

# Versorgung bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS)



*miteinander  
füreinander*

Informationen & Hinweise für Mitarbeitende  
von Kostenträgern und Behörden



**DGM**

Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e. V.

# Versorgung bei Amyotropher Lateralsklerose

(ALS)

## *Amyotrophe Lateralsklerose – eine Erkrankung, die besondere Anforderungen stellt*

*Bis heute ist die ALS eine der schicksalsschwersten Erkrankungen, die ein Mensch diagnostiziert bekommen kann. Sie stellt ungeheure Anforderungen sowohl an die Betroffenen selbst, als auch an ihre Angehörigen, ihre betreuenden Ärzte und das gesamte Helfernetz: Während die Muskelkraft fortlaufend nachlässt, bekommt der ALS-Erkrankte den Verlust wichtiger Körperfunktionen bei vollem Bewusstsein und in geistiger Klarheit mit. Auch für das familiäre Umfeld bedeutet die Erkrankung eine enorme Herausforderung, während Geduld und Einfühlungsvermögen in besonderem Maße gefragt sind. Und nicht zuletzt werden dem behandelnden Arzt die momentanen Grenzen der Medizin und seiner Möglichkeiten deutlich bewusst.*

Mit folgenden Hinweisen möchten wir uns an Sie als Mitarbeiterin oder Mitarbeiter eines Kostenträgers, einer Behörde, einer Kranken- oder Pflegekasse wenden. Da die ALS eine so schwerwiegende, fortschreitende und dabei gleichzeitig seltene Erkrankung ist, wollen wir Ihnen Informationen an die Hand geben, damit Sie – auch für zu treffende Entscheidungen – einen Einblick in die besondere Situation betroffener Menschen bekommen. Denn eine patientenbezogene Haltung des Umfeldes kann wesentlich dazu beitragen, die Folgen dieser unheilbaren Erkrankung abzumildern.



## Behandlung der ALS

Die ALS zählt zu den neurodegenerativen Erkrankungen. Sie schreitet innerhalb weniger Jahre schnell und unaufhaltsam voran. Bis heute gibt es keine Heilung, die Ursache ist weitgehend unbekannt. Die Erkrankung beginnt im Erwachsenenalter, meist zwischen dem 40. und 70. Lebensjahr. Die Verläufe sind unterschiedlich im Hinblick auf die Geschwindigkeit des Voranschreitens und die Reihenfolge der Symptome und Funktionsverluste. Eine zuverlässige Prognose für den einzelnen Patienten ist daher nicht möglich. Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) und die Europäische Föderation der Neurologischen Gesellschaften (EFNS) haben ausführliche Leitlinien zur evidenzbasierten Behandlung der ALS erstellt.



## Welche Hauptsymptome treten auf?

Durch den Untergang der zentralen und peripheren motorischen Nerven kommt es zu Muskelschwäche, Spastik und Muskelschwund. Diese führen zu fortschreitenden Behinderungen zunächst beim Greifen, Hantieren und Gehen bis hin zu Muskellähmungen, die den gesamten Bewegungs- und Haltungsapparat betreffen. Krämpfe und Schmerzen können auftreten. Schluckstörungen entstehen und führen zur Notwendigkeit der enteralen Ernährung. Quälend sind Symptome wie vermehrter Speichelfluss und Zwangslachen, -weinen („pseudobulbäre Affekte“). Durch Lähmung der Sprechmuskulatur verlieren die Patienten ihre Lautsprache. Auch die Atemmuskulatur wird im Verlauf der Erkrankung stetig schwächer. Die sensorischen und kognitiven Fähigkeiten sowie die Funktionen der inneren Organe bleiben weitgehend erhalten.

## Welche Belastungen entstehen?

Betroffene und ihre Angehörigen müssen hinnehmen, dass die Überlebenszeit des Betroffenen sehr wahrscheinlich auf nur wenige Jahre begrenzt sein wird. Lebenspläne müssen aufgegeben werden. In dieser schwierigen Situation werden innerhalb kurzer Zeit und unter hohem Druck schwerwiegende Entscheidungen erforderlich, Informationen müssen eingeholt und zahlreiche Anträge gestellt werden.

