

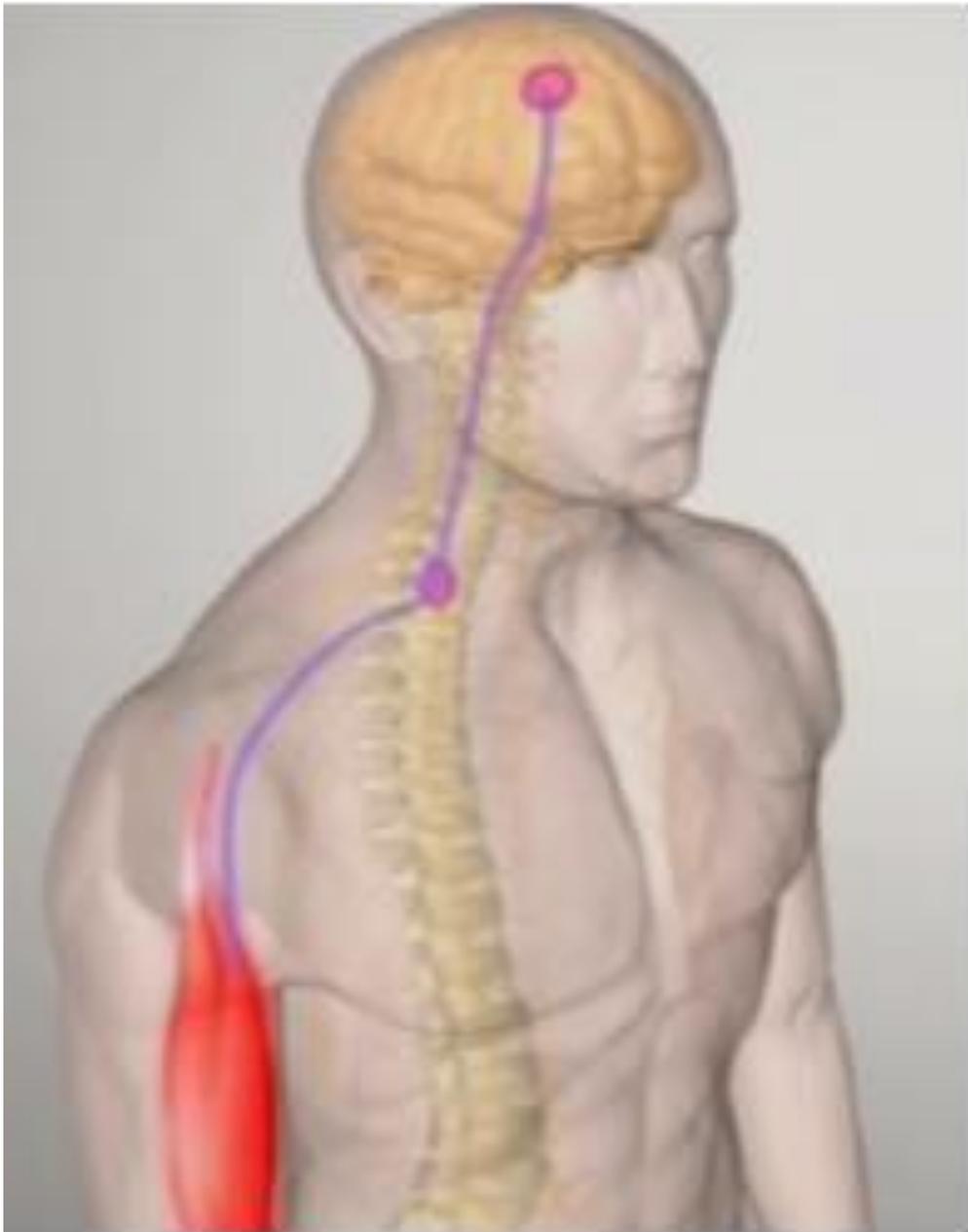
Amyotrophe Lateralsklerose

- Bekanntmachung
- Definition ALS
- Verlauf
- Stephen Hawking
- Rita Tresch



Ice Bucket Challenge





Definition ALS

- Impulse Nerv zu Muskulatur oder Organe gestört
- Seit 100 Jahren bekannt
- Weltweite Zunahme
- 700 Betroffene in der Schweiz
- Beginn zwischen dem 40. - 70. Lebensjahr
- Dauer bis Diagnose etwa 14 Monate
- Meist Fehldiagnose MS oder Parkinson

