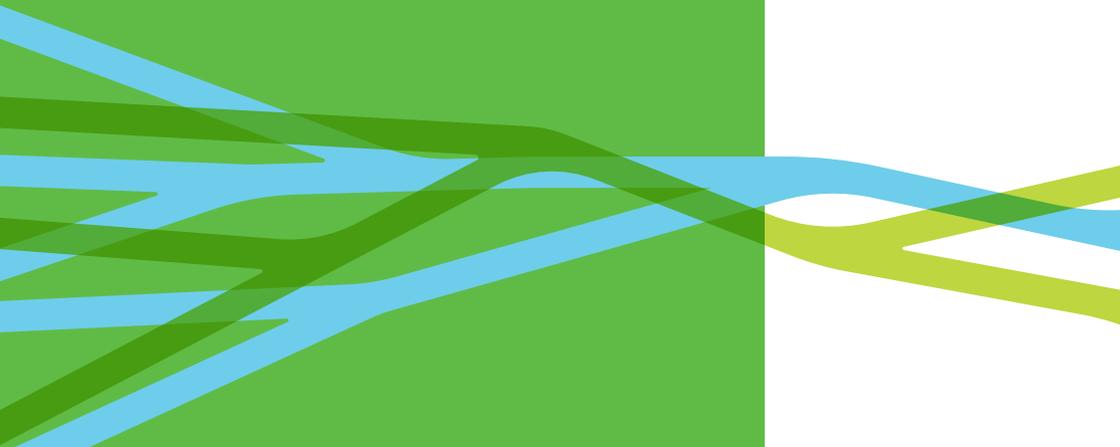


# Nach der Diagnose ALS ist nichts mehr, wie es war.

Informationen für Menschen mit  
Amyotropher Lateralsklerose (ALS),  
deren Angehörige und Freunde



# Das ist ALS

## Ein Angriff auf die Nervenzellen

Unser Körper vermittelt Nachrichten über Neurone, also Nervenzellen. So gelangen Botschaften vom Gehirn zum Rückenmark und von dort bis zu den Muskeln im ganzen Körper. Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS, zerstört diese Nervenzellen im Gehirn und im Rückenmark, vor allem jene, welche die Muskeln kontrollieren. Wenn diese sogenannten Motoneurone sterben, geht die Fähigkeit des Gehirns verloren, Muskel-

bewegungen zu steuern und es kommt zu Muskelschwund.

## Fortschreitende Muskellähmung

Die Krankheit ALS ist aktuell unheilbar und schreitet unwiderruflich fort. Menschen mit ALS verlieren ihre Fähigkeit zu gehen, zu sprechen, zu essen und schliesslich zu atmen. Allerdings bleiben das Herz und die Muskulatur der Augen, die Schliessmuskulatur von Blase und Darm, sowie die Erektions-

fähigkeit intakt. Auch die Funktionen der Sinnesorgane bleiben erhalten: das Sehen, Hören, Schmecken, Riechen sowie das Tasten und Fühlen.

## Unwiderrufliche Zerstörung

ALS ist eine sogenannte neurodegenerative Erkrankung. Die Krankheit greift motorische Nervenzellen im Gehirn, im Rückenmark und in den peripheren Nervenbahnen an und zerstört sie unwiderruflich. Die Zerstörung der für

die Muskelbewegung verantwortlichen Motoneuronen führt zu spastischen Lähmungen, Muskelschwäche und schliesslich zu Muskelschwund.

## Unklare Ursache

Die Ursache von ALS wurde noch nicht identifiziert. Die Forschung hat jedoch genetische Mutationen und Umweltfaktoren entdeckt, die an der Entwicklung von ALS beteiligt sein könnten. Obwohl Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler immer wieder familiäre Häufungen der Krankheit beobachten, tritt ALS in den meisten Fällen spontan auf. Nur bei etwa 5% der Betroffenen werden Änderungen im Erbgut nachgewiesen, die sich auf den Zellstoffwechsel auswirken.

