



FOTOLIA/PHOTOGRAPHEE.EU

Ein neues Netzwerk wird ALS-kranken Menschen und ihren Familien künftig Psychotherapeuten zur Seite stellen, die mit der Krankheit vertraut sind.

## Psychotherapeutennetzwerk für ALS-Kranke gestartet

Das Projekt wird durch Spendengelder aus der Gala des Jahres 2014 finanziert

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) gehört zu den schwersten Erkrankungen. Sie betrifft meist Menschen zwischen dem 40. und 65. Lebensjahr – in einem Zeitraum, in dem die Mehrheit der Betroffenen „mitten im Leben“ steht. Typischerweise sind keine Vorerkrankungen vorhanden. Die Betroffenen werden plötzlich mit dem Thema von fortschreitender Behinderung, Sterben und Tod konfrontiert.

Diese Menschen und ihre Familien haben einen besonderen Bedarf an psychosozialer Unterstützung und stehen vor existenziellen Fragen: Wie können meine Familie und ich einen Umgang mit Behinderung, Autonomieverlust und Sterben finden? Wie gestalten wir unser

*Fortsetzung auf Seite 2*

### Inhalt 09

Seite 3  
Ein Film über ALS

Seite 4  
Erfolge bei ALS

Seite 6  
Atemhilfen bei ALS

Aufruf: Spenden Sie, bitte!

Seite 8  
Kinderüberraschung



Fortsetzung von Seite 1

Leben weiter? Insbesondere wenn die Kinder noch klein sind, kommt die Frage hinzu, wie man ihnen die Diagnose und die kommenden Veränderungen erklären soll.

Betroffene, die therapeutische Hilfe suchen, stehen vor zwei Problemen: der meist langen Wartezeit für eine psychotherapeutische Behandlung und dass die ALS mit 8000 Betroffenen in Deutschland eine relativ seltene Erkrankung darstellt und auch gut ausgebildete Therapeutinnen und Therapeuten mit der Krankheit meist nicht vertraut sind.

Denn eine Besonderheit bei der ALS besteht darin, dass die Thematik des Autonomieverlustes durch motorische Behinderungen und Einschränkungen der Kommunikationsfähigkeit eine besondere Einschränkung der Lebensqualität darstellen.

Auf diesem Gebiet haben nur wenige Psychotherapeutinnen und -therapeuten eine Berufserfahrung und entwickelte Expertise.

Für Menschen mit Krebserkrankungen wurden für ähnlich existenzielle Fragestellungen psychoonkologische Beratungsstellen geschaffen. Für Menschen mit ALS gibt es bisher kein spezialisiertes Angebot. Das mittel- bis längerfristige Ziel besteht daher darin, ein Netzwerk an speziell ausgebildeten Therapeutinnen und Therapeuten für die Begleitung von Menschen mit ALS zu entwickeln.

Diese Expertise kann in einer engen Zusammenarbeit mit den ALS-Zentren entstehen. Die Netzwerkentwicklung wird durch Dr. Merle Barbara Keck koordiniert,

die als Fachärztin für Neurologie an der ALS-Ambulanz der Charité tätig ist und zugleich über eine Qualifikation als Nervenärztin in psychotherapeutischer Ausbildung verfügt.

Um den genaueren Bedarf der Betroffenen zu erfahren und das Angebot langfristig darauf abzustimmen, hat Frau Dr. Keck eine Befragung von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen durch die ALS-Ambulanz gestartet. Die bisherige Auswertung der Daten von 200 ALS-Patienten hat bereits ergeben, dass in unterschiedlichen Erkrankungsphasen

**ALS-Kranke haben einen besonderen Bedarf an psychosozialer Unterstützung.**

„ verschiedene Bedarfe in Intensität und Ausrichtung einer psychologischen Unterstützung bestehen.

