

Inhalt

Vorwort zur 2. Auflage	21
I Grundsätzliche Fragen zur ALS	23
1 Was ist ALS?	23
2 Was bedeutet der Begriff »Amyotrophe Lateralsklerose«?	23
3 Was bedeutet »Motoneuron-Erkrankung«?	24
4 Seit wann ist die ALS bekannt?	25
5 War Hermann der Lahme »Hermanus contractus« der erste beschriebene ALS-Patient?	25
6 Wer bekommt ALS?	26
7 Warum ich?	27
II Fragen zu Vorkommen und Häufigkeit der ALS	28
8 Wie viele Menschen in Deutschland leiden an ALS?	28
9 Nach welchen Kriterien ist die ALS eine seltene Erkrankung?	28
10 Stimmt es, dass die ALS in ihrer Häufigkeit zunimmt?	29
11 Was ist ein typisches Alter für den Beginn der ALS?	29
12 Erkrankten Männer und Frauen gleichermaßen häufig?	30
13 Gibt es Geschlechterunterschiede bei der ALS?	30
14 Können Kinder an ALS erkranken?	31
15 Gibt es Regionen mit einer besonderen ALS-Häufigkeit? ...	31
16 Gibt es Häufigkeitsunterschiede der ALS in Deutschland? ..	32
17 Gibt es in Deutschland ein ALS-Register?	33
18 Warum ist die ALS in Deutschland relativ unbekannt?	33
III Fragen zur Diagnosestellung	35
19 Wie sicher ist die Diagnose einer ALS?	35
20 Wie häufig ist die Fehldiagnose einer ALS?	36
21 Ist die ALS schwer zu diagnostizieren?	36
22 Kann jeder Neurologe die ALS diagnostizieren?	37
23 Was bedeutet »erstes Motoneuron« und »zweites Motoneuron«?	37
24 Welche Tests sind notwendig, um eine ALS zu diagnostizieren?	38
25 Was bedeutet Elektromyografie (EMG)?	39

26	Was kann im EMG festgestellt werden?	39
27	Kann mit dem EMG die Diagnose einer ALS gestellt werden?	40
28	Warum wird das EMG nicht bei jeder Untersuchung wiederholt?	41
29	Ist im EMG die ALS-Prognose erkennbar?	41
30	Was bedeutet Elektroneurografie?	42
31	Was bedeutet MEP?	42
32	Was bedeutet Liquordiagnostik?	43
33	Gibt es einen Labortest für ALS?	43
34	Kann durch Neurofilament Light Chain (NfL) die Diagnose gestellt werden?	44
35	Lässt sich mit dem NfL-Test die Diagnose einer ALS ausschließen?	44
36	Welche Bedeutung hat NfL für die Prognose?	44
37	Welchen persönlichen Nutzen kann der NfL-Wert liefern? ..	45
38	Wie ist der NfL-Test erhältlich?	45
39	Sind die NfL-Analyse in Blut und Nervenwasser gleichwertig?	46
40	Gibt es Schwankungen in der NfL-Messung?	46
41	Wie oft sollte der NfL-Test wiederholt werden?	46
42	Welche Bedeutung hat die NfL-ALS-Studie?	46
43	Welche Bedeutung hat der Biomarker Troponin T bei der ALS?	47
44	Gibt es einen Gen-Test für ALS?	47
45	Welche Bedeutung hat die genetische Diagnostik?	48
46	Welche ALS-Gene sollten analysiert werden?	48
47	Warum ist das SOD1-Gen von besonderer Relevanz?	49
48	Wie lange dauert die genetische Diagnostik von SOD1?	49
49	Kann eine genetische Veränderung auch ohne Familiengeschichte einer ALS vorliegen?	49
50	Was ist ein ALS-Gen-Panel?	50
51	Welche unterschiedlichen Arten der genetischen Varianten (Mutationen) werden unterschieden?	50
52	Wie erfolgt die Mitteilung des genetischen Befundes?	51
53	Werden die Kosten für die genetische Diagnostik von den Krankenkassen übernommen?	51
54	Habe ich das Recht, auf genetische Informationen zu verzichten?	51
55	Was ist eine genetische Beratung?	52
56	Was ist das ALS-Genetikprogramm?	52
57	Ist die ALS im MRT erkennbar?	53
58	Wann ist eine Muskelbiopsie erforderlich?	53
59	Wann ist eine Nervenbiopsie erforderlich?	54