Je nach Symptombeginn unterscheidet man zwei typische Verlaufsformen von ALS:

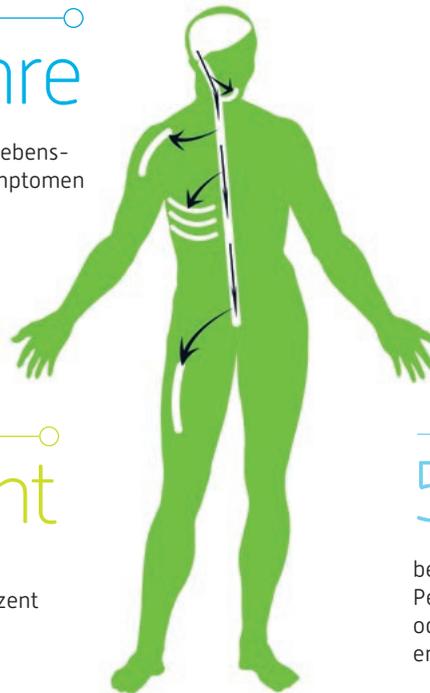
- die **spinale Form** mit einseitiger oder beidseitiger Lähmung und Muskelschwund an Rumpf und/oder Beinen.
- die **bulbäre Form** mit Lähmung der Gesichts-, Hals- und Kau-muskulatur, wodurch Sprech- und Schluckprobleme auftreten.
- schliesslich gibt es noch seltene Varianten wie das **Flail-Arm-Syndrom** mit Beginn der Lähmungen und Muskelschwund an Schultern, Nacken, Armen und Händen.

3 bis 5 Jahre

beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung nach den ersten Symptomen einer ALS.

20 Prozent

der Menschen mit ALS leben länger als 5 Jahre, rund 10 Prozent länger als 10 Jahre.



500 bis 600

Menschen sind in der Schweiz von ALS betroffen. Weltweit sind es 400'000 Personen. ALS ist eine der häufigsten neuromuskulären Erkrankungen auf der ganzen Welt.

50 bis 70 Jahre

beträgt die Altersspanne, in der die meisten Personen an ALS erkranken. Aber auch jüngere oder ältere Menschen können die Krankheit entwickeln.

## Es werden zwei Formen von ALS unterschieden:

**Sporadische ALS:** Meistens tritt ALS sporadisch auf, es gibt keine identifizierbaren Risikofaktoren.

**Familiäre ALS:** 5–10 Prozent der Menschen mit ALS haben die familiäre Form der Krankheit, die genetisch weitergegeben wird. (Quelle: Orphanet.ch)

# Leben mit ALS – was heisst das?



«Trotz ihrer primär neurologischen Ausprägung hat die Krankheit auch Auswirkungen auf die Muskulatur, insbesondere die Atem-, Sprech-, Kau- und Schluckmuskulatur. Die Kenntnisse eines Arztes allein genügen nicht mehr. Das Know-how verschiedener Berufsgruppen muss in die Betreuung dieser Patienten einbezogen werden.»

Dr. Maura Prella, Pneumologische Abteilung am Waadtländer Universitätsspital (CHUV), Lausanne

## So verändert sich der Körper

Eine allmählich einsetzende Muskelschwäche ist das häufigste Anfangssymptom bei ALS. Nicht bei allen Menschen treten dieselben Symptome oder Verlaufsmuster auf: Während einige Betroffene zunächst über eine zunehmende Schwäche in den kleinen Handmuskeln und später im gesamten Arm klagen, sind bei anderen erste Anzeichen unwillkürliche Muskelzuckungen in den Beinen. Krämpfe und ein Rückgang der Gesichtsmuskeln kennzeichnen ebenfalls eine ALS. Bei einigen Betroffenen beginnt die Krankheit auch mit Beschwerden beim Schlucken oder Schwierigkeiten beim Sprechen und die Symptome greifen erst später auf die Extremitäten über.

## Die Zeit nach der Diagnose

Die Diagnose ALS zu erhalten ist herausfordernd und überwältigend. Die Zeit direkt danach ist für Betroffene und deren Angehörige eine emotional äusserst schwere Belastung. Zu den normalen Reaktionen gehören Hilflosigkeit, Trauer, Ohnmacht, Wut, Enttäuschung und Resignation.