Inzwischen können die ersten Betroffenen bereits ganz konkret Hilfe in Anspruch nehmen. Hierfür wurde das Psychoonkologennetzwerk

der Projektgruppe Psychosoziale Onkologie des Tumorzentrums Berlin gewonnen. Die ALS-Ambulanz unterstützt die speziell geschulten und erfahrenen Therapeutinnen und Therapeuten bei der Einarbeitung in die ALS-Problematik und steht bei Fragen zur Seite. Perspektivisch ist die Schaffung von flexiblen Hilfsmöglichkeiten mit einer Sprechstunde innerhalb der ALS-Ambulanz und der Möglichkeit zu Hausbesuchen in Krisensituationen angedacht, zur Unterstützung auch die Nutzung von Telekommunikation (Telefonkontakte, Emails).

Das Projekt wird durch einen Teil der Spendengelder aus der Gala der Initiative *Hilfe für ALS-kranke Menschen* des Jahres 2014 finanziert. Die ALS-Ambulanz dankt herzlich im Namen aller Patientinnen und Patienten!



Plakat des ALS-Films  
„Das Glück an meiner Seite“.  
Er läuft seit 16. April 2015 im Kino.

## Kinostart des ALS-Films „Das Glück an meiner Seite“

Filmrezension von Prof. Dr. Thomas Meyer,  
Leiter der ALS-Ambulanz der Charité

Nach der „ALS Ice Bucket Challenge“ im Sommer 2014 und dem Film „Die Entdeckung der Unendlichkeit“ über den an ALS erkrankten Physiker Stephen Hawking (Oscar-Auszeichnung 2015) erhält die ALS seit dem 16. April 2015 erneut prominente mediale Aufmerksamkeit: Das Filmdrama „Das Glück an meiner Seite“ startet in den deutschen Kinos. Bereits im Vorfeld erhielt ich die Chance, den Film bei einer Preview anzuschauen.

Die zweifache Oscar-Preisträgerin Hilary Swank stellt die 36-jährige Pianistin Kate dar. Kate erkrankt an ALS. Für sie und ihren Ehemann Evan wird ihr ursprünglicher Lebensentwurf zerstört. Evan ist als Anwalt tätig und benötigt für die Pflege von Kate eine pflegerische Hilfe, die sie in der unzuverlässig erscheinenden Studentin Bec finden. An dieser Stelle entsteht eine unerwartete Freundschaft, die ein wenig an die Konstellation in dem französischen Film „Ziemlich beste Freunde“ erinnert. Die ALS-Betroffene Kate und die Studentin Bec kommen aus unterschiedlichen sozialen Schichten und haben auf den ersten Blick wenig gemeinsam. Im Laufe der Erkrankung entstehen jedoch eine tiefe Freundschaft und gegenseitige Inspiration.

Eine besondere Stärke des Films liegt in der Beziehung der ALS-Patientin Kate mit ihrem Ehemann Evan. Hier wird die typische Holly-

wood-Konstellation verlassen und eine Nähe zur Wirklichkeit erreicht, wie sie sich vielfach in ALS-betroffenen Familien zuträgt. Die Beziehung des Ehepaars wird einer Belastung ausgesetzt und in dramatischer Weise auseinander gebracht. Es kommt zu einer Affäre von Evan mit einer anderen Frau, die für alle Beteiligten glücklos bleibt.

Die Affäre ist in erster Linie der Logik von Hollywood-Filmen geschuldet, aber der Film schafft es dennoch, die reale Dramatik der ALS-Erkrankung zu erzählen, die auch jenseits von außerehelichen Affären einen Verlust von Intimität und eines gemeinsamen Lebensentwurfs bedeuten kann. Dem Film gelingt es, die unterschiedlichen Perspektiven und Belastungen der betroffenen Kate und des pflegenden Ehemanns Evan zu beschreiben.