IV	Fragen zu Varianten und besonderen Verläufen der ALS	55
60	Was sind Varianten und »Phänotypen« der ALS?	55
61	Welche Bedeutung haben die Phänotypen für die Prognose?	55
62	Was bedeutet OPM-Klassifikation der ALS-Phänotypen?	56
63	Wie ist der Ort des Symptombeginns definiert?	56
64	Welchen Phänotypen des Ortes des Symptombeginns sind zu unterscheiden?	57
65	Was ist unter ALS-Propagation zu verstehen?	57
66	Welche Phänotypen der Propagation sind zu unterscheiden?	58
67	Was ist unter Symptomen des ersten und zweiten Motoneurons zu verstehen?	58
68	Welche Phänotypen der Motoneuron-Symptome sind zu unterscheiden?	59
69	Warum ist die Unterscheidung von Symptomen des ersten und zweiten Motoneurons relevant?	59
70	Was ist eine Progressive Muskelatrophie (PMA)?	60
71	Ist die PMA eine »echte« ALS?	60
72	Hat die PMA eine andere Prognose im Vergleich zur typischen ALS?	60
73	Was ist eine Primäre Lateralsklerose (PLS)?	61
74	Ist die Primäre Lateralsklerose (PLS) eine »echte« ALS?	61
75	Hat die PLS eine andere Prognose im Vergleich zur typischen ALS?	61
76	Was ist eine spastische Variante der ALS?	62
77	Was ist ein Flail-Leg-Syndrom?	62
78	Was ist ein Flail-Arm-Syndrom?	63
79	Was ist eine axiale ALS?	63
80	Was ist eine Progressive Bulbärparalyse?	64
81	Wie kann ich meine Phänotypen-Klassifikation erfahren? ...	64
82	Wird der ALS-Phänotyp in der ALS-App angezeigt?	65
V	Fragen zur Demenz bei der ALS	66
83	Gibt es eine ALS-Demenz?	66
84	Was ist Frontotemporale Lobärdegeneration (FTLD)?	66
85	Was ist Frontotemporale Demenz (FTD)?	67
86	Wie häufig ist die FTD bei der ALS?	67
87	Gibt es besondere Risiken für eine FTD?	67
88	Wie ist eine FTD erkennbar?	68
89	Gibt es einen Test für die FTD?	68
90	Was ist der Unterschied zwischen FTD und Alzheimer-Erkrankung?	68
91	Welche Auswirkungen hat die FTD auf die ALS-Behandlung?	69

VI	Fragen zu Erkrankungen, die Ähnlichkeiten mit der ALS aufweisen	70
92	Kann die ALS mit anderen Erkrankungen »verwechselt« werden?	70
93	Ist ein Irrtum in der ALS-Diagnose möglich?	70
94	Was ist eine Spinale Muskelatrophie (SMA) und wie unterscheidet sie sich von der ALS?	71
95	Was ist eine Spinobulbäre Muskelatrophie (SBMA) und wie unterscheidet sie sich von der ALS?	72
96	Was ist eine Immunneuropathie und wie unterscheidet sie sich von der ALS?	72
97	Was ist eine Multifokale Motorische Neuropathie (MMN) und wie unterscheidet sie sich von der ALS?	73
98	Was ist eine degenerative motorische Neuropathie und wie unterscheidet sie sich von der ALS?	73
99	Was ist eine Spastische Spinalparalyse (SSP) und wie unterscheidet sie sich von der ALS?	74
100	Was ist eine Zervikale Myelopathie und wie unterscheidet sie sich von der ALS?	75
101	Was ist eine Einschlusskörperchenmyopathie und wie unterscheidet sie sich von der ALS?	75
102	Wie unterscheidet sich eine Multiple Sklerose (MS) von der ALS?	76
103	Ist es sinnvoll, eine »zweite Meinung« zur Diagnose und Prognosestellung der ALS einzuholen?	76
VII	Fragen zur Prognose und zum ALS-Verlauf	78
104	Was sind die Prognosefaktoren der ALS?	78
105	Was ist der Unterschied zwischen Diagnose und Prognose?	78
106	Wie wird die individuelle Prognose der ALS ermittelt?	79
107	Ist die bulbäre ALS mit einer ungünstigen Prognose verbunden?	79
108	Verläuft die ALS in Schüben?	80
109	Was bedeutet die ALS-Funktionsskala (ALSFRS-R)?	80
110	Habe ich einen schnelleren oder langsamen Verlauf der ALS?	81
111	Was bedeutet ALS-Progressionsrate (ALSPR)?	82
112	Welche Unterschiede können in der ALS-Progressionsrate vorliegen?	82
113	Welche Bedeutung hat die ALS-Progressionsrate (ALSPR)?	82
114	Kann sich die ALS-Progressionsrate im Verlauf der ALS verändern?	83
115	Wie kann ich meine ALS-Progressionsrate erfahren?	83
116	Wie kann ich die ALS-App nutzen, um meine ALS-Progressionsrate zu ermitteln?	84
117	Ist eine Vorhersage der Überlebenszeit möglich?	84