«Warum ich?» oder «Wie soll ich je damit zurechtkommen?» sind häufige Fragen, die Betroffene beschäftigen.

Doch die Diagnose ALS bedeutet nicht, dass alle Hoffnungen und Träume nichtig werden. Vielen Betroffenen gelingt es nach einiger Zeit, ihr Schicksal zu akzeptieren. Freude und Genuss kehren in ihr Leben zurück, das nicht ausschliesslich von der Krankheit dominiert zu sein braucht.

Den meisten hilft es, den Alltag möglichst normal weiter zu leben, bestehende Beziehungen zu pflegen und Trost im Kreis nahestehender Personen zu finden. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen ist hilfreich: Der Verein ALS Schweiz bietet dazu verschiedene Hilfsangebote.

## Der Krankheit einen Schritt voraus sein

Jeder Verlauf von ALS ist anders. Da es sich um eine fortschreitende Krankheit handelt, durchlaufen Betroffene verschiedene Stadien. Einige Muskeln sind geschwächt, andere gelähmt. Das Schlucken wird erschwert und es kommt zu übermässigem Speichelfluss. Das Atmen kann schwierig werden, insbesondere im Liegen.

Viele Symptome können durch eine zielgerichtete Behandlung reduziert und die Auswirkungen des Fortschreitens der Krankheit gelindert werden. Neben einer umfassenden medizinischen interdisziplinären Behandlung an einem neuromuskulären Zentrum ermöglichen technische Hilfsmittel für Mobilität, Atmung und Kommunikation eine längere Selbstständigkeit. Deshalb empfiehlt es sich, der Krankheit immer einen Schritt voraus zu sein und an Hilfsmittel zu denken, bevor sie dringend gebraucht werden.

«Tatsächlich kenne ich kaum eine Erkrankung, die sich so individuell in ihren Symptomen als auch vom Verlaufstempo her zeigt, wie ALS.»

Ursula Schneider Rosinger,  
Leitung Pflege, Dipl. Pflegefachfrau,  
Study Coordinator Kantonsspital  
St. Gallen, Muskelzentrum/ALS Clinic



### Das Umfeld kann helfen

Der Alltag mit ALS kann Betroffene vor Herausforderungen stellen, die alleine nur schwer zu meistern sind. Fachpersonen sind mit ihrer Erfahrung und ihrem Wissen in diesem Prozess deshalb eine grosse Stütze. Aber auch Familie und Freunde sollten zusätzlich als Hilfe miteinbezogen werden. Der Verein ALS Schweiz berät Angehörige bei Fragen und stellt Informationen bereit.

### Die Zukunft bewusst planen

Gemeinsam mit der Ärzteschaft, anderen medizinischen Fachkräften und der Familie kann die Zukunft bewusst geplant werden. Den meisten Betroffenen hilft es, sich aktiv einzubringen und sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen. Dabei müssen auch schwierige Schritte beschlossen werden, etwa über lebensverlängernde Behandlungen oder Massnahmen am Lebensende. Möglicherweise gibt es Dokumente wie eine Patientenverfügung oder einen Vorsorgeauftrag zu formalisieren, Vollmachten zu erteilen und die finanzielle Situation zu regeln.

### Sich Ziele vornehmen

Sinn und Zufriedenheit im Leben mit ALS zu finden, ist nicht unmöglich. Wie vorher auch, können wichtige Ereignisse geplant, Ziele gesteckt und Träume erfüllt werden. Vielleicht sind Hobbys und gesellschaftliche Tätigkeiten mit der Zeit nicht mehr in derselben Form möglich, doch ein erfüllender und sinnstiftender Ersatz kann gefunden werden. Auch wenn die Krankheit den Körper verändert, bleibt man als Mensch derselbe und spielt weiterhin eine wichtige Rolle im Leben von Familie und Freunden.

# Familie und Freunde: auch betroffen



«Die ALS-Ferienwoche  
war eine Bereicherung  
und gab mir Hoffnung.»

## Menschen mit ALS unterstützen

Die Diagnose ALS kann auch bei Angehörigen und Freunden von Betroffenen einen Schock und grosse Trauer auslösen. Für Betroffene da zu sein und ihnen zu helfen, weiterhin ein erfülltes Leben zu führen, ist eine unglaublich wertvolle Stütze. Oft sind Gespräche, aktives Zuhören oder gemeinsame Aktivitäten die wichtigsten Beiträge, die man leisten kann. Dabei gilt es, positiv zu bleiben, ohne die Situation zu trivialisieren. Das ist keine leichte Aufgabe, weshalb der Verein ALS Schweiz auch Beratungen für Angehörige und Freunde anbietet.

## Hilfe zu akzeptieren ist nicht immer einfach

Wenn man als eigenständige Person, die es gewohnt ist, ihr Leben fest im Griff zu haben, plötzlich Hilfe benötigt, ist diese verständlicherweise nicht einfach anzunehmen. Es gibt Betroffene, die Schwierigkeiten damit haben, abhängig zu sein und Hilfe zu akzeptieren. Die zwischenmenschliche Beziehung kann zeitweise schwierig werden. Umso wichtiger ist es, die Situation gemeinsam zu besprechen und für beide Seiten akzeptable Lösungen zu finden.

## Kommunikation, Begegnung und Nähe

Eine offene Kommunikation ist in dieser schwierigen Zeit wesentlich, denn Begegnungen und Nähe sind gerade jetzt besonders wichtig. Betroffene müssen sicher sein, dass sie ihre Gefühle aussprechen und sich an Menschen wenden können, zu denen sie volles Vertrauen haben. Dies ist wahrscheinlich die wichtigste Rolle von Familie oder Freunden: Ein Klima zu schaffen, in dem alle Beteiligten ihre Gefühle ehrlich ausdrücken und offen darüber sprechen können.

Timothy Holman (1963–2021),  
Betroffener



«Dank der grosszügigen und unkomplizierten Unterstützung des Vereins fühlten wir uns weniger hilflos.»

Melanie Bischof,  
Angehörige

### Gewohntes beibehalten – Neues finden

Nach einer ALS-Diagnose ist nichts mehr, wie es einmal war. Kontakte zu Freunden und Kolleginnen geben Betroffenen Halt. Auch bisherige Hobbys und der Besuch von Vereinen sollten so lange als möglich weitergeführt werden. Durch das Fortschreiten der Symptome kommt es aber zwangsläufig irgendwann zu Änderungen des Lebensstils, was auch zur Aufgabe geliebter Aktivitäten führen kann. Dann hilft es, gemeinsam sinnstiftende Tätigkeiten im Rahmen des Möglichen zu finden. Das Leben mit etwas zu gestalten, das Freude macht und erfüllend ist, hebt die Lebensqualität, den Selbstwert und die Stimmung.

### Hilfe von aussen holen

Schliesslich kann auch eine professionelle häusliche und familiäre Betreuung unverzichtbar werden. Die meisten Familienmitglieder möchten sich so lange wie möglich um die an ALS erkrankte Person in ihrem häuslichen Umfeld kümmern. Die Pflege zu Hause kann zu einer schweren Belastung werden. Zudem verfügen nicht alle Menschen über die erforderliche Pflegeerfahrung. Das Beiziehen von professioneller Hilfe kann in Kombination mit einer guten Koordination und Aufgabenteilung innerhalb der Familie viel Unterstützung bieten.

Der Verein ALS Schweiz hilft bei der Klärung der Situation und Organisation einer individuellen Lösung. Bei gemeinsa-

men Treffen können Angehörige Wissen und Kenntnisse austauschen, und über ihre Ängste und Sorgen mit Menschen sprechen, die ebenfalls Erfahrung mit der Begleitung von Betroffenen haben.

### Eine enorme Belastung für alle

In der letzten Phase der Krankheit können Betroffene ängstlich werden, viel Aufmerksamkeit brauchen oder in der Familie ihre Frustration zum Ausdruck bringen. Das kann für alle zur enormen Belastung werden. Dann wird es erforderlich sein, nebst Fachpersonen zusätzlich Familienmitglieder und Freunde in den Unterstützungsplan einzubeziehen.

# Der Verein ALS Schweiz

## Unterstützung für alle, die direkt oder indirekt von ALS betroffen sind

Esther Jenny und Thomas Unteregger (gest. 2012) gründeten 2007 den Verein ALS Schweiz. Er ist in erster Linie für Betroffene da, tritt für sie ein und hilft ihnen, ihr Leben trotz ALS möglichst selbstständig zu bewältigen und sinnvoll zu gestalten.

Der Verein ALS Schweiz ist gemeinnützig und hat es sich zum Ziel gesetzt, ALS einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen. Er setzt auf eine offene Kommunikation, einen konstruktiven Dialog und eine innovative Zusammenarbeit. Der Verein ALS Schweiz ist als Mitglied der Dachorganisation «International Alliance of ALS/MND Associations» weltweit vernetzt.



«Wir wollten erreichen, dass ALS-Betroffene und ihre Angehörigen in der belastenden Zeit zwischen Diagnose und Tod all die Unterstützung erhalten, die sie brauchen.»

Esther Jenny, Mitinitiantin und Mitbegründerin des Vereins ALS Schweiz (vormals ALS-Vereinigung.ch)

## Angebote für Betroffene



### Hilfsmittel

Wir leihen professionell gewartete Hilfsmittel wie etwa Rollstühle oder Pflegebetten insbesondere an AHV-Bezügerinnen und -Bezüger aus.



### Austauschtreffen

Wir fördern den Kontakt unter Betroffenen und Angehörigen durch regelmässige Zusammenkünfte in mehreren Regionen und mit monatlichen, virtuellen Treffen.



### Direkthilfe

Durch direkte finanzielle Unterstützung können wir die Anschaffung von Hilfsmitteln ermöglichen und Beihilfe leisten.



### Beratung

Betroffene und Angehörige können sich auf eine persönliche Beratung und individuelle Begleitung verlassen.



### Ferien

Einmal jährlich organisieren wir gemeinsame Ferien. Das sorgt bei Betroffenen und Angehörigen für Erholung vom Alltag.



### Voice Banking

Wir bieten Betroffenen die Möglichkeit, ihre eigene Stimme digital aufzuzeichnen und sie auf allen elektronischen Geräten einzusetzen.



### Weiterbildung/ Schulung

Veranstaltungen für Fachpersonen sowie Schulung und Beratung durch ALS-Fachpersonen in einer Institution.

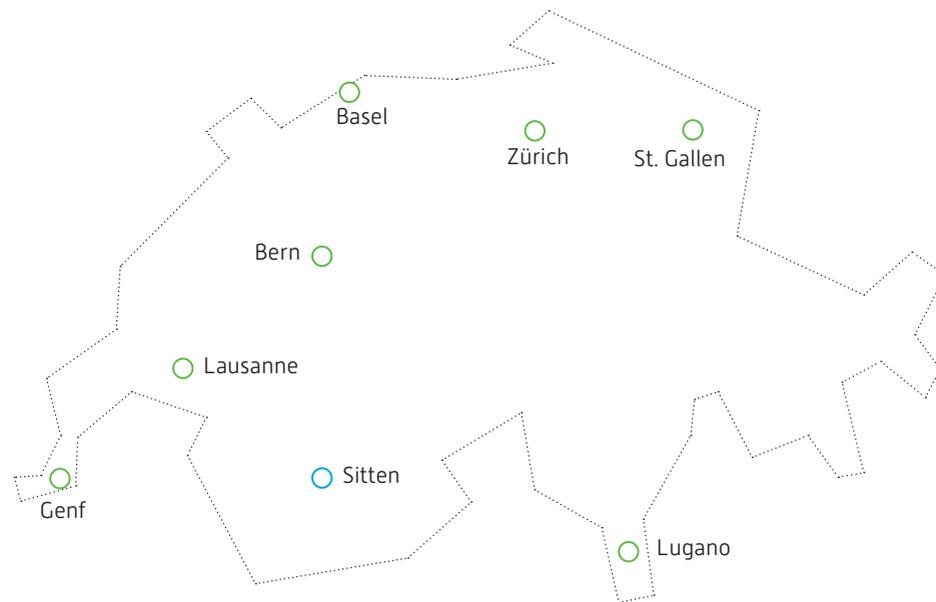


### Netzwerk

Wir bieten Möglichkeiten zur Vernetzung von Fachpersonen.