- Suche nach medizinisch-therapeutischen Maßnahmen

- Soziale Einschnitte
- Finanzielle Not


- Umbau der Wohnung
- Angewiesen sein auf technische Hilfen



- Anträge
- Ablehnungen
- Verzögerte Hilfe

- Psychische Belastungen
- Verlust der Privatsphäre

- Schwere Entscheidungen zum Lebensende
- Patientenverfügung
- Vorsorge



## Welche Maßnahmen brauchen ALS-Betroffene?

Auch wenn ALS bis heute noch unheilbar ist (nur das Medikament „Rilutek“ hat eine leicht lebensverlängernde Wirkung) gibt es sehr viel, was für die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien getan werden kann. Ziel aller symptomatischen und palliativmedizinischen Maßnahmen ist es, Beschwerden zu lindern und Funktionsausfälle auszugleichen und damit ein Leben in Selbständigkeit und Würde so lange wie möglich zu erhalten.

### Folgende Maßnahmen sind regelmäßig notwendig:

- Beratung und Begleitung der Betroffenen und ihrer Angehörigen i. S. des Case Managements
- Medikamentöse Behandlung von Symptomen
- Psychotherapeutische Begleitung / Seelsorge
- Stationäre medizinische Rehabilitation in einer neurologischen Fachklinik
- Heilmittel: Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie
- Hilfsmittel (Mobilität, Alltag, Kommunikation): Die Versorgung muss bedarfsgerecht, sorgfältig angepasst und zeitnah erfolgen, damit dem Betroffenen in jeder Krankheitsphase Eigenaktivitäten erhalten bleiben. Angehörige und Pflegepersonen werden durch geeignete Hilfsmittel entlastet.
- Wohnungsanpassung / barrierefreier Umbau
- Orthopädische Maßnahmen
- Nahrungsanpassung bis hin zur enteralen Ernährung
- Atemunterstützende Maßnahmen bis hin zur Beatmung
- Pflege und Assistenz
- Palliativmedizinische Versorgung

- Schwerbehindertenausweis (GdB 100, Merkzeichen B, H, aG / Parkplakette)
- Soziale Sicherung / materielle Hilfen

## Fortschreiten einer ALS-Erkrankung





## *Von Ihnen wünschen wir uns deshalb:*

- zeitnahe Bearbeitung des Antrags
- Berücksichtigung der Gesamtsituation bei der Entscheidung über eine Leistung
- Zusammenarbeit der Leistungsträger im Sinne des § 14 SGB IX
- Einzelfallentscheidungen und Ausschöpfen Ihres Ermessensspielraums
- Versorgung durch ortsnahe Leistungserbringer (Hilfsmittel, Pflege)
- intensive Beratung ALS-Betroffener
- Aufmerksame Abklärung der Sachlage vor einer Entscheidung z. B. durch Nachfragen bei Betroffenen oder Fachärzten
- unbürokratische Verfahrensweisen
- Letztlich: großzügige Hilfe für Menschen in dieser Extremsituation



## *Was bieten wir Ihnen an?*

Unser gesamtes Informations- und Beratungsangebot steht Ihnen zur Verfügung:

### **DGM**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.  
Im Moos 4, 79112 Freiburg  
T 07665 9447-0  
info@dgm.org

Auf unserer Webseite [www.dgm.org](http://www.dgm.org) haben wir vielfältige Informationen für Sie bereit gestellt.

# Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

ist mit über 9500 Mitgliedern die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland.

Ihre Anliegen:

- Forschung fördern
- Aufklärung der Öffentlichkeit über die neuromuskulären Erkrankungen
- Betroffene und Angehörige informieren und beraten
- gesundheits- und sozialpolitische Interessen von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen vertreten
- Selbstbestimmung und Teilhabe fördern, Inklusion verwirklichen
- Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe unterstützen.

Die DGM ist durch regionale, ehrenamtlich geführte Landesverbände flächendeckend aufgestellt. Außerdem vertritt die überregional arbeitende Diagnosegruppe ALS die Selbsthilfe bei Amyotropher Lateralsklerose. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Freiburg im Breisgau.



## DGM

Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e.V.

Im Moos 4 · 79112 Freiburg  
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20  
info@dgm.org · www.dgm.org

Mit freundlicher Unterstützung der GKV –  
Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin