

Pressemeddelelse d. 01.11.2018

Kendskabet til sygdommen ALS er for lavt

Hver anden dag får en dansker konstateret den livstruende sygdom ALS, og alligevel er kendskabet til sygdommen meget lavt. Det gør det svært for familier med ALS tæt inde på livet at tale om sygdommen og de konsekvenser, den medfører. En ny digital informationskampagne fra Muskelvindfonden sætter fokus på sygdommen.

Når et menneske får konstateret ALS, rammer det hele familien. ALS lammer kroppen mere og mere, og i løbet af ganske kort tid går et menneske fra at være "normalfunktionerende" til ikke at kunne bevæge sig overhovedet. Ofte rammer sygdommen også evnen til at tale.

"Den ene dag kunne min mand gå op af trappen op til overetagen i vores hus, den næste dag kunne han ikke," fortæller Kirsten Bak Jakobsen i en film, som Muskelvindfonden har udarbejdet i forbindelse med en ny informationskampagne, som lanceres torsdag den 1. november 2018.

Kirstens mand havde ALS, og han døde i april 2017. Hun er glad for, at der nu bliver sat fokus på ALS. Ligesom de andre deltagere i filmen oplevede hun som pårørende til en med ALS, at det var svært at tale om sygdommen, fordi folk ikke ved eller forstår, hvad den indebærer.

Ingen hjælp til pårørende i sundhedssystemet

At ALS vender op og ned på livet for de mennesker og familier, der bliver ramt, er der ingen tvivl om, og Muskelvindfonden oplever, at de pårørende føler sig alene med de store og radikale forandringer, der sker i familielivet. Foreningen oplever stor efterspørgsel efter de aktiviteter, som foreningen igangsætter for familier med ALS, for der er ikke afsat midler i sundhedsvæsenet til at hjælpe de pårørende.

"Familierne efterspørger i den grad råd, vejledning og anden støtte, da de står meget alene med sygdommen. I vores ALS-grupper møder familierne andre i samme situation. Samtidig får de input fra fagprofessionelle til, hvordan de kan få hverdagen til at fungere. Det er altafgørende for dem. Vores ambition og fokus lige nu er at udvikle arbejdet med flere nødvendige tilbud, så vi forebygger, at familierne falder fra hinanden. Informationskampagnen er et led i dette arbejde," fortæller Jens Spanfelt, der har ansvaret for ALS-arbejdet i Muskelvindfonden.

Kendskabet til ALS er for lavt

ALS har været en del af Muskelvindfondens arbejde siden slut 80'erne, men mange danskere tror fejlagtigt, at ALS er en sklerose-sygdom på grund af navnet Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Muskelsvindfonden erkender, at kendskabet til diagnosen er for lavt og oplever, at mange nydiagnosticerede ikke ved noget om sygdommen. Det samme gælder deres netværk. Derudover er der ikke hjælp at hente for pårørende andre steder end i Muskelvindfonden.

"I Danmark hører vi typisk om diagnosen, når der er "Ice Bucket Challenge", eller når en kendt person som Troels Kløvedal får diagnosen, men det øger ikke kendskabet til de alvorlige konsekvenser, som diagnosen fører med sig. Familierne med ALS oplever, at det manglende kendskab til diagnosen gør det sværere for dem at tale om sygdommen. De føler, at de står helt alene modsat mange andre livstruende diagnoser, som den danske befolkning kender og bakker op om", siger Jens Spanfelt.

Kroppen lammes i løbet af tre år

ALS er den anden største diagnosegruppe i Muskelvindfonden, og hver anden dag får en dansker konstateret ALS. Den gennemsnitlige levetid med diagnosen er tre år, og i de tre år bliver kroppen mere eller mindre lam.

"I løbet af tre år gennemlever de fleste mennesker med ALS den svækkelse af kroppen, som mennesker med muskelsvind oplever gennem måske 50 år. Det er en afgørende forskel på ALS og alle de andre muskelsvinddiagnoser, der findes. Derudover får mange med muskelsvind deres diagnose i barndomsårene, hvor ALS først konstateres, når man er voksen," fortæller Lisbeth Koed Doktor, formand for Muskelvindfonden.

[Se video med pårørende på Muskelvindfondens hjemmeside](#)

Om Muskelvindfonden

Muskelsvindfonden er en handicaporganisation, der arbejder for at forbedre livet for mennesker med muskelsvind, herunder ALS. Foreningen blev stiftet af Evald Krog i 1971, og står i dag bag Grøn i samarbejde med Tuborg og Cirkus Summarum i samarbejde med DR BigBand.

Muskelsvindfonden har cirka 2500 medlemmer, og mennesker med ALS og deres pårørende er den andenstørste diagnose i foreningen.

[Læs om Muskelvindfondens historie](#)

For cases eller yderligere information kontakt venligst

Kommunikations- og pressechef Gitte Dreier Jacobsen på 22652499 eller gitte@muskelsvindfonden.dk

Kommunikationsmedarbejder, Simon Toftegaard på 20767763 eller sije@muskelsvindfonden.dk