118	Wie ist die Überlebenszeit mit ALS?	84
119	Was sind die wichtigsten Faktoren, die das Überleben mit ALS bestimmen?	85
120	Kann ich selbst dazu beitragen, eine Verlangsamung der ALS zu erreichen?	85
121	Gibt es eine gutartige Form der ALS?	86
122	Was ist die Todesursache bei der ALS?	86
123	Führt die ALS immer zum Tod?	86
124	Gibt es »Wunder« bei der ALS?	87
125	Gibt es Phasen der Verlangsamung der ALS?	87
126	Gibt es einen Stillstand bei der ALS?	87
VIII	Fragen zu Symptomen der ALS	88
127	Was sind typische Anfangssymptome der ALS?	88
128	Was bedeutet Parese?	88
129	Was bedeutet Myatrophie?	89
130	Was bedeutet Dysarthrie?	89
131	Was bedeutet Dysphagie?	90
132	Was bedeutet Sialorrhoe?	90
133	Was ist ein Bulbärsyndrom?	90
134	Wie häufig ist ein Bulbärsyndrom?	91
135	Ist ein Bulbärsyndrom immer Bestandteil der ALS?	91
136	Was sind Faszikulationen?	92
137	Ist es ein gutes Zeichen, wenn die Faszikulationen nachlassen?	92
138	Was ist eine Spastik?	93
139	Ist eine Spastik immer Bestandteil der ALS?	93
140	Was ist eine Kontraktur?	93
141	Was ist ein Lymphödem?	94
142	Was ist ein Dekubitus?	95
143	Was bedeutet Hypoventilation?	95
144	Was bedeutet Hustenschwäche?	96
145	Was bedeutet respiratorische Insuffizienz?	96
146	Was bedeutet Obstruktion?	97
147	Was bedeutet Aspiration?	97
148	Was sind Symptome einer Atemfunktionsstörung?	98
149	Was bedeutet Vitalkapazität?	98
150	Was bedeutet Kohlendioxid-Narkose?	99
151	Ist die ALS in jedem Fall mit Atemnot verbunden?	99
152	Was ist pathologisches Lachen oder pathologisches Weinen?	100
IX	Fragen zu seltenen Symptomen oder Folgeerscheinungen der ALS	101
153	Ist die ALS mit Schmerzen verbunden?	101
154	Ist die Herzmuskulatur bei der ALS betroffen?	101
155	Ist das Kreislaufsystem bei der ALS betroffen?	102

156	Ist das Verdauungssystem bei der ALS betroffen?	102
157	Ist die Harnblase bei der ALS betroffen?	103
158	Warum kann es zu einer »Verstopfung« (Obstipation) kommen?	104
159	Warum kann es zu einer Rötung, Kälte oder Schwellung der Arme und Beine kommen?.....	104
160	Ist das Riechen und Schmecken betroffen?	105
161	Ist das Fühlen bei der ALS betroffen?	105
162	Ist das Hören bei der ALS betroffen?	106
163	Ist das Sehen bei der ALS betroffen?	106
164	Warum sind die Augenmuskeln bei der ALS meist ausgespart?	107
165	Stimmt es, dass die Augenmuskulatur auch betroffen sein kann?.....	107
166	Was bedeutet »Locked-In-Syndrom« bei der ALS?	108
167	Stimmt es, dass die ALS in ein »Wachkoma« übergehen kann?.....	108
X	Fragen zum ALS-Risiko	110
168	Ist ALS erblich?	110
169	Welches ALS-Risiko haben meine Kinder?	110
170	Was ist eine »sporadische« ALS?	111
171	Was ist eine »familiäre« ALS?	111
172	Wie erkenne ich eine familiäre Form der ALS?	112
173	Was ist eine genetische ALS?	112
174	Was ist der Unterschied zwischen familiärer und genetischer ALS?	113
175	Was ist genetische Penetranz?	113
176	Unter welchen Umständen ist eine genetische Diagnostik sinnvoll?	114
177	Wann ist die genetische Beratung von Verwandten sinnvoll?	114
178	Was ist unter einem asymptomatischen Genträger zu verstehen?	115
179	Welche Möglichkeiten für eine Unterstützung haben asymptotische ALS-Genträger?	115
180	Gibt es eine Möglichkeit, sich vor der ALS zu schützen?	116
XI	Fragen zur Ursache der ALS	117
181	Was ist die Ursache der ALS?	117
182	Ist die ALS eine Autoimmunerkrankung?	117
183	Was ist die Glutathionhypothese der ALS?	118
184	Gibt es Toxine, die eine ALS verursachen können?.....	119
185	Kann eine Borreliose-Infektion eine ALS verursachen?	119
186	Kann der Kontakt zu Amalgam eine ALS verursachen?	120
187	Kann eine Krebserkrankung eine ALS verursachen?	120
188	Können psychische Belastungen eine ALS verursachen?	121

