

Mediencommuniqué

Tagung: von der Kunst, mit tödlicher Krankheit zu leben

Basel, 21. Juni 2022 – Die unheilbare Krankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) greift Körper und Geist an: kurz nach der Diagnose erlahmen Arme und Beine; bei etwa der Hälfte der Betroffenen treten kognitive Einschränkungen auf. Der Verein ALS Schweiz veranstaltet am 23. Juni eine Tagung in Bern mit Referaten und Workshops für Fachpersonen, Betroffene und Angehörige.

ALS steht für «Amyotrophe Lateralsklerose», eine unheilbare Nervenkrankheit. Kurz nach der Diagnose erlahmen Arme, Beine und Rumpf Betroffener, weil die Bewegungssignale des Gehirns nicht mehr zu den Muskeln gelangen. Ebenfalls betroffen: das Sprechen, Kauen und Schlucken. Die Krankheit verläuft tödlich, in der Regel innert drei bis fünf Jahren nach den ersten Symptomen. Bei etwa der Hälfte der Betroffenen treten kognitive Einschränkungen auf und bei gut zehn Prozent entwickelt sich eine Form von Demenz, die Veränderungen der Persönlichkeit hervorruft.

Nationale Tagung in Bern

Der Nationale ALS-Tag ist gleichermassen eine Veranstaltung für Fachpersonen, Betroffene und Angehörige. Er findet seit 2010 alle zwei Jahre statt, dieses Jahr erstmals zweisprachig und hybrid, also vor Ort und per Livestream. Hauptthema ist die Kunst, mit der tödlichen und unheilbaren Krankheit zu leben. Die Teilnehmenden erfahren in Referaten und Workshops Neues bezüglich Betreuung und Begleitung von Betroffenen sowie aus Forschung, Medizin und Palliative Care.

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

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

Modellkrankheit

Obwohl ALS mit jährlich etwa drei neuen Fällen pro 100'000 Menschen eine seltene Krankheit ist, gewinnt sie für die wissenschaftliche Forschung im Zusammenhang mit Demenz immer mehr an Bedeutung. Und für die Palliativversorgung neurologisch Erkrankter gilt ALS seit langem als Modellerkrankung. Denn was für ALS-Betroffene gilt, kann auf Menschen mit Muskelkrankheiten und Polyneuropathien übertragen werden. In der Schweiz leben rund 600 Menschen mit ALS, weltweit sind 400'000 Menschen betroffen.

Gedenktag seit 30 Jahren

Seit dreissig Jahren erinnert die International Alliance of ALS/MND Associations jeweils am 21. Juni mit dem Global Day of Recognition of ALS/MND an das Schicksal Betroffener. Die Dachorganisation wurde 1992 von Fachpersonen gegründet, um die Versorgung von Menschen mit ALS zu verbessern. Prominente ALS-Betroffene waren: der senegalesische Nationalfussballer Papa Boupa Diop (1978-2020), Astrophysiker Stephen Hawking (1942-2018), SpongeBob-Zeichner Stephen Hillenburg (1961-2018) und Schauspieler Sam Shepard (1943-2017).

Angebote des Vereins ALS Schweiz

- Sozialberatung (neu)
- 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

www.als-schweiz.ch

Bildlegende

Lebenskunst mit tödlicher Krankheit? Der Verein ALS Schweiz lädt Fachpersonen, Betroffene und Angehörige zum Nationalen ALS-Tag ein. Bild: ALS-Betroffener José Wietlisbach © Verein ALS Schweiz 2022

Medienkontakt

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