Phänomen Stephen Hawking



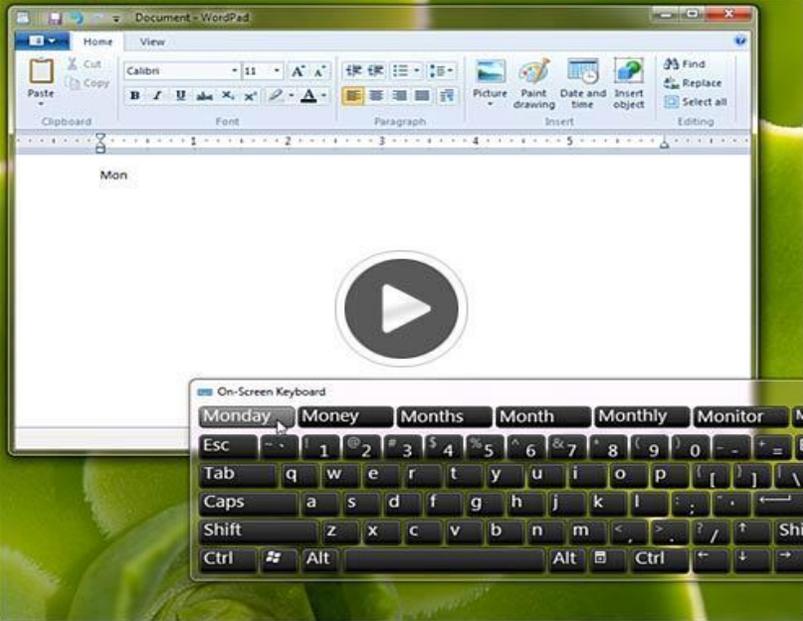
- Diagnose mit 21 Jahren
- Lebt seit 52 Jahren mit ALS
- Langsamer Verlauf

Rita Tresch



- Diagnose ALS im Jahr 2001
- Langsamer Verlauf
- Lebenserwartung bei über 10 Jahren
- Symptom: Kraftverlust in den Beinen
- Unterstützung durch Spitex und Assistentinnen
- Stetiger Kraftverlust in den Händen und Beinen
- Abnahme Sprachfähigkeit





Blattwendegerät



Aussen Getränkehalter



Bildschirmtastatur



Notfall-Telefon



Getränkehalter am Arbeitsplatz



Denke nicht so oft
an das, was dir fehlt,
sondern an das,
was du hast!



Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Hallo Jan, ich begrüße dich ganz herzlich zu meinem Vortrag über Amyotrophe Lateralsklerose. Diesen Vortrag widme ich meiner Tante Rita. Das Ziel dieses Vortrages ist es, ALS, wenn auch nur im kleinen Rahmen, etwas bekannter zu machen.

Ich werde als erstes über die weltweite Bekanntmachung erzählen, im Weiteren werde ich dich über die Krankheit und den Verlauf von ALS informieren, anschliessend werde ich dir ein Bekanntes Beispiel nennen und zum Schluss die Geschichte von meiner Tante erzählen.

Bekanntmachung

Weltweite Bekanntheit erlangte ALS im Sommer 2014 durch die Ice Bucket Challenge. Ein betroffener Amerikaner und sein Freund haben diese Aktion ins Leben gerufen, umso Spenden zur Erforschung und Bekämpfung von ALS zu generieren. Über die Sozialen Medien konnte man 3 Freunde nominieren, welche an dieser Challenge teilnehmen mussten. Wer nominiert wurde, musste sich innerhalb von 24 Stunden einen Eimer mit Eiswasser über den Kopf schütten und 10 Dollar spenden, falls man das nicht tat, musste man 100 Dollar an eine Stiftung für die Bekämpfung von ALS spenden.

Prominente wie Bill Gates oder Mark Zuckerberg haben an dieser Ice Bucket Challenge teilgenommen. Durch diese Aktion konnten weltweit 90-100 Millionen Dollar gesammelt werden.

Definition ALS?

Einfach erklärt heisst: Das Hirn sendet die Impulse via Rückenmark an den Nerv, dieser leitet die Impulse an die Muskulatur oder Organe weiter. Durch die Krankheit ALS ist die Verbindung Nerv, Muskulatur oder Organe nicht mehr gegeben, die Impulse werden nicht mehr oder verzögert weitergeleitet. Die Betroffenen Personen können zum Beispiel mit der einen Hand eine Tasse greifen, jedoch mit der anderen nicht mehr. Diese Verbindungen werden im Verlauf der Krankheit immer mehr lahmgelegt.

