



# Leben mit ALS

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

# ALS verstehen: Was jetzt wichtig ist



Eine Diagnose wie Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS, stellt das Leben auf den Kopf. Viele Menschen erleben die ersten Tage und Wochen nach der Diagnose als emotional überwältigend – voller Unsicherheit, Angst, Traurigkeit oder Leere. Das ist normal. Gleichzeitig finden viele Betroffene mit der Zeit wieder Orientierung und spüren, dass trotz der Diagnose Möglichkeiten bestehen, den eigenen Weg aktiv mitzugestalten.

Diese Broschüre soll Ihnen Unterstützung bieten. Sie enthält verlässliche Informationen, erklärt die medizinischen Zusammenhänge und zeigt auf, welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt. Jede ALS verläuft individuell – niemand kann zu Beginn sagen, wie schnell oder in welcher Reihenfolge sich Symptome entwickeln.

## **Was ist ALS?**

ALS ist eine Erkrankung des motorischen Nervensystems. Betroffen sind die Nervenzellen, die unsere willkürlichen Bewegungen steuern – das sogenannte erste Motoneuron in der Hirnrinde und das zweite Motoneuron im Rückenmark. Diese Nervenzellen leiten Signale an die

Muskulatur weiter, damit wir uns bewegen, sprechen, schlucken oder atmen können. Wenn diese Nervenzellen nach und nach ausfallen, erreichen die Signale die Muskeln nicht mehr zuverlässig. Die Muskeln selbst sind dabei zunächst gesund; sie «verwaisen», weil der Antrieb aus dem Nerv fehlt. Dadurch werden sie schwächer, langsamer oder beginnen zu zucken. Später kommt es zu einem Rückgang der Muskelmasse.

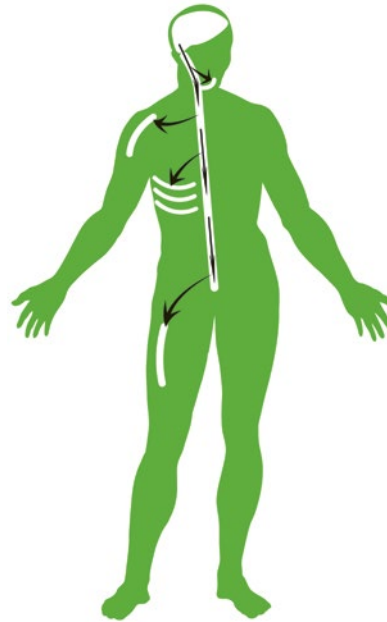
Typisch für ALS ist, dass die Erkrankung immer fokal beginnt – also an einer einzelnen Körperregion, zum Beispiel an einer Hand, einem Fuss oder in der Sprech- und Schluckmuskulatur. Erst im Verlauf breitet sie sich weiter aus. ALS betrifft die Motorik, nicht die Sinneswahrnehmungen. Sehen, Hören, Riechen, Schmecken, Tasten sowie die Funktionen von Herz und Augenmuskulatur bleiben lange stabil.

90–95 Prozent

der Betroffenen haben eine sporadische Form der ALS, also ohne familiäre Häufung. Nur ein kleiner Teil der Erkrankungen ist erblich bedingt.

20 Prozent

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



400–600

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.

50–70 Jahre

Ist die Altersspanne, in der die Krankheit am häufigsten auftritt. Sie kann aber in jedem Alter auftreten.

### **Fortschreitende Veränderungen – aber sehr individuell**

ALS verläuft bei jedem Menschen anders. Die Krankheit ist fortschreitend, doch welche Bereiche zuerst betroffen sind unterscheidet sich stark von Person zu Person. Viele Betroffene bemerken anfangs nur subtile Veränderungen wie Unsicherheit beim Gehen, eine schnellere Ermüdbarkeit, leichte Schwierigkeiten bei feinmotorischen Bewegungen, Muskelzuckungen oder eine veränderte Sprech- oder Schluckfunktion.

