomen der Krankheit eine Lebenserwartung von drei bis fünf Jahren.

Erstmals zweisprachig und hybrid

Der ALS-Tag bringt Betroffene, Angehörige und Fachpersonen zusammen. Eine Tradition der ALS-Welt, die selbst am Jahreskongress der internationalen ALS-Dachorganisation gepflegt wird, wo sich jeweils über tausend Menschen treffen. Der Schweizer ALS-Tag ist dieses Jahr erstmals zweisprachig; Deutsch und Französisch. Neu ist der Anlass auch

hybrid, d.h. die Referate und Workshops sind in Echtzeit online verfügbar.

Update aus Forschung, Medizin und Palliative Care

Den ALS-Tag gibt es seit über zehn Jahren; erstmals durchgeführt im Jahr 2010, findet er seither alle zwei Jahre statt. Themen waren bislang etwa die Betreuung und Begleitung von Menschen mit ALS, die Frage, wie Lebensqualität mit dieser Krankheit möglich ist und wie sich ALS im Alltag auswirkt. Einen festen Platz hat ausserdem ein Update aus Forschung, Medizin und Palliative Care. Der Vormittag ist Referaten gewidmet – am Nachmittag finden Workshops statt, etwa zu Themen wie Sprachverlust, pflegende Angehörige und Lebensperspektive.

Medienmitteilung ALS Schweiz

Jetzt noch anmelden!

Nationaler ALS-Tag 2022, Donnerstag, 23. Juni, Eventforum Bern, 10.00 bis 16.30 Uhr

Das Eventforum ist rollstuhlgängig, in der Nähe des Autobahnanschlusses Bern-Forsthaus und auch mit dem öffentlichen Verkehr gut erreichbar.

Infos und Anmeldung:

<https://www.als-schweiz.ch/angebote/als-tag/>



Der ALS-Tag im Web

Informationen und Beiträge zum Nationalen ALS-Tag 2022 in den sozialen Netzwerken:

#ALSMNDWithoutBorders

#ALSTagSchweiz2022

#journeeSLAsuisse2022

L'art de vivre avec la SLA

Parler d'art de vivre à propos d'une maladie à l'issue mortelle ne semble a priori pas évident. C'est pourtant exactement le thème sous lequel l'Association SLA Suisse proposera, à l'occasion de sa journée nationale SLA 2022, des exposés et des ateliers destinés aux professionnels, aux personnes atteintes de cette maladie et à leurs proches.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) fait partie des maladies rares qui touchent moins de 50 personnes sur 100 000. En cas de SLA, les signaux du cerveau ne parviennent plus jusqu'aux muscles, ce qui entraîne progressivement une paralysie des bras, des jambes et du tronc. Les personnes qui en sont atteintes perdent également petit à petit leur faculté de parler, de mâcher et d'avaler. En outre, près de la moitié d'entre elles voient leurs capacités cognitives régresser et au moins une sur deux développe une forme de démence se traduisant par des altérations de la personnalité. En règle générale, leur espérance de vie est encore de trois à cinq ans dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie.

Pour la première fois en deux langues et sous forme hybride

La journée SLA réunit les personnes atteintes, leurs proches et les professionnels – une tradition parmi la communauté mondiale de la SLA, cultivée même lors du congrès annuel de l'organisation faîtière internationale (International Alliance of ALS/MND Associations) auquel participent à chaque fois plus de mille personnes. Cette année, la journée nationale SLA se déroule pour la première fois en deux langues : allemand et français. Autre nouveauté, elle revêtira une forme hybride, c'est-à-dire que tous les exposés et ateliers thématiques pourront être suivis soit en présentiel, soit en ligne.

État actuel de la recherche, de la médecine et des soins palliatifs

Depuis son lancement en 2010, c'est-à-dire il y a plus de dix ans, la journée SLA a lieu à un rythme bisannuel. Les sujets traités jusqu'à ce jour étaient par exemple l'assistance et l'accompagnement des personnes atteintes de SLA, les possibilités d'améliorer la qualité de vie face à cette maladie et

l'impact de la SLA au quotidien. À chaque fois, les participants sont aussi informés sur les dernières connaissances en matière de recherche, de médecine et de soins palliatifs. Cette année, le matin sera consacré aux exposés, alors que le programme de l'après-midi prévoit des ateliers thématiques portant notamment sur l'aphasie, les proches aidants et la perspective de vie chez les personnes souffrant de maladies telles que la SLA.

Communiqué Association SLA Suisse

Les inscriptions sont toujours possibles!

Journée nationale SLA 2022, jeudi 23 juin, Eventforum Berne, de 10h00 à 16h30

Les locaux qui accueilleront la manifestation offrent un accès praticable en fauteuil roulant. Situés à proximité de la jonction d'autoroute Bern-Forsthaus, les lieux sont aussi facilement accessibles par les transports publics.

Informations et inscriptions sous:

<https://www.als-schweiz.ch/fr/offres/journee-sla/>



La journée SLA sur le web

Informations et contributions relatives à la journée nationale SLA sur les réseaux sociaux:

#ALSMNDWithoutBorders

#ALSTagSchweiz2022

#journeeSLAsuisse2022