

Bücher von Angehörigen

Das Jahr ohne Worte

von Syd Atlas
erschienen 15.09.2020
Rowohlt Verlag
ISBN: 978-3-80520-071-4 (gebundenes Buch, 20,00 Euro)
ISBN: 978-3-499-00441-4 (Taschenbuch, 13,00 Euro)
Ebook: 9783644007888 (9,99 Euro)
Hörbuch: 978-3-86974-461-2 (19,99 Euro oder im Abo z. B. bei Audible)

Coming of ALS - Innenansichten eines Neurologen

von Anne Becker (mit eigenen Schilderungen ihres an ALS verstorbenen Mannes Christoph Becker)
Eigenverlag
ISBN: 978-3-00-060269-6
(ggf. zu beziehen über Dr. Patrick Weydt an der ALS-Ambulanz, Uniklinik Bonn)

Dieses Buch ist geblieben - Ein Leben mit der Krankheit ALS

von Stefan Heinze, Peter Pöppel
erschienen 06.08.2014
Books on Demand (BOD)
ISBN: 978-3-73576-024-1 (14,95 Euro)
Ebook: 978-3-73576-816-2 (8,49 Euro)

Wellenreiter wider Willen

von Ines Langs
erschienen 27.09.2021
Spica Verlag
ISBN: 978-3-98503-015-6 (19,90 Euro)
Ebook: 978-3-98503-023-1 (19,45 Euro)
Hörbuch: 978-3-98762-488-9 (19,99 Euro oder im Abo z. B. bei Audible, Spotify, Weltbild, Thalia etc.)

Am Leben Sein

von Ines Schmidt (enthält eine CD mit Songs ihres an ALS verstorbenen Sohnes Paul)
erschienen 21.08.2017
Spica Verlag
ISBN: 978-3-94673-220-4 (19,90 Euro)

Bücher von Ärzten:

ALS: Amyotrophe Lateralsklerose - Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten

von Heike D. Grün, Katrin Laue, Maren Stallbohm
erschienen ursprünglich 2011, in zweiter Auflage 2018
Schulz-Kirchner Verlag
ISBN: 978-3-82480-874-8 (11,50 Euro)
Ebook: 978-3-8248-0901-1 (8,99 Euro)

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) - Ein Wegweiser - Antworten und Hilfen

von Dr. Thomas Meyer (Leiter der ALS-Ambulanz an der Charité Berlin)
erschienen 02.12.2020
Verlag W. Kohlhammer
ISBN: 978-3-17-036841-5 (29,00 Euro)
Ebook: 978-3-17-036843-9 (25,99 Euro)

Dieses Infoblatt wurde erstellt von:



Martina Neubauer,
Ines Langs,
Jutta Schultz
und
Sina Bürger

#kennstduALS

Teilhabe am Arbeitsleben im Rahmen eines **Persönlichen Budgets**), Beratung durch den VDK

• Sozialverband Deutschland/Sozialrechtliche Beratung www.vdk.de/deutschland/

- Schwerbehindertenvertretung, Integrationsamt hinzuziehen
- Medizinische Reha beantragen → Voraussetzung für Antrag auf Erwerbsminderungsrente
- Erwerbsminderungsrente beantragen
- Schwerbehindertenausweis beim Versorgungsamt beantragen (Gutachten beifügen)

Mein Umfeld

• **Wohnumfeld:** Kritisch beleuchten, um mögliche Barrieren zu finden. Stufen, auch bei Türen beachten (Terrassen- oder Balkontüren), Möglichkeiten der Überwindung von Treppen durch Aufzug/Treppenlift/Überfahrhilfe/Umbau des Bades. Breite der Türen beachten, eventuell Erweiterung für Elektrorollstuhl nötig. Alle Optionen sollten das Gewicht von schweren Rollstühlen bedenken. Raum für Pflegedienst und Rückzugsort für Angehörige. Bewegungsfläche schaffen. Alltäglich genutzte Gegenstände in greifbarer Nähe platzieren.

