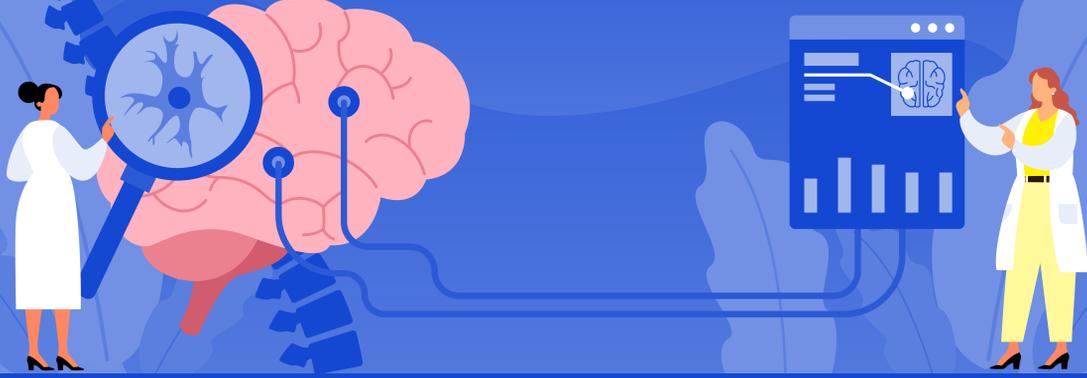


Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

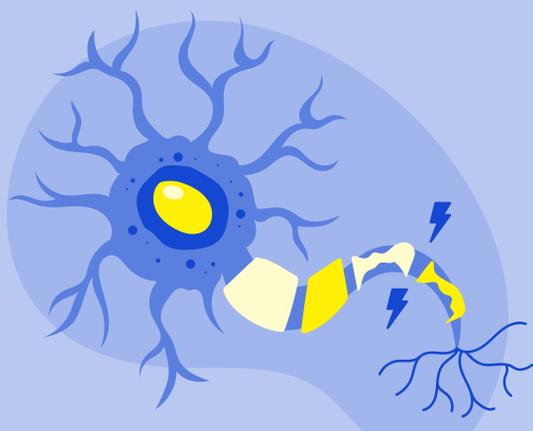
„Freunde und Familie sehen nicht die Krankheit ALS, sie sehen mich.“

– ein ALS Betroffener aus Schweden



WAS IST ALS? #kennstDuALS

ALS ist eine tödliche Krankheit ohne bekannte Ursache oder Heilung. Es gilt, keine Zeit zu verlieren, Menschen mit ALS brauchen jetzt eine bessere und koordinierte Betreuung und weitere Forschung, um eine Therapie zu finden.



ALS ist eine fortschreitende, schwächende und tödliche Krankheit, die durch den **Tod von Motoneuronen** im Gehirn und Rückenmark verursacht wird.



ALS **kann jeden treffen** und in 90 % der Fälle handelt es sich um eine sporadische Erkrankung. Dies bedeutet, dass ALS meistens zufällig auftritt und nur 10 % der Fälle genetisch bedingt in einer Familie auftreten.

Es wird geschätzt, dass **1 von 400** Menschen in ihrem Leben an ALS erkrankt. Da es sich um eine sich schnell entwickelnde Krankheit handelt, gibt es **weltweit** nur eine kleine **Gesamtzahl von Menschen**, die jedes Jahr mit ALS leben, was ALS zu einer seltenen Krankheit macht.



AUSWIRKUNGEN VON ALS



In nur wenigen Monaten verlieren die meisten Menschen mit ALS schnell ihre Fähigkeit, ihre Arme und Beine zu benutzen, zu gehen und sogar zu sprechen. ALS führt in kurzer Zeit zum Verlust der selbstständigen Atmung und zum Tod.

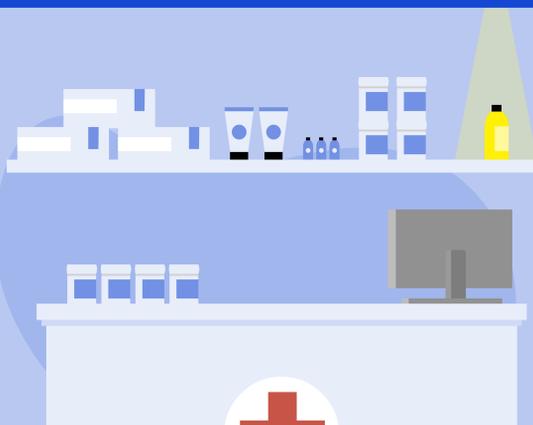
Die statistische **Lebenserwartung** eines ALS Betroffenen, variiert und liegt zwischen **2 und 5 Jahren**, obwohl manche Menschen auch länger leben.



Schließlich wird die Person mit ALS **völlig abhängig** von Familienmitgliedern, Assistenten und/oder Pflegekräften, die ihnen bei den täglichen Aufgaben helfen.

ALS hat **massivste Auswirkungen** auf das Leben der Patienten und ihrer Familien.

FORSCHUNG & MEDIKAMENTE



1996



TODAY

Trotz des dringenden Bedarfs wurde seit 1996 in Europa **nur ein Medikament** gegen ALS zugelassen, dass das Leben nur um einige Monate verlängern kann.

In den letzten 27 Jahren wurden in Europa keine neuen Behandlungen für ALS zugelassen.

Es gibt eine gemeinsame Verpflichtung und Verantwortung aller ALS-Vereine sowie der breiteren ALS-Community, gegenüber politischen Entscheidungsträgern, Kostenträgern und Pharmaunternehmen, **als Gemeinschaft zusammenzuarbeiten**, um die Behandlung von Menschen mit ALS zu verändern. #ALSbrauchteineLobby

WIR BRAUCHEN DICH

Für Menschen mit ALS und ihre Familien zählt jeder Augenblick. Finanzierung, Zusammenarbeit und beschleunigte Wege sind für weitere ALS-Forschungen auf europäischer Ebene erforderlich.

Europa vereint gegen ALS

„Meine Familie und ich sind unsicher über den Krankheitsverlauf und es ist besorgniserregend, dass niemand weiß, was die Zukunft bringt.“

– ALS Betroffener aus den Niederlanden

Erfahren Sie mehr und nehmen Sie Kontakt auf



RARE DISEASE DAY



www.als.eu



www.als-mobil.de

Dieses Projekt wurde von Amylyx Pharmaceuticals, EMEA B.V. mit einem nicht zweckgebundenen Ausbildungszuschuss unterstützt.