189	Können körperliche Belastungen eine ALS verursachen?	121
190	Können Narkosen und Operationen eine ALS auslösen?	122
XII	Fragen zu den grundsätzlichen Möglichkeiten der ALS-Behandlung	123
191	Ist die ALS heilbar?	123
192	Welche Möglichkeiten der Lebensverlängerung sind bei der ALS möglich?	123
193	Was bedeutet »Maximaltherapie« bei der ALS?	123
194	Was bedeutet nicht-invasive Behandlung?	124
195	Was bedeutet Palliativmedizin?	124
196	Was bedeutet Therapiezieländerung?	125
197	Benötige ich einen Hausarzt bei der ALS-Behandlung?	126
198	Ist es erforderlich, dass mein Hausarzt oder Neurologe Erfahrungen mit der ALS hat?	126
199	Welche Bedeutung haben alternativmedizinische Verfahren?	127
200	Können alternativmedizinische Verfahren schädlich sein? ...	127
201	Welche Bedeutung hat Akupunktur?	128
202	Welche Bedeutung haben ALS-Ambulanzen in der Behandlung?	128
203	Was ist in einer ALS-Ambulanz zu erwarten?	129
XIII	Fragen zur Medikamentenbehandlung der ALS	131
204	Welche Medikamente kommen bei der ALS zur Anwendung?	131
205	Wie ist der Wirkmechanismus von Riluzol?	131
206	Was ist die richtige Dosis von Riluzol?	132
207	Ist es sinnvoll, Riluzol einzunehmen, wenn die Erkrankung trotzdem fortschreitet?	132
208	Wie kann ich erkennen, ob Riluzol wirkt?	132
209	Welche Nebenwirkungen von Riluzol sind zu erwarten? ...	133
210	Welche Darreichungsformen von Riluzol sind vorhanden? ..	133
211	Wie ist der Riluzol-Schmelzfilm anzuwenden?	134
212	Wie ist die Riluzol-Suspension anzuwenden?	134
213	Wie unterstützt die ALS-App bei der Entscheidung für die geeignete Darreichungsform von Riluzol?	135
214	Muss Riluzol zu bestimmten Zeiten eingenommen werden?	135
215	Für welche Patienten ist die Behandlung mit Tofersen verfügbar?	136
216	Was bewirkt das genetische Medikament Tofersen bei der SOD1-ALS?	136
217	Welche Erfahrungen bestehen mit Tofersen?	137
218	Wie wird die Therapie mit Tofersen durchgeführt?	137
219	Sollten alle Patienten mit ALS auf Mutationen im SOD1 getestet werden?	138

220	Stimmt es, dass die Entwicklung von Tofersen ein historischer Durchbruch ist?	138
221	Welche weiteren genetischen Therapien sind in Entwicklung?	138
222	Wo erhalte ich aktuelle Informationen über neue Entwicklungen zur genetischen Therapie?	139
XIV	Fragen zu Möglichkeiten der Symptomlinderung	140
223	Was bedeutet eine symptomatische Pharmakotherapie?	140
224	Wie viele symptomatische ALS-Medikamente stehen zur Verfügung?	140
225	Was ist eine ALS-Apotheke?	141
226	Warum ist die Versorgung durch eine spezialisierte Apotheke sinnvoll?	141
227	Was ist das ALS-Apothekenprogramm?	141
228	Wie tragen ALS-Apotheken zur Forschung bei?	142
229	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei einer Sprechstörung?	142
230	Welche Studiendaten liegen zum Effekt von DMC vor?	143
231	Wann ist eine Behandlung mit DMC sinnvoll?	144
232	Auf welchem Weg ist das Medikament DMC verfügbar?	144
233	Welche Rolle spielt die ALS-Apotheke bei der DMC-Behandlung?	145
234	Wie kann die Wirksamkeit von DMC erfasst und dokumentiert werden?	145
235	Wie kann die ALS-App bei der DMC-Behandlung unterstützen?	146
236	Was ist ein Rezepturarzneimittel?	146
237	Welche Medikamente sind bei Speichelfluss wirksam?	147
238	Wie kann die ALS-App bei der Behandlung der Sialorrhoe unterstützen?	148
239	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei pathologischem Lachen oder Weinen?	148
240	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei einer Depression?	149
241	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei Angst und Unruhe?	150
242	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei einer Schlafstörung?	151
243	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei Muskelkrämpfen?	152
244	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei Faszikulationen?	153
245	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei einer Spastik?	153
246	Was sind Spasmolytika?	155