• **Auto:** Anschaffung eines behindertengerechten Autos bedenken. Für noch aktive Arbeitnehmer wird der Umbau übernommen durch das Integrationsamt/Bundesagentur für Arbeit. Ansonsten der Kauf eines bereits umgebauten Fahrzeuges.
www.rehadat-hilfsmittel.de/de/produkte/
mobilitaet-orientierung/fahrzeuge-anpassungen/
www.rehadat-autoanpassung.de

• **Finanzierung von Umbaumaßnahmen/Anschaffungen:** Die Krankenkassen bieten Zuschüsse für wohnraumverbessernde Maßnahmen. Zuschüsse können ggf. mehrfach beantragt werden und haben oft eine jährliche Deckelung, bei der Verschlechterung des Pflegegrades Neubeantragung möglich.

Vollmachten

• **Vorsorgevollmacht**, Vertretungsberechtigung für Angehörige und Vertraute. Vorlagen gibt es beim Bundesjustizministerium.
www.bmj.de/SharedDocs/Downloads/DE/Service/Formulare/Vorsorgevollmacht.html

• **Patientenverfügung** Schriftliche Niederlegung der Wünsche des Patienten für eine medizinische (z. B.: Magensonde/nicht-invasive Beatmung, invasive Beatmung, Wiederbelebungsmaßnahmen etc. gewollt oder nicht?), pflegerische und spirituelle Behandlung. Unterstützung und Vorlagen durch Arzt und SAPV (Spezialisierte, ambulante Palliativversorgung). Kann jederzeit geändert werden und sollte regelmäßig aktualisiert werden. Spezieller Anhang zur Patientenverfügung, die auf die Entscheidungssituationen von Menschen mit ALS zugeschnitten ist, ist erhältlich bei der ALS-Ambulanz der Charité:
als-charite.de/wp-content/uploads/2020/03/ALS-Ambulanz_Patientenverfuegung_V3_1_druck_02_FINAL.pdf

• **Testament/Erbvertrag**

Pflegedienste

- Für die Grundpflege bei fortschreitender Pflegebedürftigkeit ambulante Pflegedienste hinzuziehen, um als pflegende Angehörige Entlastung zu erhalten
- Ggf. das Arbeitgebermodell/Persönliches Budget nutzen, um selbst Hilfs- und Pflegekräfte einstellen zu können gemäß den persönlichen Bedürfnissen, hier unterstützen Budgetassistenten

- Erst bei Beatmung besteht Anspruch auf Intensivpflege (zu Hause oder Beatmungs-WG oder spezielle Intensivpflegeheime)

Begleitung am Lebensende

- Palliative Betreuung (SAPV)/Standorte: wohnortbezogen
- Hospiz/Standorte: wohnortbezogen oder nähere Umgebung
- Ambulante Hospize: wohnortbezogen, Begleitung erfolgt zu Hause

Eine gute, etwas ausführlichere Übersicht über erste Schritte im Umgang mit der Diagnose ALS erhalten Sie auch bei der DGM:

www.dgm.org/system/files/authenticated/2019/03/06/als-handbuch2019.pdf

(für den Download ist lediglich eine kostenlose Registrierung auf der Homepage der DGM nötig)

Im Anhang finden Sie Literatur zum Thema Amyotrophe Lateralsklerose. Einige dieser Bücher befinden sich im Besitz vom Verein Chance zum Leben-ALS e.V. und werden gerne verliehen.

