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 Budgetassistenzen
- 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
- ASB Wünschewagen: https://wuenschewagen.de
- Ambulance Service Nord e.V., Sternenfahrten: https://asnev.de/sternenfahrten

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

https://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)

Weiterführende Literatur

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.

ALS-Bibliothek

Bücher, Podcasts, Youtube/TV, Filme, Websites
https://als-bibliothek.de

Dieses Infoblatt wurde erstellt von:

Martina Neubauer,
Ines Langs,
Jutta Schultz
und
Sina Bürger
Jens Bürger (Satz)

#kennstduALS

- **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 Charitè (als-charite.de)
  https://mov.acapela-group.com/de/home-de/
- **Beatmungsgerät** zur zeitweisen oder dauerhaften Beatmung. Auch hier die Genehmigungs- und Lieferzeiten beachten.
  https://loewensteinmedical.com/de-de/ausserklinische-beatmung/?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 Rückflusstop
- Umfeldsteuerungen
- Zehenheber
- Duschstuhl

Hilfsmittelkatalog
https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home
https://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/schwerbehinderung/kraftfahrzeughilfe-und-auto-kauf

Checkliste für die gesetz. Krankenversicherung

- Medizinische Rehabilitation
- Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie
- Antrag auf Befreiung von Zuzahlungen
- Fahrtkostenerstattung (zur ambulanten Behandlung)
  → Die Verordnung für Taxifahrten muss rechtzeitig bei der Krankenkasse eingereicht werden zur Genehmigung. Der Bedarf sollte frühzeitig mit dem Taxiunternehmen abgesprochen werden.
- 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 Teilhabe am Arbeitsleben im Rahmen eines **Persönlichen Budgets**), Beratung durch den VDK
- **Sozialverband Deutschland/Sozialrechtliche Beratung**
  https://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.
  https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/produkte/mobilitaet-orientierung/fahrzeuge-anpassungen/
  https://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.
  https://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:
  https://als-charite.de/wp-content/uploads/2020/03/ALS-Ambulanz_Patientenverfuegung_V3_1_druck_02_FINAL.pdf
- **Testament/Erbvertrag**

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. **https://ww.als-dd.de/↝ team** das müsste in der Adresszeile des Browsers stehen: **https://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

- https://www.als-mobil.de
- https://als-hilfe-bayern.de
- https://www.niemalsaufgeben-ev.de
- https://chancezumleben-als.de
- https://www.als-deutschland.de
- https://www.alleliebenschmidt.de
- https://www.diagnose-als.de
- https://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:

https://beatmungspflegeportal.de/?s=Landkarte

Selbsthilfegruppen (Virtueller Stammtisch)

- https://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.:
https://www.facebook.com/als.mobil.ev

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

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

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

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

Chance zum Leben-ALS e.V.:
https://www.facebook.com/VereinALS

Facebook-Selbsthilfegruppen

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

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

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

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

Gruppe für Angehörige von ALS Betroffenen:
https://www.facebook.com/groups/856020168698452/

ALS-Ambulanzen/-Zentren

Mitbetreuung, Zweitdiagnose, Verlaufskontrolle sowie Studien und Forschung

Übersichten
https://klinikradar.de/als-erkrankung/kliniken/

https://www.se-atlas.de/map/Amyotrophe%20Lateralsklerose

DGM-Patientenlotsen
https://www.dgm.org/beratung-unterstuetzung/dgm-patientenlotse

Schleswig-Holstein
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
https://www.uksh.de/neurologie-luebeck/↝ Ambulanz+_+Sprechstunden.html

Mecklenburg-Vorpommern
Universitätsmedizin Rostock
https://albrecht-kossel-institut.med.uni-rostock.de/↝ patienten/erkrankungen-1-2

Berlin
Charité - Universitätsmedizin Berlin
https://als-charite.de

Niedersachsen
Medizinische Hochschule Hannover
https://www.mhh.de/ambulanzen

Universitätsmedizin Göttingen
http://www.nmz.uni-goettingen.de/informationen-fuer-patienten

Nordrhein-Westfalen
Universitätsklinikum Bonn
https://neurodeg.uni-bonn.de/motoneuronambulanz