247	Welche Nebenwirkungen haben Spasmolytika?	155
248	Wie funktioniert eine Spastik-Behandlung mit Botulinumtoxin?	156
249	Ist eine Botulinumtoxin-Behandlung schmerzhaft?	156
250	Welche pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei Atemanstrengung?	157
251	Was bedeutet »Doppeleffekt« in der Medikamentenbehandlung?	158
252	In welchen Situationen ist die Behandlung mit Benzodiazepinen sinnvoll?	158
253	In welchen Situationen ist die Behandlung mit Morphinen sinnvoll?	159
254	In welchen Situationen ist die Behandlung mit Sauerstoff sinnvoll?	159
255	In welchen Situationen ist die Behandlung mit Cannabis sinnvoll?	160
256	Welche Besonderheiten bestehen bei der Verordnung von cannabis-haltigen Medikamenten?	161
257	Wie kann das ALS-Apothekenprogramm bei der Versorgung cannabis-haltiger Medikamente unterstützen? ...	161
258	Wie kann eine Obstipation behandelt werden?	162
259	Wie kann eine Harnblasenstörung behandelt werden?	163
260	Welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen bei Schmerzen?	163
261	Ist die Einnahme von Vitaminen (Vitamin E, Vitamin B ₁₂) von Vorteil?	164
262	Ist die Einnahme von Kreatin von Vorteil?	164
263	Was bedeutet »Off-Label«-Medikation?	165
XV	Fragen zur Ernährung bei ALS	166
264	Wie kommt es zum Gewichtsverlust bei der ALS?	166
265	Welche Abstufungen der Mangelernährung sind zu unterscheiden?	166
266	Wie oft sollte das Körpergewicht gemessen werden?	167
267	Wie kann das Körpergewicht gemessen werden, wenn das Stehen auf der Waage nicht mehr möglich ist?	167
268	Welche Unterstützung kann die ALS-App leisten, das Körpergewicht zu kontrollieren?	168
269	Kann eine Mangelernährung auch ohne Schluckstörung entstehen?	168
270	Wie häufig ist eine Schluckstörung?	169
271	Wie verläuft die Schluckstörung?	169
272	Wie und warum sollte eine Schluckstörung in der ALS-App dokumentiert werden?	170
273	Welche Bedeutung hat die Ernährung für die Verlaufsprognose?	170

274	Stimmt es, dass ein höheres Körpergewicht mit einer besseren Prognose verbunden ist?	171
275	Was ist ein kritisches Gewicht bei der ALS?	171
276	Stimmt es, dass ALS-Patienten einen besonders hohen Energiebedarf haben?	172
277	Was ist unter einer negativen Energiebilanz zu verstehen? ..	172
278	Wie wird der Energiebedarf bei der ALS errechnet?	173
279	Welche Anpassungen in der Nahrungsauswahl sind bei einer Schluckstörung zu beachten?	174
280	Welche Anpassungen in der Nahrungszubereitung sind bei einer Schluckstörung zu beachten?	174
281	Welche Anpassungen während der Mahlzeiten sind bei einer Schluckstörung zu beachten?	175
282	Was ist unter Dysphagie-Produkten zu verstehen?	176
283	Was ist eine »Trinknahrung«?	176
284	Kann eine Trinknahrung ärztlich verordnet werden?	177
285	Wie ist die Verträglichkeit von Trinknahrung einzuschätzen?	177
286	Was ist eine PEG?	177
287	Ist eine PEG-Anlage ambulant möglich?	178
288	Wann ist der »richtige« Zeitpunkt für eine PEG?	179
289	Wie lange kann ich eine PEG »hinausschieben«?	179
290	Wie risikoreich ist eine PEG?	180
291	Ist eine PEG schmerzhaft?	181
292	Kann ich nach Anlage einer PEG weiter essen?	181
293	Kann ich mit einer PEG-Sonde baden gehen oder duschen?	182
294	Kann ich mit einer PEG-Sonde auf Reisen gehen?	182
295	Woraus besteht eine Sondennahrung?	183
296	Kann ich mein »eigenes« Essen über die PEG-Sonde verabreichen?	183
297	Ist eine Gewichtszunahme nach PEG-Anlage möglich?	184
298	Können Medikamente über eine PEG verabreicht werden?	185
299	Wie kann Riluzol über die PEG-Sonde verabreicht werden?	185
300	Was ist eine Ernährungspumpe?	185
301	Warum und wie sollte die PEG-Sonde in der ALS-App dokumentiert werden?	186
302	Wie lange hält eine PEG-Sonde?	187
303	Kann ich eine PEG-Sonde wieder entfernen lassen?	187
304	Was ist ein Port und in welchen Situationen ist ein Portkatheter sinnvoll?	188
305	Was ist eine nasogastrale Sonde und in welchen Situationen ist diese »Magensonde« sinnvoll?	189
306	Gibt es Medikamente gegen unerwünschten Gewichtsverlust?	189