Bücher von Betroffenen:

Leben und gleichzeitig sterben - Diagnose ALS

von Sarah Braun, Udo Lakovits, Andrea Strachota
erschienen 01.12.2020
Mabuse-Verlag
ISBN: 978-3-86321-452-4 (29,95 Euro)

Die Reise des Seebären - Eine Novelle

von Thomas Döring (als helfender Autor für den an ALS erkrankten Andreas Diehl)
erschienen 30.07.2021
Geistkirch-Verlag
ISBN: 978-3-946036-28-9 (12,80 Euro)
Hörbuch: 978-3-949983-12-2 (10,00 Euro, nur auf der Homepage des Geistkirch-Verlags zu erwerben)

A.L.S. Bewegung innehielt - Erinnerungen eines Todgeweihten

von Andreas Kuhn
Eigenverlag
ISBN: 978-3-00-043007-7
(ggf. zu beziehen über den „Chance zum Leben-ALS e.V.“, vereinal@web.de, Vorsitzende: Martina Neubauer)

Rudern ohne Ruder - Mein Leben und Sterben mit ALS

von Ulla-Carin Lindquist
Goldmann Arkana-Verlag
ISBN: 978-3-44221-796-0 (7,95 Euro)
(ggf. nur noch antiquarisch erhältlich)

Solange mein Herz für euch schlägt - Das bewegende Vermächtnis einer Todkranken an ihren Mann und ihre Kinder

von Sabine Niese (sie lebt übrigens noch, Erfinderin des Hashtags #KennstDuALS in den sozialen Medien)
erschienen 08.02.2013
mvg-Verlag
ISBN: 978-3-86882-422-3 (17,99 Euro)
eBook: 978-3-86415-375-4 (13,99 Euro)

ALS - Sterben in Zeitlupe

von Caroline Reznik
erschienen 25.07.2021
Books on Demand (BOD)
ISBN: 978-3-75430-750-2 (7,99 Euro)
Ebook: 978-3-75438-136-6 (3,99 Euro)

Totgesagte leben länger... - Trotz vs. ALS

von Caroline Reznik
erschienen 22.11.2022
Books on Demand (BOD)
ISBN: 978-3-75681-869-3 (9,90 Euro)
Ebook: 978-3-75687-795-9 (5,99 Euro)



ALS WEGWEISER

Amyotrophe Lateralsklerose

Unheilbare, schwere Erkrankung
des Nervensystems

Antworten Leistungen Selbsthilfe

#kennstduALS

Nach der Diagnose braucht es Zeit, um sich in dieser Situation einzufinden. Das betrifft die ganze Familie sowie das Umfeld. Es machen sich Ratlosigkeit, Hilflosigkeit, Angst und manchmal auch Wut breit.

Es tauchen Fragen auf wie:
„Was kommt jetzt auf mich zu?“
„Was muss ich jetzt alles bedenken?“
„Wer kann mir helfen?“

Dieser Wegweiser soll als Orientierungshilfe dienen. Sicherlich ist die Reihenfolge individuell. Die ersten Ansprechpartner sind in den Anlaufstellen zu finden.

Gerne kann dieser Wegweiser erweitert werden, denn es sind die persönlichen Erfahrungen, die weitergegeben und umgesetzt werden können und so zur Hilfe beitragen.

INFO: Bei langen Links (erkennbar am Sonderzeichen ↗) muss nachfolgender Text mit in die Adresszeile des Browsers eingetippt werden, z. B. www.als-dd.de/↗team das müsste in der Adresszeile des Browsers stehen: www.als-dd.de/team

- Sich Zeit nehmen, um in der Realität anzukommen
- Psychologen aufsuchen (am besten jemanden, dem die Krankheit ALS bekannt ist), Adressen bekommt man von den Krankenkassen oder von der Psychotherapeutenkammer
- Zweitmeinung in einer ALS-Ambulanz einholen
- Begleitung durch eine vertraute Person nach der Diagnose, wenn das möglich ist
- Anlaufstellen:

Vereine

- www.als-mobil.de
- als-hilfe-bayern.de
- www.niemalsaufgeben-ev.de
- chancezumleben-als.de
- www.als-deutschland.de
- www.alleliebenschmidt.de
- www.diagnose-als.de
- www.dgm.org/index.php/muskelerkrankungen/↗amyotrophe-lateralsklerose-als

Die Vereine sind miteinander vernetzt und unterstützen sich gegenseitig.