Diese und weitere Angebote finden Sie auf unserer Website [www.als-schweiz.ch](http://www.als-schweiz.ch)

# Ein starkes Netzwerk, das hilft



## Wir sind für Sie da

Der Verein ALS Schweiz bietet als Anlaufstelle persönliche Beratung, fördert den Austausch und unterhält ein breites Netzwerk. Als Wissensvermittler und Schnittstelle geben wir sowohl Betroffenen, Angehörigen als auch Fachpersonen Informationen und Unterstützung im Umgang mit der Krankheit und organisieren Veranstaltungen. Aber auch bei möglichen organisatorischen, finanziellen oder administrativen Fragen stehen wir Betroffenen und ihren Angehörigen bei.

«Ich geniesse jeden Moment und nehme das Leben intensiver wahr. Vieles, was früher wichtig war, hat an Bedeutung verloren, anderes ist wichtiger geworden.»

André Bortolin (\*1969),  
Betroffener

## Mit diesen Muskel- und Kompetenzzentren arbeiten wir zusammen

### Muskelzentren

#### Basel

Neuromuskuläres Kompetenzzentrum Basel, Universitätsspital und Universitätskliniken beider Basel  
T 061 265 41 51  
[www.nmz.ch](http://www.nmz.ch)

#### REHAB Basel

Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie  
T 061 325 00 00  
[www.rehab.ch](http://www.rehab.ch)

#### Bern

Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsklinik für Neurologie, Inselspital  
T 031 632 70 00  
[www.insel.ch](http://www.insel.ch)

#### Genf

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Département des neurosciences cliniques CeSLA (Consultation multidisciplinaire spécialisée)  
T 022 372 83 52  
[www.hug-ge.ch](http://www.hug-ge.ch)

#### Lausanne

Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Service de neurologie  
T 021 314 11 90  
[www.chuv.ch](http://www.chuv.ch)

#### Lugano

Centro Myosuisse Ticino, Ospedale Regionale di Lugano  
T 091 811 66 68  
[www.myosuisse.ch](http://www.myosuisse.ch)

#### St. Gallen

Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen  
T 071 494 35 81  
[www.muskelzentrum.kssg.ch](http://www.muskelzentrum.kssg.ch)

#### Zürich

Neurologische Universitätsklinik, Muskelzentrum Zürich, Universitätsspital Zürich  
T 044 255 55 20  
[www.usz.ch](http://www.usz.ch)

### Kompetenzzentrum

#### Sitten

Hôpital du Valais (RSV), Centre Hospitalier du Centre du Valais, Hôpital de Sion  
T 027 603 40 89  
[www.hopitalvs.ch](http://www.hopitalvs.ch)

## Verein ALS Schweiz

Frohburgstrasse 4  
4600 Olten  
T 044 887 17 20  
info@als-schweiz.ch  
www.als-schweiz.ch

Folgen Sie uns auf



## Spenden

Als gemeinnütziger Verein sind wir auf Spenden angewiesen und dankbar für jede finanzielle Unterstützung.



Ihre Spende  
in guten Händen.

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1  
BIC POFICHBEXXX

## Newsletter

Abonnieren Sie unseren Newsletter



## Impressum

Herausgeber: Verein ALS Schweiz  
Medizinische Überarbeitung Deutsch: Prof. Markus Weber, Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen  
Medizinische Überarbeitung Französisch: Prof. Jean-Paul Janssens, Genève  
Italienische Überarbeitung: Anna Maria Sury, Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano  
Konzeption, Text, Design: bom! communication ag, Basel  
Druck: Werner Druck AG, Basel  
Erscheint in drei Sprachen: Deutsch, Französisch, Italienisch  
© Verein ALS Schweiz, Basel, 2023