XVI	Fragen zur Beatmungstherapie	191
307	Wie kann bei der ALS eine Atemfunktionsstörung entstehen?	191
308	Was bedeutet Hypoventilation?	191
309	Wie und warum sollte eine Atemanstrengung in der ALS-App dokumentiert werden?	192
310	Was bedeuten Vitalkapazität (VK), FVC oder SVC?	192
311	Welche Relevanz hat die Vitalkapazität?	193
312	Wie zeigt sich eine Hypoventilation?	193
313	Welche Behandlungsmöglichkeiten sind bei einer Hypoventilation möglich?	193
314	Was ist eine Maskenbeatmung?	194
315	Was bedeutet »NIV«?	195
316	Wann ist eine Maskenbeatmung notwendig und sinnvoll? ..	195
317	Wie und wo erfolgt die Anpassung einer Maskenbeatmung?	196
318	Welcher Nutzen ist von einer Maskenbeatmung zu erwarten?	197
319	Wie viele Stunden pro Tag ist eine Maskenbeatmung erforderlich?	198
320	Welche Belastungen der Maskenbeatmung sollten abgewogen werden?	199
321	Kann eine Maskenbeatmung von Nachteil sein?	199
322	Was sind die möglichen Schwierigkeiten einer Maskenbeatmung?	200
323	Wie lange kann eine Maskenbeatmung durchgeführt werden?	201
324	Welche Nebenwirkungen hat die Maskenbeatmung?	202
325	Kann ich auf eine Maskenbeatmung verzichten?	203
326	Was bedeuten »Sekretverhalt« und »Sekretmanagement«?	204
327	Was bedeutet »Hustendefizienz«?	205
328	Was ist ein Hustenassistent?	206
329	Welche Bedeutung hat ein Hustenassistent in der ALS-Behandlung?	206
330	Wie oft sollte ich einen Hustenassistenten anwenden?	207
331	Was bedeutet »invasive Beatmungstherapie«?	208
332	Was ist eine Trachealkanüle?	208
333	Wird eine invasive Beatmungstherapie nur im Notfall eingeleitet?	209
334	Werden die Kosten der invasiven Beatmung von den Krankenkassen übernommen?	210
335	Wie häufig werden ALS-Patienten mit einer invasiven Beatmung behandelt?	210
336	Warum und wie sollte die Beatmung in der ALS-App dokumentiert werden?	211

337	Wie ist die unterschiedliche Häufigkeit der invasiven Beatmung innerhalb von Deutschland und Europa zu erklären?	211
338	Was sind mögliche »Nebenwirkungen« einer invasiven Beatmung?	212
339	Was sind die »Gegenargumente« einer invasiven Beatmung?	213
340	Was sind die begrenzenden Faktoren einer invasiven Beatmung?	214
341	Wie lange ist ein Leben mit invasiver Beatmung möglich? ..	215
342	Welche Symptome der Atemfunktionsstörung können ohne Beatmungsgeräte gelindert werden?	216
343	Wie findet eine palliativmedizinische Behandlung bei einer Atemanstrengung statt?	217
344	Welche Medikamente können bei einer Einengung der Atemwege eingesetzt werden?	217
345	In welchen Situationen ist die Gabe von Morphinen hilfreich?	218
346	In welchen Situationen ist die Gabe von Sauerstoff hilfreich?	218
347	Was bedeutet Therapiebegrenzung in der Beatmungstherapie?	219
348	Was bedeutet Therapiezieländerung in der Beatmungstherapie?	219
349	Ist die Beendigung von Beatmungstherapie statthaft?	219
XVII	Fragen zur Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie	221
350	Was sind Heilmittel?	221
351	Was ist die Zielstellung von Physiotherapie bei der ALS? ...	221
352	Gibt es eine ALS-spezifische Physiotherapie?	223
353	Kann Physiotherapie bei der ALS schädlich sein?	224
354	Kann eine körperliche Belastung schädlich sein?	225
355	Können motorische Einschränkungen durch eine Physiotherapie verbessert werden?	225
356	Welchen Einfluss hat Wärme auf die Muskulatur?	226
357	Was ist Wärmetherapie?	227
358	Welche Häufigkeit und Dauer der Physiotherapie ist empfehlenswert?	227
359	Wann ist eine Physiotherapie im Hausbesuch erforderlich? ..	228
360	Gibt es Physiotherapeuten, die auf ALS spezialisiert sind? ..	229
361	Was ist eine palliative Physiotherapie?	230
362	Gibt es Gründe, auf eine Physiotherapie zu verzichten?	230
363	Was ist eine Ergotherapie?	231
364	Was ist die Zielstellung von Ergotherapie bei der ALS?	231
365	Was ist bei der Ergotherapie zu erwarten?	232
366	Welche Häufigkeit und Dauer der Ergotherapie ist empfehlenswert?	233

