

Mediencommuniqué

## ALS-Weltkongress erstmals in Basel

Basel, 15. Juni 2023 – ALS ist eine tödlich verlaufende Nervenkrankheit, von der in der Schweiz etwa 600 Personen betroffen sind. Für die weltweit 400'000 Betroffenen setzt sich eine Community aus Organisationen rund um den Globus ein, darunter auch der Verein ALS Schweiz. Der Jahreskongress dieser Organisationen findet 2023 erstmals in der Schweiz statt.

Première: die weltweit grösste wissenschaftliche Veranstaltung über die Krankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) kommt erstmals in ihrer 30-jährigen Geschichte in die Schweiz. Pro Jahr erkranken etwa drei Menschen von 100'000 neu an ALS. Und obwohl ALS eine seltene Krankheit ist, bekam sie in den letzten zehn Jahren grosse Bedeutung für die Demenz-Forschung. Denn bei etwa zehn Prozent der Betroffenen tauchen Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens im Sinne einer frontotemporalen Demenz auf und bis zu vierzig Prozent weisen ähnliche, aber mildere kognitive Defizite auf. Zu den prominenten ALS-Betroffenen gehörten der Astrophysiker Stephen Hawking (1942-2018), SpongeBob-Zeichner Stephen Hillenburg (1961-2018) und Schauspieler Sam Shepard (1943-2017). Im Englischen kennt man ALS unter den Namen MND (motor neuron disease) und Lou Gehrig's Disease, im Französischen als Maladie de Charcot.

**Internationaler ALS-Kongress, 2. bis 8. Dezember 2023, Kongresszentrum Basel**

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

**Neu: Stimme digital speichern**

Viele ALS-Betroffene verlieren ihre Stimme durch die Krankheit. Weil die Bewegungssignale des Gehirns nicht mehr zu den Muskeln kommen, erlahmen Arme, Beine und Rumpf. Ausserdem werden das Kauen, Schlucken und eben, das Sprechen attackiert. Neu bietet der Verein ALS Schweiz mit Voice Banking eine Möglichkeit, dass Betroffene ihre Stimme digitalisieren können, solange sie noch sprechen können.

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

## Gedenktag seit 30 Jahren

Mit dem Global Day of Recognition of ALS/MND macht die Internationale ALS-Dachorganisation (International Alliance of ALS/MND Associations) seit 1992 jeweils am 21. Juni auf das Schicksal von Menschen mit ALS und Angehörigen aufmerksam. Das Datum ist kein Zufall; es ist der Tag der Sommersonnenwende und soll die Hoffnung auf einen Wendepunkt für Betroffene und Angehörige ausdrücken.

## Umfrage: Lebensqualität mit ALS

Vor zwei Jahren befragte die Internationale ALS-Dachorganisation Menschen mit ALS nach ihrer Lebensqualität. Ein Grossteil der tausend Befragten aus über dreissig Ländern sagte, sie könnten ihre Anliegen kaum durchsetzen und hätten keine Stimme hinsichtlich ihrer Behandlung. Jetzt wird die Umfrage wiederholt, um herauszufinden, ob sich daran etwas verändert hat.

<https://www.als-schweiz.ch/news/umfrage-zur-lebensqualitaet/>

## Angebote des Vereins ALS Schweiz

- Sozialberatung
- Finanzielle Unterstützung in Notlagen
- Ausleihservice professionell gewarteter Hilfsmittel
- Schulung und Vernetzung von Fachpersonen
- Regelmässige Treffen für Betroffene und Angehörige
- Ferienwoche im Tessin für Betroffene und Begleitpersonen

## #ALSMNDWithoutBorders

[info@als-schweiz.ch](mailto:info@als-schweiz.ch)

[www.als-schweiz.ch](http://www.als-schweiz.ch)

## Bildlegende

Tödliche Krankheit ALS: Wie steht es um die Lebensqualität von Betroffenen? Eine internationale Umfrage soll Antworten geben. Bild: © Verein ALS Schweiz 2022

## Medienkontakt

Tabea Weber, Kommunikation und Marketing, Telefon 044 887 17 20, [tabea.weber@als-schweiz.ch](mailto:tabea.weber@als-schweiz.ch)

//