Im weiteren Verlauf kann es zu Einschränkungen beim Gehen, Sprechen, Essen und später auch der Atmung kommen. In seltenen Fällen können sich auch das Denken oder Verhalten leicht verändern. Nicht alle Funktionen verändern sich im gleichen Ausmass – ei-

nige Bereiche bleiben über lange Zeit konstant. Wie schnell oder langsam diese Veränderungen auftreten, lässt sich nicht vorhersagen. Viele Menschen erleben Phasen über Monate oder Jahre, in denen sich die Krankheit nur wenig verändert oder sehr langsam fortschreitet.

### **Was ALS im Körper bewirkt**

ALS gehört zu den neurodegenerativen Erkrankungen. Das bedeutet, dass bestimmte Nervenzellen im Laufe der Zeit geschädigt werden. Im Unterschied zu Erkrankungen wie Alzheimer ist bei ALS nur ein klar abgrenzbarer Bereich betroffen – die motorischen Nervenzellen in Gehirn und Rückenmark. Andere Hirnfunktionen bleiben oft lange stabil. Darum bleiben viele ALS-Betroffene trotz körperlicher Einschränkungen geistig fit und in ihrer Wahrnehmung unbeeinträchtigt.

### **Ursachen: was die Forschung heute weiss**

Warum jemand ALS entwickelt, ist wissenschaftlich noch nicht abschliessend geklärt. Die heutige Forschung geht davon aus, dass meist mehrere Faktoren zusammenwirken – darunter genetische Einflüsse, Veränderungen im Zellstoffwechsel sowie mögliche Umweltfaktoren, die noch nicht vollständig verstanden sind. In den allermeisten Fällen tritt ALS ohne familiäre Häufung auf. Niemand trägt Schuld daran, die Krankheit entwickelt zu haben, und auch Lebensstil, berufliche Belastungen oder sportliche Aktivität erklären ALS nicht.

### **Verlaufsformen**

Man unterscheidet zwei Hauptformen des Beginns:

#### **Spinale Form**

Beginn in Armen oder Beinen mit Muskelschwäche, Stolpern oder Schwierigkeiten beim Greifen.

#### **Bulbäre Form**

Beginn mit Sprech- oder Schluckstörungen, später häufig auch Auswirkungen auf die Extremitäten.

# Leben mit ALS – was heisst das?



«Die Kenntnisse einer Ärztin, eines Arztes allein genügen nicht mehr. Das Know-how verschiedener Berufsgruppen muss in die Betreuung dieser Patientinnen und Patienten einbezogen werden.»

Dr. Maura Prella, Pneumologin

## So verändert sich der Körper

Wenn die Erkrankung fortschreitet, verlieren bestimmte Muskeln zunehmend ihre Ansteuerung, was zu einem allmählichen Rückgang der Muskelkraft führt. Bewegungen werden dann anstrengender, langsamer oder nur noch teilweise möglich. Dadurch kann sich das Gehen verändern, Tätigkeiten mit den Händen fallen schwerer und auch das Sprechen oder Schlucken kann beeinträchtigt werden. Muskelzuckungen oder Krämpfe entstehen, weil die Signale zwischen Nerven und Muskeln nicht mehr zuverlässig übertragen werden.

Der fortschreitende Muskelverlust führt dazu, dass alltägliche Abläufe angepasst werden müssen und zunehmend Unterstützung oder Hilfsmittel notwendig werden.

## Die Zeit nach der Diagnose

Die ALS-Diagnose bringt vieles aus dem Gleichgewicht. Viele Menschen erleben eine Phase, in der Gedanken und Gefühle kaum zur Ruhe kommen und sich der Alltag plötzlich unüberwindbar anfühlt. In dieser Zeit ist es wichtig zu wissen, dass solche Reaktionen normal sind und dass niemand damit allein bleiben muss. Schritt für Schritt entsteht oft wieder Orientierung: Beziehungen, Routinen und vertraute Aktivitäten gewinnen an Bedeutung, und es wird möglich, Wege zu finden, mit der neuen Situation umzugehen. Gespräche, Beratung und der Austausch mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, können dabei entlasten und Sicherheit geben.