ALS ist die Abkürzung von Amyotrophe Lateralsklerose. Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems und unheilbar. Sie ist seit mehr als 100 Jahren bekannt und kommt weltweit vor. Ihre Ursache ist, mit Ausnahme der seltenen erblichen Form, bisher unbekannt. Die Häufigkeit der ALS scheint auf der ganzen Welt etwas zuzunehmen. Pro Jahr erkranken etwa weltweit ein bis zwei von 100.000 Personen daran. Männer erkranken etwas öfter als Frauen. In der Schweiz sind ca. 700 Personen davon betroffen.

ALS beginnt meistens zwischen dem 40. und 70. Lebensjahr, nur selten sind jüngere Erwachsene betroffen.

Die Krankheit macht sich nur schleichend und in verschiedenen Formen bemerkbar. Meistens wird sie nicht sofort erkannt, da bei jedem Erkrankten der Verlauf verschieden ist und unterschiedlich schnell fortschreitet. Durchschnittlich vergehen weltweit etwa 14

Monate bis ALS diagnostiziert wird. Die Lebenserwartung beträgt 3-5 Jahre, wobei es immer wieder Ausnahmen gibt wie Stephen Hawking, welcher seit 52 Jahren damit lebt.

ALS ist nicht heilbar, der Verlauf kann jedoch durch Medikamente gebremst werden. Einige Symptome wie Krämpfe, Atemnot, Schluckstörungen & vermehrter Speichelfluss können mittels Medikamente etwas gelindert werden.

Die Symptome treten unterschiedlich auf. ALS hat nichts mit MS (Multiple Sklerose) oder Parkinson zu tun, es handelt sich um drei völlig unterschiedliche Erkrankungen. Leider wird häufig zuerst die Fehldiagnose MS oder Parkinson gemacht und erst im zweiten Schritt auf ALS untersucht. Das häufigste Problem der Erkrankten ist jedoch, dass der Prozess zur Erkennung der Krankheit zum Teil Jahre dauern kann, da sie von Spezialist zu Spezialist verwiesen werden. Dadurch geht wertvolle Lebenszeit verloren und es werden falsche und unnötige Medikamente verabreicht.

Verlauf

Am Anfang macht sich diese Krankheit meist durch die Ungeschicklichkeit der Hände oder durch die Schwäche der Beine bemerkbar.

Als Krankheitsbeginn können auch Sprech- und Schluckstörungen auftreten, bei 20 bis 30% der Betroffenen ist dies der Fall. Nicht alle Muskeln und Körperfunktionen von ALS-Erkrankten sind von der Krankheit betroffen: das Herz und die Muskulatur der Augen sowie die Blasen- und Darmfunktion bleiben intakt. Ausserdem bleibt die Funktion der Sinnesorgane wie Sehen, Hören, Schmecken, Tasten und Fühlen meist bei allen vollständig erhalten.

Mit der Zeit tritt der Muskelschwund oder die Steifigkeit auf, Muskelkrämpfe in der Wadenmuskulatur sind typische Beschwerden. Bei jedem Erkrankten kann die Krankheit an verschiedenen Orten anfangen, auch an den oberen Extremitäten, wie zum Beispiel am Arm. Weitere Symptome sind auch noch: Speichelfluss oder krankheitsbedingtes Lachen. Die Muskeln sowie Organe werden immer mehr gelähmt und das bei vollem geistigem Bewusstsein. Erst zuletzt wird die Atemmuskulatur gelähmt, was zum Tod führt.

Stephen Hawking

Einer der bekanntesten Betroffenen ist der Astrophysiker Stephen Hawking. Er erhielt mit 21 Jahren die Diagnose ALS. Stephen Hawking lebt nun seit 52 Jahren mit dieser Krankheit was äusserst erstaunlich ist. Für viele Wissenschaftler ist er ein Phänomen. Da Stephen Hawking in jungen Jahren an ALS erkrankt ist, hat er im Allgemeinen eine bessere Chance, wie Wissenschaftler herauszufinden. Aus irgendwelchen Gründen schreitet die Krankheit bei ihm langsamer voran als bei den meisten. Stephen Hawking ist für viele Betroffene ein Vorbild, da er bis heute seine Lebensfreude nicht verloren hat.

Geschichte von Rita Tresch

Erstmals bemerkte Rita Tresch im Jahr 2001, das etwas mit ihrem Körper nicht stimmte. Sie hatte plötzlich Mühe, Gegenstände zu fassen und hochzuheben. Nach kurzer Zeit konnte sie die Hand nicht mehr richtig schliessen. Als sich ihr Zustand nicht verbesserte, suchte Sie ihren Hausarzt auf. Da dieser nichts Auffälliges fand, wurde Sie nach Luzern verwiesen, wo Sie ihren Kopf röntgen liess. Auf dem Röntgen war etwas ersichtlich, was die Ärzte nicht deuten konnten. Daraufhin musste sich Rita 5 Monate lang Untersuchungen und Tests unterziehen.