Auch hier findet man sehr viele Informationen zu einzelnen Themen:

beatmungspflegeportal.de/?s=Landkarte

Selbsthilfegruppen (Virtueller Stammtisch)

- chancezumleben-als.de/virtueller-stammtisch/
- Clubhouse/Ines Langs und Jutta Schultz: Gesprächskreis für Angehörige von ALS-Erkrankten
- Die DGM hat auch Kontaktpersonen in verschiedenen Städten, die Selbsthilfegruppen organisieren.

Facebookseiten der Vereine

ALS-mobil e. V.:
www.facebook.com/als.mobil.ev

niemALS aufgeben e.V.:
www.facebook.com/niemALS.aufgeben.eV

Diagnose ALS was nun e.V.:
www.facebook.com/diagnose.als

ALS-Hilfe Bayern e.V.:
www.facebook.com/profile.php?id=100087977359792

ALS-Alle Lieben Schmidt e.V.:
www.facebook.com/AlleLiebenSchmidt/

Chance zum Leben-ALS e.V.:
www.facebook.com/groups/801925889833713

Facebook-Selbsthilfegruppen

Amyotrophe Lateralsklerose:
www.facebook.com/groups/amyotrophe.lateralsklerose

ALS Amyotrophe Lateralsklerose:
www.facebook.com/groups/147452755301583

ALS Selbsthilfegruppe Mettmann / Düsseldorf:
www.facebook.com/profile.php?id=100064733077594

ALS-Ambulanzen/-Zentren

Mitbetreuung, Zweitdiagnose, Verlaufskontrolle sowie Studien und Forschung

Dresden
www.als-dd.de

Jena
www.uniklinikum-jena.de/neuro/

Berlin
www.als-charite.de

Göttingen
www.neurologie.med.uni-goettingen.de/de/↗content/klinik/61.html

Bochum
www.bg-kliniken.de/universitaetsklinikum-↗bergmannsheil-bochum/sprechstunden/

Essen
www.krupp-krankenhaus.de/neurologie/↗leistungsspektrum/↗amyotrophe-lateralsklerose-als-mit-ambulanz.html

Bonn
neurodeg.uni-bonn.de/motoneuronambulanz

Münster
E-Mail: ambulanztermine.neurologie@ukmuenster.de

Ludwigshafen
www.klilu.de

Mannheim
www.diako-mannheim.de/diako/medizin-pflege/↗fachabteilungen/neurologie/

Ulm
www.uniklinik-ulm.de/struktur/kliniken/neurologie.html

Schwarzenbruck/Nürnberg
www.krankenhaus-rummelsberg.de

Erlangen
www.neurologie.uk-erlangen.de/patienten/sprechstunden/↗sprechstunde/sprechstunde-fuer-neuromuskulaere-↗erkrankungen-830/

Würzburg
www.ukw.de/neurologie/schwerpunkte/↗neuromuskulaere-erkrankungen/motoneuron-erkrankungen/

München
www.klinikum.uni-muenchen.de/↗Klinik-und-Poliklinik-fuer-Neurologie/de/Klinik/↗Neurologische_Poliklinik/↗Ambulanz-fuer-Motoneuron-erkrankungen/index.html

St. Gallen/Schweiz
www.kssg.ch/muskelzentrum

Es besteht die Möglichkeit, sich bei Ambulanzpartner anzumelden. Über die ALS-App kann man seinen Krankheitsverlauf protokollieren und Hilfsmittelbedarfe mitteilen:

www.ambulanzpartner.de

Hilfsmittel

Was brauche ich, um Hilfsmittel zu beantragen?