## Der Krankheit einen Schritt voraus sein

Im Verlauf der Krankheit können nach und nach weitere Muskeln geschwächt werden. Bewegungen fallen dadurch schwerer, das Schlucken erfordert mehr Kraft oder es kann zu vermehrtem Speichelfluss kommen. Auch die Atmung kann mit der Zeit Unterstützung brauchen, besonders nachts oder im Liegen. Wie schnell solche Veränderungen eintreten, ist sehr unterschiedlich – aber sie kommen selten überraschend, wenn man gut begleitet wird.

Eine vorausschauende Betreuung hilft, solche Entwicklungen früh zu erkennen und passende Schritte rechtzeitig einzuleiten. Therapien wie Physio-, Ergo- oder Logopädie können Beweglichkeit, Atemkraft und Schluckfunktionen unterstützen. Technische Hilfen – etwa für

Mobilität, Kommunikation, Ernährung oder Atmung – ermöglichen vielen Betroffenen, ihren Alltag lange selbstbestimmt zu gestalten. Auch kleine Anpassungen, zum Beispiel beim Essen und Trinken, können Beschwerden spürbar lindern.

Eine gute Begleitung hilft, auf Veränderungen im Verlauf vorbereitet zu sein. Fachpersonen aus Medizin, Therapie, Pflege und Beratung tragen dazu bei, Beschwerden zu lindern, Hilfsmittel passend auszuwählen und den Alltag zu erleichtern. Dieses Zusammenspiel verschiedener Kompetenzen schafft Orientierung und unterstützt Menschen mit ALS und Angehörige auf ihrem Weg.

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

Ursula Schneider Rosinger, Leiterin Pflege



#### Das Umfeld kann helfen

Der Alltag mit ALS bringt Veränderungen mit sich, die allein schwer zu bewältigen sein können. Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld ist deshalb besonders wertvoll: Familie, Freunde und andere vertraute Personen können im Alltag entlasten und Nähe geben. Ergänzend begleiten medizinische, therapeutische und pflegerische Fachpersonen, die mit ihrer Erfahrung Sicherheit vermitteln und praktische Lösungen aufzeigen. ALS Schweiz unterstützt Betroffene und Angehörige mit Beratung, Informationen und Angeboten, die helfen, den gemeinsamen Weg gut zu gestalten.

#### Die Zukunft bewusst planen

Viele Betroffene empfinden es als hilfreich, frühzeitig über kommende Schritte nachzudenken und eigene Wünsche

festzuhalten. Gemeinsam mit Ärztinnen, Therapeuten, Angehörigen und Vertrauenspersonen kann besprochen werden, was im Verlauf wichtig wird und wie persönliche Vorstellungen berücksichtigt werden können. Dazu gehören auch organisatorische oder rechtliche Themen wie eine Patientenverfügung, ein Vorsorgeauftrag oder finanzielle Fragen. Eine offene und gut begleitete Planung schafft Orientierung und gibt Sicherheit – sowohl für Menschen mit ALS als auch für ihr Umfeld.

#### Raum für das Wesentliche

Auch mit einer ALS-Diagnose kann das eigene Leben aktiv gestaltet werden. Viele Betroffene richten ihren Alltag neu aus und legen den Fokus auf das, was ihnen wirklich wichtig ist – Begegnungen, Aktivitäten, Interessen oder Pro-

jekte, die weiterhin Kraft geben. Nicht alles lässt sich im gleichen Umfang wie früher fortführen, doch oft entstehen neue Formen, Vertrautes weiterzuleben oder andere wertvolle Erfahrungen zu machen.