Im August 2001 erhielt Sie die Diagnose ALS und wurde über die todbringende Nervenkrankheit informiert. Von jetzt an musste sie alle drei Monate ihren Krankheitsverlauf überprüfen lassen.

Bei ihr wurde zum Glück ein langsamer Verlauf festgestellt, was bedeutet, dass die Lebenserwartung bei über 10 Jahren liegt. Weltweit haben nur 10 % der Betroffenen eine Lebenserwartung von über 10 Jahre.

Rita ging weiterhin ihrer Arbeit nach und arbeitete 100%. Nach einer gewissen Zeit konnte sie ihre Krankheit nicht mehr verbergen und weihte ihre Chefin ein. Sie musste ihr Arbeitspensum auf 70 % senken. Da sich ihre Krankheit langsam verschlimmerte, musste sie nach 2 Jahren das Arbeiten ganz aufgeben.

Nun musste sie auch ihre Familie und Bekannte Einweihen, was für sie ein sehr schwerer Schritt war. Langsam machten sich auch ihre Beine bemerkbar. Als sie einmal von einem Barhocker runtersteigen wollte, verlor sie das Gleichgewicht und viel mit voller Wucht auf ihr Gesicht. Dies geschah, weil die Nerven, bedingt durch ihre fortschreitende Krankheit, die Befehle an die Muskeln nur verzögert weitergaben.

Sie schaffte sich einen Rollator an, um weitere Stürze zu vermeiden. Mit der Zeit viel es ihr auch immer schwerer längere Strecken zu gehen und sie musste sich somit einen Rollstuhl anschaffen. Zwangsläufig musste auch das ganze Haus rollstuhltauglich umgebaut werden. Ihr Mann & Sohn bauten das Haus selber rollstuhltauglich um, da die Versicherung sich weigerte, etwas zu unternehmen. Da Rita ein sehr naturverbundener Mensch ist und war, schaffte sie sich anschliessend einen Elektrorollstuhl an, um auch weiterhin draussen in der Natur herumcrusen zu können.

Mit der Zeit war es für ihre Familie nicht mehr möglich, sich alleine vollumfänglich um sie zu kümmern. Sie holten sich Unterstützung durch die Spitex, welche täglich am Morgen vorbei kommt und Rita unter die Arme greift.

Seit einem Jahr stehen ihr ausserdem zur Entlastung zwei Assistentinnen zur Seite, welche ihr beim Einkauf oder im Haushalt helfen.

Die Kraft in Ihren Händen schwindet stetig und sie kann zum jetzigen Zeitpunkt lediglich noch eine Hand um einige Zentimeter heben. Sie ist auf totale Hilfe angewiesen, da sie weder Beine noch Hände gebrauchen kann. Ihre Sprachfähigkeit nimmt auch immer mehr ab, und sie hat Mühe, sich zu verständigen. Um ihren Alltag noch besser und selbständiger bewältigen zu können, hat sie sich einige Hilfsmittel angeschafft, wie z.B. ein elektronisches

Blattwendegerät, ein Notfall-Telefon mit grossen Tasten oder eine Computer-Tastatur, welche sie mit einem Infrarot-Licht an der Stirn bedient. Die Hilfsmittel, welche man nicht kaufen kann, werden von ihrem Mann kreiert und hergestellt. Eines davon ist ein Trinkbecherhalter für draussen welcher aus Teiler einer alten Harley hergestellt wurde.

Dank der Unterstützung von ihrer Familien, Spitex, Assistentinnen und Therapeuten ist es ihr bis heute möglich, zu Hause zu leben.

Sie hat ihre Lebensfreude bis heute nicht verloren und nimmt aktiv am Alltagsleben teil. Rita ist trotz ihrem Handicap unternehmenslustig, fröhlich, kreativ und total aufgestellt. Bis heute hat sie sich nie über ihre Krankheit beklagt und immer etwas Positives daraus gezogen. Sie lebt uns vor, dass das Leben mit einer unheilbaren Krankheit trotzdem lebenswert sein kann. Wir alle sollten sie uns als Vorbild nehmen und unser Leben mehr schätzen.

Ich bedanke mich für deine Aufmerksamkeit und hoffe, ich konnte dir die Krankheit ALS etwas näher bringen.