367	Welche Hilfestellung geben Ergotherapeuten bei der Anpassung von Hilfsmitteln?	233
368	Kann eine Ergotherapie im Krankheitsverlauf beendet werden?	234
369	Was ist Logopädie?	235
370	Was ist die Zielstellung von Logopädie bei der ALS?	236
371	Welche Häufigkeit und Dauer der Logopädie ist empfehlenswert?	237
372	Gibt es eine ALS-spezifische Logopädie?	237
373	Welche Hilfestellung geben Logopäden bei der Anpassung von Hilfsmitteln?	238
374	Kann eine Logopädie im Krankheitsverlauf beendet werden?	239
375	Worauf ist bei der Wahl einer Therapiepraxis zu achten? ...	239
376	Was ist eine Lymphdrainage?	240
377	Was ist ein Kompressionsstrumpf?	241
378	Was sind Zeichen der körperlichen Überlastung bei der ALS?	242
379	Wo liegt die körperliche Belastungsgrenze bei der ALS?	243

XVIII Fragen zur Hilfsmittelversorgung 244

380	Was sind Hilfsmittel?	244
381	Was ist unter Assistenztechnologie zu verstehen?	245
382	Was ist eine Orthese?	245
383	Was ist eine zervikale Orthese?	246
384	Was ist eine Peroneusorthese?	247
385	Was ist eine Lagerungsorthese?	249
386	Was ist eine Rumpforthese?	249
387	Kann das Tragen einer Orthese zu einer Zunahme des Muskelabbaus führen?	250
388	Was sind mögliche »Nebenwirkungen« von Orthesen?	250
389	Warum können Orthesen so teuer sein?	251
390	Was ist ein Aktivrollstuhl?	251
391	Was ist der Unterschied zwischen einem Schieberollstuhl und einem Aktivrollstuhl?	252
392	Ist die Zurüstung eines Elektroantriebs zum Faltrollstuhl sinnvoll?	252
393	Was ist ein Multifunktionsrollstuhl?	253
394	Was ist ein Elektrorollstuhl?	253
395	Was ist ein Indoor-Elektrollstuhl?	254
396	Was ist ein Elektrorollstuhl mit Sonderfunktionen?	255
397	Warum kann es sinnvoll sein, mehrere Rollstühle zu nutzen?	255
398	Führt der Gebrauch eines Rollstuhls zu einem schnelleren Fortschreiten der ALS?	256
399	Was ist ein »Bewegungstrainer«?	256