Viele organisatorische Fragen, die im Verlauf entstehen – etwa zu Hilfsmitteln, Finanzierung oder Versicherungsleistungen – müssen nicht allein getragen werden. Die Sozialberatung von ALS Schweiz unterstützt dabei, passende Lösungen zu finden und den Überblick zu behalten.

Körperliche Veränderungen können vieles beeinflussen, doch sie nehmen nicht die eigene Persönlichkeit, die Beziehungen oder den Platz im Leben anderer Menschen.

Wer seine Schwerpunkte bewusst setzt, findet oft Stabilität, Orientierung und Momente, die trotz der Krankheit bereichern und tragen.

# Familie und Freunde: Zuhören, Dasein, Entlasten.



## **Menschen mit ALS unterstützen**

Die Diagnose ALS bewegt nicht nur Betroffene, sondern auch ihr Umfeld. Angehörige und Freunde erleben oft Verunsicherung, Trauer oder das Gefühl, plötzlich nicht zu wissen, wie sie helfen können. Gleichzeitig können gerade sie viel dazu beitragen, dass der Alltag leichter wird – durch Zuhören, durch gemeinsame Momente oder einfach dadurch, da zu sein. Unterstützung bedeutet dabei nicht, die Situation schönzureden, sondern sie gemeinsam auszuhalten. ALS Schweiz begleitet Angehörige mit Beratung und Informationen, damit sie ihre Rolle gut und entlastet ausfüllen können.

## **Hilfe annehmen fällt nicht leicht**

Für viele Menschen ist es ungewohnt und schwer, Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Wer sein Leben bisher selbstständig gestaltet hat, kann sich durch die neue Situation verletztlich oder abhängig fühlen. Das kann die Beziehung zwischen Menschen mit ALS und Angehörigen manchmal belasten. Umso wichtiger ist es, offen miteinander zu sprechen und gemeinsam Lösungen zu finden, die beide Seiten entlasten. Klei-

ne, gut abgestimmte Schritte helfen oft mehr als grosse Veränderungen.

## **Kommunikation, Begegnung und Nähe**

Offene Gespräche sind in dieser Zeit besonders wichtig. Nähe entsteht dort, wo Betroffene ihre Gefühle aussprechen können und wissen, dass sie ernst genommen werden. Familie und Freunde können ein Umfeld schaffen, in dem Sorgen, Wünsche und Unsicherheiten Platz haben – ohne Druck und ohne Bewertung. Diese ehrliche Kommunikation stärkt Beziehungen und gibt Halt, gerade wenn sich vieles verändert.

Manchmal ist es nicht einfach, die richtigen Worte zu finden oder mit starken Emotionen umzugehen. In solchen Momenten kann eine psychologische oder psychosoziale Begleitung entlasten: Sie bietet Raum, schwierige Gefühle zu sortieren, Kommunikationswege zu erleichtern und gemeinsame Strategien zu entwickeln, damit Nähe möglich bleibt, auch wenn die Situation herausfordernd ist.



### **Kräfte einteilen und Alltag entlasten**

Viele Menschen mit ALS stellen fest, dass ihnen alltägliche Tätigkeiten mehr Energie abverlangen als früher. Häufig tritt auch Fatigue, eine ausgeprägte Müdigkeit auf, die sich nicht allein durch Schlaf oder Erholung beheben lässt. Sie ist ein typisches Begleitsymptom der Erkrankung und kann den Tagesablauf stark beeinflussen.

Es kann helfen, den Tag so zu strukturieren, dass anstrengende Aufgaben auf mehrere kleine Schritte verteilt oder in einem Moment erledigt werden, in dem mehr Kraft vorhanden ist. Auch kurze Pausen, vereinfachte Abläufe oder die Nutzung von Hilfsmitteln tragen dazu bei, Belastungen zu reduzieren und Selbstbestimmtheit länger zu erhalten.