- Rezept mit genauen Angaben (Kopie machen)
- Sanitätshaus vorzugsweise mit ALS-Erfahrung
- Einen langen Atem, falls die Krankenkasse Anträge ablehnt → **Widerspruch einlegen**, ggf. mit Unterstützung der Vereine oder des VDK
- Die Links dienen zur Orientierung, es gibt auch andere Anbieter.

Hilfsmittel zur Mobilität, Kommunikation und Beatmung

- **Rollstuhl** (Mobilität der Patienten): Genehmigungen und Lieferzeiten beachten. Ggf. direkt einen elektrischen Rollstuhl mit Aufstehfunktion beantragen, um später lange Wartezeiten für die Genehmigung einer nötigen Aufrüstung zu sparen.
- **Sprachcomputer** mit Augensteuerung zur Erhaltung der Kommunikationsfähigkeit und Autonomie bei zunehmender Einschränkung der Sprache. Auch hier die Genehmigungs- und Lieferzeiten beachten.

Talk Tools: www.talktools-gmbh.de
Humanelektronik: humanelektronik.de
Rehavista: www.rehavista.de

- **Sprachkonservierung** rechtzeitig beginnen, um die beste Sprachfähigkeit zu speichern. Es gibt die Möglichkeit, seine Sprache kostenfrei zu speichern und erst bei möglicher Verwendung zu kaufen. Computerprogramm „Meine-eigene-Stimme“ in den Hilfsmittelkatalog aufgenommen - ALS-Ambulanz der Charité (als-charite.de)
mov.acapela-group.com/de/home-de/

- **Beatmungsgerät** zur zeitweisen oder dauerhaften Beatmung. Auch hier die Genehmigungs- und Lieferzeiten beachten. hul.de/produkt-kategorie/beatmungsgeraete/↗?post_type=produkt
- **Hustenassistent** verbessert Belüftung des Lungengewebes, unterstützt das Abhusten von bronchialen Sekreten.
- **Orthopädie** Spezialanfertigungen bei zunehmender Bewegungseinschränkung an Füßen, Händen, Fingern und Kopf. Genehmigungs- und Lieferzeiten beachten.
- **Magensonde/PEG:** falls grundsätzlich gewünscht, dann möglichst zügig die OP beantragen, damit die Kalorienzufuhr frühzeitig gesichert ist, da Gewichtsverlust den Verlauf der ALS tendenziell beschleunigt
- **Reha Care** Messe für Medizintechnik, Hilfsmittel und mehr. Messe Düsseldorf

Eine Auswahl an Hilfsmitteln, die individuell gebraucht werden:

- Besteck mit Klettverschluss
- Bettenlift
- Dekubitus-Sitzkissen
- Flaschen-/Dosenöffner
- Fußerhöhungskissen
- Greifzange
- Griffverdickung
- Hand-/Fingerorthesen
- Handgriff Toilette
- Handlauf Treppe
- Kopfstütze
- Matratze speziell
- Notrufsystem
- Pflegebett
- Roboterarm
- Rollator
- Schlüsselgriff
- Strumpfanziehhilfe
- Toilettensitzerhöhung
- Toilettenstuhl
- Treppenlift
- Trinkhalme mit Rückflusstopp
- Umfeldsteuerungen
- Zehenheber
- Duschstuhl

Hilfsmittelkatalog
hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home

Checkliste für die gesetzliche Krankenversicherung

- Medizinische Rehabilitation
- Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie
- Antrag auf Befreiung von Zuzahlungen
- Fahrtkostenerstattung (zur ambulanten Behandlung)
- Physio-/Ergotherapie und Logopädie
- Hilfsmittel
- Medikamente
- Stationäre Behandlung
- Ambulante ärztliche Behandlung

Was muss ich beruflich bedenken

- Teilhabe am Arbeitsleben (Hilfen zur Erhaltung und Erlangung eines Arbeitsplatzes, Leistungen an Arbeitgeber, Haushaltshilfe/Kinderbetreuungskosten, Erbringung von Leistungen zur