400	Was ist eine elektronische Kommunikationshilfe?	257
401	Was ist eine Kopf-, Kinn- oder Augensteuerung?	257
402	Was ist eine Umfeldsteuerung?	258
403	Was ist ein Armroboter?	258
404	Was ist ein Essroboter?	259
405	Was ist eine Transferhilfe?	260
406	Wie erfolgreich ist ein Widerspruch zur Hilfsmittelversorgung bei Krankenkassen?	260
407	Warum ist die Veranlassung der Hilfsmittelversorgung über ein spezialisiertes ALS-Zentrum von Vorteil?	261
408	Welche Bedeutung hat ein »Versorgungsmanagement«?	262
XIX	Fragen zu Ambulanzpartner und zur ALS-App	263
409	Was leistet Ambulanzpartner?	263
410	Was ist das Ambulanzpartner Versorgungsportal?	263
411	Welchen Nutzen bietet Ambulanzpartner für Patienten?	264
412	Welchen Nutzen bietet Ambulanzpartner für die ALS-Forschung?	264
413	Welchen Nutzen bietet Ambulanzpartner für das Gesundheitssystem?	265
414	Was ist die ALS-App?	265
415	Welchen Nutzen hat die ALS-App für Patienten?	265
416	Wie erfolgt der Zugang zur ALS-App?	266
417	Wer kann sich in der ALS-App registrieren?	266
418	Welchen Nutzen hat die ALS-Funktionsskala aus Patienten-Perspektive?	267
419	Welchen Nutzen hat die ALS-Funktionsskala aus Arzt-Perspektive?	267
420	Welchen Nutzen hat die ALS-Funktionsskala für die Forschung?	268
421	Wie oft sollte die ALS-Funktionsskala in der ALS-App erhoben werden?	269
422	Wie lange sollte die ALS-Funktionsskala in der ALS-App erhoben werden?	270
423	Welche Bedeutung hat die Scan-Funktion in der ALS-App?	271
424	Welche Bedeutung hat die Foto-Funktion in der ALS-App?	272
425	Wie kann das Gewicht in der ALS-App dokumentiert werden?	273
426	Wie oft sollte das Gewicht in der ALS-App dokumentiert werden?	273
427	Wie funktioniert die Mitteilung eines Versorgungsbedarfes über die ALS-App?	274
428	Wie kann die ALS-App bei der Hilfsmittelversorgung unterstützen?	275
429	Wie können die Daten von der ALS-App für die Forschung genutzt werden?	276

430	Wie funktionieren die ALS-Versorgungsempfehlungen der ALS-App?	276
431	Welchen Nutzen haben die ALS-Versorgungsempfehlungen?	277
432	Wie verlässlich sind die ALS-Versorgungsempfehlungen? ...	278

XX Fragen zur Teilhabe, dem Sozialleben und zu

Grundsatzentscheidungen	279
433 Kann ich trotz ALS »alles« essen?	279
434 Kann ich trotz ALS Alkohol trinken?	279
435 Kann ich trotz ALS weiter berufstätig sein?	280
436 Kann ich trotz ALS verreisen?	280
437 Kann ich trotz ALS weiterhin Sport treiben?	282
438 Wie wirkt sich ALS auf die Sexualität aus?	282
439 Wie wirkt sich ALS auf Beziehungen und Partnerschaft aus?	283
440 Kann ich trotz ALS eine Schwangerschaft austragen und ein Kind bekommen?	284
441 Welche pflegerische Unterstützung ist notwendig und erhältlich?	285
442 Kann ich in meiner bisherigen Wohnung bleiben?	286
443 Welche Anforderungen stellt die ALS an eine barrierefreie Wohnung?	286
444 Was ist eine Patientenverfügung?	287
445 Für welche Situation ist eine Patientenverfügung sinnvoll?	288
446 Was ist eine Vorsorgevollmacht?	288
447 Was bedeuten »Therapiebegrenzung« und »Behandlungsabbruch«?	289
448 Sind ein Nahrungsverzicht und der Abbruch von Ernährungstherapie statthaft?	290
449 Welche Möglichkeiten der Sterbehilfe bestehen in Deutschland?	291
450 Wie kann ich eine psychologische Betreuung erhalten?	291
451 Woran sterben Menschen mit ALS, die bereits eine künstliche Ernährung und Beatmungstherapie erhalten?	292
452 In welcher Situation kommt eine Palliativstation infrage? ...	293
453 Was ist ein Palliativ-Team?	293
454 In welcher Situation kommt ein Hospiz infrage?	294

XXI Fragen zur Zukunft der ALS-Therapie und Forschung **295**

455 Wann ist mit einer wirksamen ALS-Therapie oder sogar Heilung zu rechnen?	295
456 Wie ist der Stand der ALS-Grundlagenforschung?	296
457 Wie findet ALS-Grundlagenforschung statt?	296
458 Was sind klinische Studien?	297

459	Was bedeuten Studien der »Phase 1«, »Phase 2« oder »Phase 3«?	297
460	Was bedeutet »doppelblinde« und »placebokontrollierte« Studie?	298
461	Was bedeutet »Versorgungsforschung«?	298
462	Sollte ich an einer klinischen Studie teilnehmen?	299
463	Was bedeutet es, an einer klinischen Studie teilzunehmen?	299
464	Welche Rolle wird die genetische Therapie bei der ALS in der Zukunft spielen?	300
465	Was sind ALS-Biomarker und welche Bedeutung haben sie für die Forschung?	300
466	Wie kann ich an Biomarker-Forschung teilnehmen?	301
467	Wie kann ich zur ALS-Forschung beitragen?	302
XXII	Weiterführende Links	303