Wichtig ist, die eigenen Grenzen wahrzunehmen und den Alltag so anzupassen, dass er machbar bleibt. Gemeinsam mit Angehörigen und Fachpersonen lassen sich Wege finden, Kräfte zu schonen, Tätigkeiten zu erleichtern und Energiereserven für das aufzuheben, was weiterhin Bedeutung hat.

### **Hilfe von aussen holen**

Unterstützung im Alltag wird für Menschen mit ALS je nach Situation in unterschiedlichem Umfang nötig. Manche Betroffene werden von Angehörigen unterstützt, andere verfügen über ein kleineres Netzwerk oder leben allein. Jede Ausgangslage ist unterschiedlich – entscheidend ist, dass niemand versucht, die vielfältigen Anforderungen allein zu bewältigen.

Externe Unterstützung wie Spitex oder andere Entlastungsangebote können den Alltag stabilisieren und Überforderung vorbeugen. Für Angehörige bedeutet dies, entlastet zu sein und Kraft für das Wesentliche zu behalten. Für Betroffene ohne familiäre Unterstützung entsteht dadurch ein verlässlicher Rahmen, der Sicherheit gibt.

ALS Schweiz unterstützt Betroffene und ihr Umfeld dabei, passende Hilfe zu finden und diese so zu koordinieren, dass sie den individuellen Bedürfnissen entspricht.

### **Eine enorme Belastung für alle**

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung kann der Unterstützungsbedarf steigen und Gefühle wie Angst oder Unruhe können sowohl Betroffene als auch

ihr Umfeld belasten. Ob Unterstützung durch Familienmitglieder, Freunde oder professionelle Dienste erfolgt – wichtig ist, dass Verantwortlichkeiten auf mehrere Personen verteilt werden. So bleibt niemand allein mit der Situation, und der Alltag kann gemeinsam getragen werden.

# ALS Schweiz – kurz vorgestellt

«Der Kontakt zu ALS Schweiz ist sehr hilfreich. Ich bekomme Antworten auf Fragen, die mir sonst niemand geben konnte.»

Christine Imstempf, Angehörige



## Unterstützung für Menschen mit ALS und Angehörige

ALS Schweiz setzt sich dafür ein, dass Menschen mit ALS und ihr Umfeld die Krankheit nicht alleine bewältigen müssen.

Als gemeinnützige, ZEWO-zertifizierte Patientenorganisation begleiten wir Betroffene in allen Phasen der Erkrankung, unterstützen im Alltag und helfen dabei, Orientierung zu finden, wenn vieles unsicher wird.

Unsere Angebote reichen von sozialer und psychologischer Beratung über Pflege- und Wohnberatung bis hin zu finanzieller Direkthilfe, Hilfsmitteln sowie Austausch- und Entlastungsangeboten. Sie sollen dort wirken, wo Unterstützung im Alltag spürbar gebraucht wird

– sowohl für Betroffene als auch für die Menschen an ihrer Seite.

Zudem machen wir ALS in der Öffentlichkeit sichtbar und fördern die Vernetzung unter Fachpersonen. Als Mitglied der internationalen «Alliance of ALS/MND Associations» und EUpALS stehen wir in engem Austausch mit Organisationen weltweit.

## Wir begleiten sie auf Ihrem Weg

Viele Fragen entstehen erst im Alltag – für Betroffene ebenso wie für Angehörige. Wir unterstützen bei organisatorischen, emotionalen und praktischen Themen.



Ihre Spende  
in guten Händen.

Für ein persönliches Gespräch stehen wir Ihnen auch bei Hausbesuchen oder via Videocall zur Seite.

## Ihre medizinische Anlaufstelle

Spezialisierte neuromuskuläre Zentren bieten Diagnose und fachübergreifende Behandlung an. Viele Betroffene werden zusätzlich wohnortnah betreut – etwa durch Ärztinnen und Ärzte oder regionale Institutionen, die Erfahrung mit ALS haben. Eine aktuelle Übersicht der neuromuskulären Zentren finden Sie online.