Universitätsklinikum Münster
https://web.ukm.de/neurologie/sprechstunden-kontakt

Alfried Krupp Krankenhaus Essen-Rüttenscheid
https://www.krupp-krankenhaus.de/neurologie/↝ leistungsspektrum/amyotrophe-lateralsklerose-als-mit-ambulanz.html

BG Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum
https://www.bg-kliniken.de/universitaetsklinikum-↝ bergmannsheil-bochum/sprechstunden

Sachsen-Anhalt
Universitätsklinikum Magdeburg
https://kneu.med.ovgu.de/Kontakt-p-114.html

Universitätsmedizin Halle
https://www.umh.de/einrichtungen/kliniken-und-departments/↝ neurologie/klinisches-leistungsspektrum/ambulante-patienten

Sachsen
Universitätsklinikum Leipzig
https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/↝ neurologie/Seiten/muskelsprechstunde.aspx

Universitätsklinikum Dresden
https://als-dd.de

Thüringen
Universitätsklinikum Jena
https://www.uniklinikum-jena.de/neuro/kontakt.html

Waldklinikum Gera
https://www.waldklinikumgera.de/fachbereiche-praxen/↝ unsere-fachbereiche/fachabteilungen-zentren/neurologie/

Rheinland-Pfalz
Universitätsmedizin Mainz
https://www.unimedizin-mainz.de/neurologie/startseite/↝ spezialambulanzen/neuromuskulaere-ambulanz.html

Klinikum der Stadt Ludwigshafen
https://www.klilu.de/medizin__pflege/↝ kliniken_und_fachbereiche/kliniken_a_z/neurologie/↝ sprechstunden___ambulanzen/index_ger.html

Baden-Württemberg
RKU - Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm
https://www.uniklinik-ulm.de/neurologie/↝ sprechstunden-ambulanzen.html

Universitätsmedizin Mannheim
https://www.umm.de/neurologische-klinik/ambulanzen/↝ als-und-andere-motoneuronerkrankungen

Diako Mannheim
https://www.diako-mannheim.de/diako/medizin-pflege/↝ fachabteilungen/neurologie

Bayern
Krankenhaus Rummelsberg Schwarzenbruck/Nürnberg
https://www.sana.de/rummelsberg/medizin-pflege/neurologie/↝ ambulanzen-sprechstunden

Uniklinikum Erlangen
https://www.uk-erlangen.de/patienten/↝ sprechstunden-wegweiser/sprechstunde/↝ sprechstunde-fuer-neuromuskulaere-erkrankungen-830

Uniklinikum Würzburg
https://www.ukw.de/neurologie/ambulante-behandlung

Universitätsklinikum Augsburg
https://www.uk-augsburg.de/einrichtungen/ambulanzen/↝ ambulanzen-von-a-z
→ Ambulanz für neurodegenerative Erkrankungen und Demenz

Klinikum der Universität München
https://www.klinikum.uni-muenchen.de/↝ Friedrich-Baur-Institut/de/terminvereinbarung/ambulanz/↝ als_sprechstunde/index.html

Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München
https://www.mri.tum.de/neurologie

Schweiz
Universitäts Spital Zürich
https://www.usz.ch/fachbereich/pneumologie/angebot/↝ neuromuskulaeres-zentrum-2/

Muskelzentrum/ALS Clinic St. Gallen
https://www.kssg.ch/muskelzentrum/↝ fuer-patienten-besucher/anmeldung-kontakt

Österreich
Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien
https://www.akhwien.at/default.aspx?pid=216

Uniklinikum Salzburg
https://salk.at/11996.html

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

https://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.

  Faltbare Rollstühle haben hingegen den Vorteil, in jedes Auto zu passen, und können bei Bedarf aufgerüstet werden. Sofern ein ALS-Erkrankter noch in der Lage ist, auf einem Autositz zu sitzen, kann auf diese Weise eine teure Anschaffung eines rollstuhlgerechten Autos hinausgezögert werden.

- **Sprachcomputer** mit Augensteuerung zur Erhaltung der Kommunikationsfähigkeit und Autonomie bei zunehmender Einschränkung der Sprache. Auch hier die Genehmigungs- und Lieferzeiten beachten.

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