

Mediencommuniqué

Basel im Fokus der internationalen ALS-Community

Olten, 29. November 2023 – Vom 4. bis 8. Dezember 2023 findet im Congress Center Basel der weltgrösste Kongress über die tödliche Nervenkrankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) statt. Erwartet werden 1'500 Teilnehmende. Im Fokus stehen die Versorgung Betroffener und Angehöriger im Alltag sowie News aus der Forschung.

Seit dreissig Jahren trifft sich die internationale Community von ALS-Fachpersonen alljährlich an einem Kongress. Zuletzt in San Diego, Perth und Glasgow. Dieses Jahr kommt der Weltkongress erstmals in die Schweiz, nach Basel. Es werden rund 1'500 Gäste erwartet. Der Kongress bietet vielerlei Gelegenheit, von internationalen Vorbildern zu lernen, sagt Andrea Wetz, Geschäftsleiterin des Vereins ALS Schweiz. Der Anlass findet im Congress Center Basel statt und besteht aus zwei Teilen:

1) Allied Professionals Forum (APF), 4. und 5. Dezember 2023 – der «ALS-Pflegekongress», ein Weiterbildungsforum für Gesundheitsfachleute aus den Bereichen Pflege, Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Ernährungsberatung, Sozialarbeit u.a.m. Organisiert von der US-amerikanischen International Alliance of ALS/MND Associations. Pflegeexpertin Ursula Schneider vom Kantonsspital St. Gallen sagt über das APF: «Der Austausch auf internationalem Level kommt einem als Fachperson und auch den Betroffenen zugute»

2) International Symposium on ALS/MND, 6. bis 8. Dezember 2023 – international die bedeutendste wissenschaftliche Veranstaltung über ALS und verwandte Erkrankungen. Organisiert von der britischen Motor Neurone Disease Association (MNDA). Es richtet sich an Forschende, Neurologinnen und Neurologen, Pflegeexpertinnen und Pflegeexperten und vermittelt Neuigkeiten zu Forschung, Diagnose und Therapie <https://www.als-schweiz.ch/angebote/internationaler-kongress/>

#ALSMNDWithoutBorders #ALS #MND

Bedeutende Schweizer Forschung Etwa zwei bis drei Personen auf 100'000 erkranken jedes Jahr neu an ALS. Damit gehört die Nervenkrankheit zu den sogenannten «Seltenen Krankheiten». Entgegen der oft gehörten Meinung, es werde nicht viel geforscht über ALS, ist das Interesse grösser denn je. Denn ALS-Forschung könnte der Behandlung viel häufigerer neurologischer Krankheiten wie Alzheimer und Parkinson helfen. Auch in der Schweiz wird viel über ALS geforscht. Im Jahresbericht 2020 des Vereins ALS Schweiz sagt etwa der Neuropathologe Brian Dickie, die Schweiz stehe in der Grundlagenforschung und der klinischen Wissenschaft international an der Spitze. So präsentiert zum Beispiel Magdalini Polymenidou, Professorin für Biomedizin der Universität Zürich eine Studie, die zeigt, dass bei ALS das Protein namens TDP-43 auf ungewöhnliche Weise verändert wird und schädliche Ablagerungen im Gehirn bildet. Denn, um richtig zu funktionieren, müsse das TDP-43-Protein in einer bestimmten Form vorhanden sein. Dazu die Forscherin: «Diese Studie markiert den Beginn des Verständnisses des Übergangs in den Krankheitszustand im Gehirn.»

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) Unheilbare Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystem mit tödlichem Verlauf. In der Schweiz sind etwa 600 Menschen von ALS betroffen, weltweit ca. 400'000. Entdeckt vor 150 Jahren. ALS ist ein «Turbo-Alterungsprozess», mit Interventionen, die eine grosse Herausforderung für Betroffene, ihr Umfeld sowie Fachpersonen sind, wie zum Beispiel die Handhabung einer PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung durch die Bauchdecke oder eine Beatmung. Es gibt nicht viele chronisch degenerative, schwere Krankheiten, welche einen so aus dem Leben reissen wie ALS. Die Angehörigen erleben die Progression, Tag für Tag. Viele sind völlig erschöpft. Am belastendsten ist es, wenn sich beim Betroffenen eine sogenannte frontotemporale Demenz ausbildet und sich die Persönlichkeit verändert. Typisch sind zum Beispiel eine Enthemmung oder ein komplettes Desinteresse am Gegenüber. Dieser Aspekt von ALS war noch vor wenigen Jahren ein Tabu. Der Kongress trägt dazu bei, solche Tabus aufzulösen und die Versorgung von Betroffenen und Angehörigen zu verbessern.

Verein ALS Schweiz Unterstützung von Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihren Angehörigen, insbesondere mit folgenden Dienstleistungen:

- Hilfsmittel-Leihservice
- Sozialberatung und Beratung zur Wohnsituation
- Direkthilfe in finanzieller Notlage
- Physische und virtuelle Austauschtreffen
- Vernetzung und Schulung von Fachpersonen
- Ferienwochen für Betroffene und Angehörige

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

Bildlegende Die Nervenkrankheit ALS erfordert sofort nach der Diagnose eine multidisziplinäre Begleitung, um die Lebensqualität der Betroffenen so gut wie möglich zu erhalten. Im Bild: Manuel Arn mit einer Therapeutin (Bild: © Verein ALS Schweiz, 2021).

Verein ALS Schweiz

Frohburgstrasse 4

4600 Olten

www.als-schweiz.ch



4.900 Zeichen

//