## Newsletter

Bleiben Sie auf dem Laufenden und abonnieren Sie unseren Newsletter:

## Kontakt

T 044 887 17 20  
info@als-schweiz.ch  
www.als-schweiz.ch



Weitere Informationen zum Krankheitsbild und den neuromuskulären Zentren.



News über ALS?  
Abonnieren Sie unseren Newsletter.

# Unsere Angebote



«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, ALS-Diagnose seit 2015

## Angebote für Betroffene und ihre Angehörigen

### Hilfsmittel

Wir leihen kostenlos Hilfsmittel wie Rollstühle oder Pflegebetten aus, liefern sie nach Hause und instruieren deren Nutzung.

### Austauschtreffen

Wir bieten moderierte Treffen für verschiedene Anspruchsgruppen an: für Betroffene, Neubetroffene und Angehörige. Sowohl regional vor Ort als auch online.

### Direkthilfe

Durch direkte finanzielle Unterstützung können wir Hilfsmittel ermöglichen und in besonderen Alltagssituationen – etwa bei einem Umzug oder anderen Belastungen – gezielt entlasten.

### Beratung

Menschen mit ALS und Angehörige erhalten bei uns persönliche Beratung und individuelle Begleitung – abgestimmt auf ihre konkrete Situation und Bedürfnisse.

### Entlastungsangebote

Wir organisieren Tagesausflüge und Kurzaufenthalte, die Erholung ermöglichen und Menschen mit ALS wie Angehörige entlasten.

### Voice Banking

Wir bieten Menschen mit ALS die Möglichkeit, ihre eigene Stimme digital aufzuzeichnen und sie auf allen elektronischen Geräten einzusetzen – etwa auf dem Smartphone, Tablet oder Computer.

## Angebote für Fachpersonen

### Weiterbildung / Schulung

Wir bieten Schulungen für Fachpersonen sowie für Menschen mit ALS, Angehörige und Pflegenden an und unterstützen Institutionen mit Beratung durch unsere Fachpersonen.

### Netzwerk

Wir bieten Möglichkeiten zur Vernetzung von Fachpersonen.



Diese und weitere Angebote finden Sie auf unserer Website

# Menschen mit ALS unterstützen

## Mitglied werden

Mit einer Mitgliedschaft unterstützen Sie unsere Arbeit für Menschen mit ALS (Amyotropher Lateralsklerose).

Betroffenen und Angehörigen bieten wir Beratung und persönliche Begleitung. Ausserdem gehört eine Vielzahl von Dienstleistungen zum Angebot unseres Vereins. Mitglieder werden zudem zur jährlichen Mitgliederversammlung eingeladen und erhalten den Jahresbericht des Vereins.

Die Jahresbeiträge für die verschiedenen Mitgliedschaften (Einzelmitgliedschaft / Familienmitgliedschaft / Kollektivmitgliedschaft) finden Sie auf unserer Webseite.

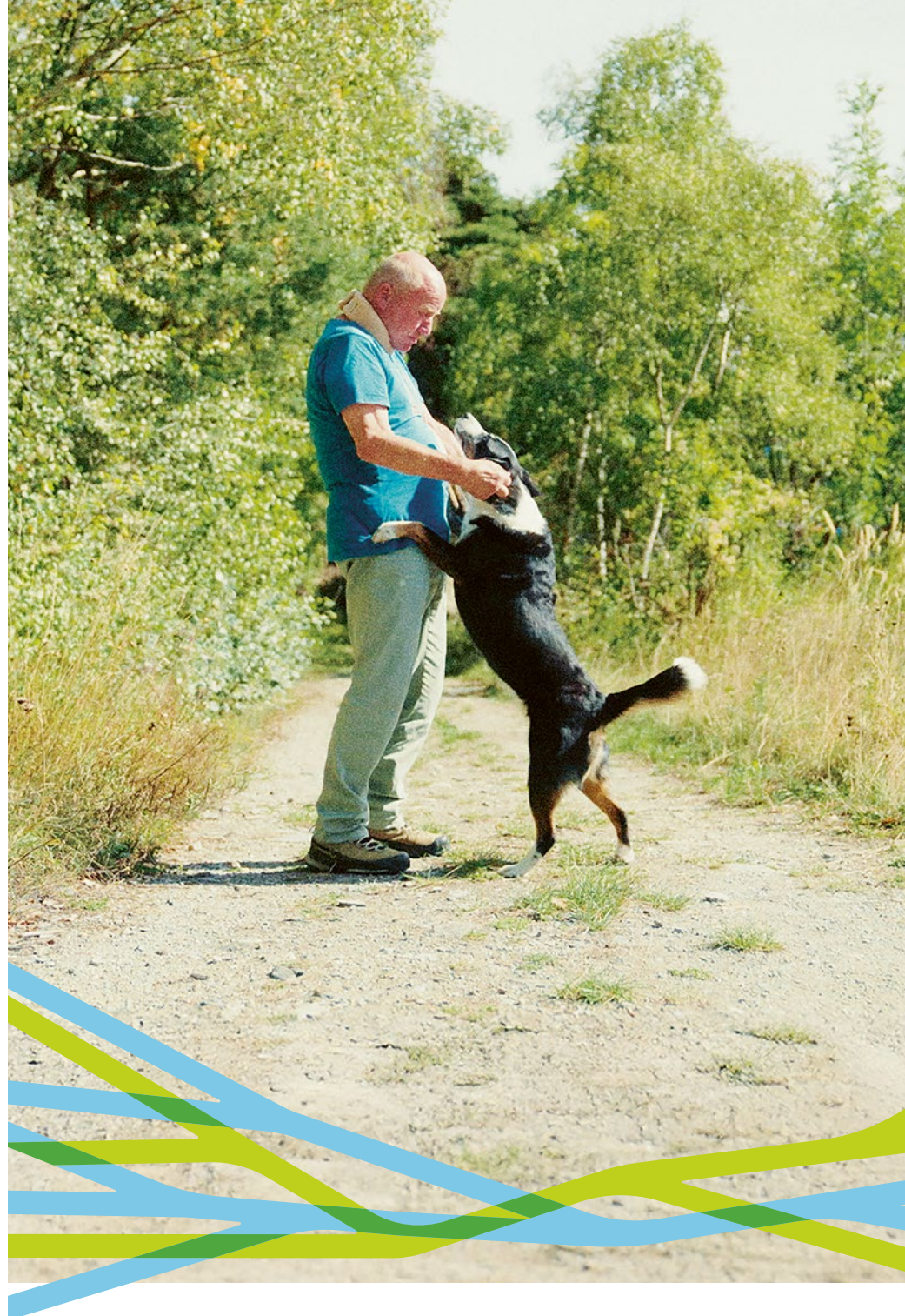
## Spenden

Natürlich dürfen Sie ALS Schweiz auch mit einem höheren jährlichen Beitrag unterstützen. Als gemeinnütziger Verein sind wir auf Spenden angewiesen und dankbar für jede finanzielle Unterstützung.

**IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1**



**Ihre Spende  
in guten Händen.**



## **ALS Schweiz**

Frohburgstrasse 4  
Postfach  
4601 Olten

T 044 887 17 20  
info@als-schweiz.ch  
www.als-schweiz.ch

**Folgen Sie uns auf**



## **Impressum**

Herausgeber: ALS Schweiz  
Text: Andrea Wetz, ALS Schweiz  
Bilder: © ALS Schweiz  
Konzeption, Design: bom! communication ag, Basel  
Druck: Werner Druck AG, Basel  
Erscheint in zwei Sprachen: Deutsch, Französisch  
© ALS Schweiz, Olten, 2026