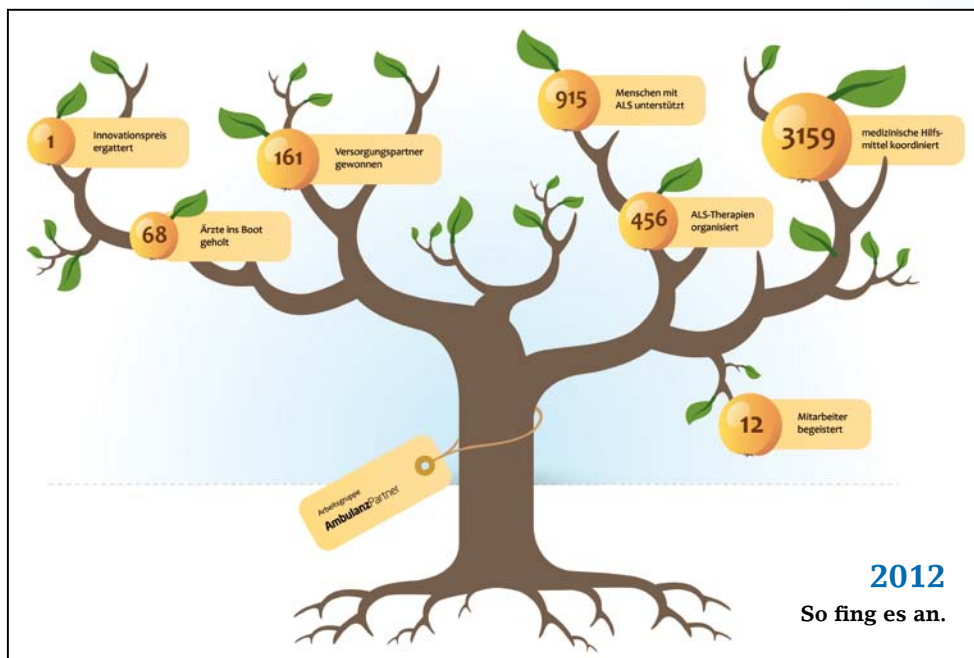
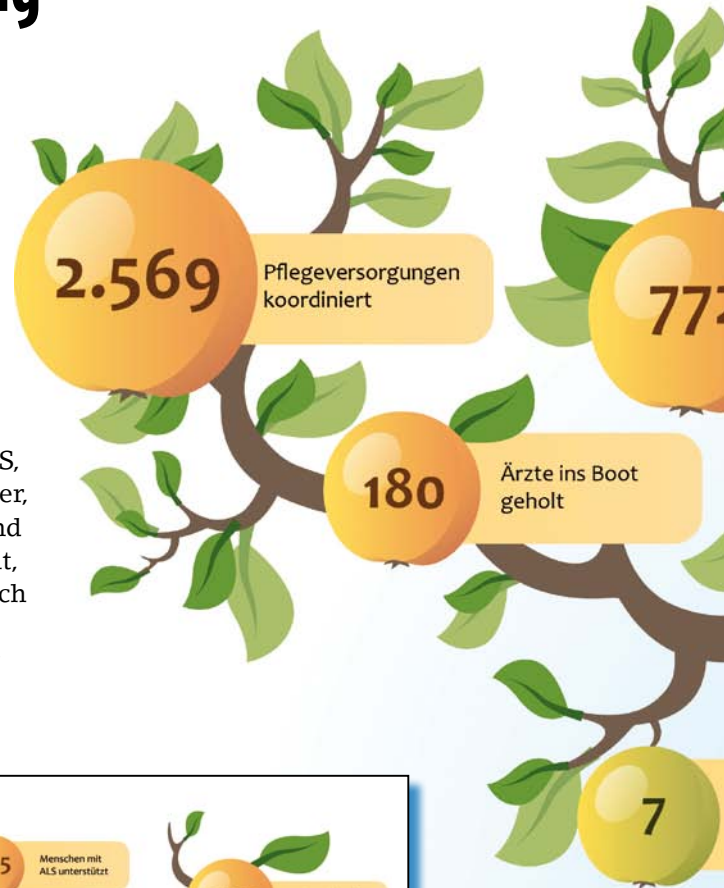
„Das Glück an meiner Seite“ verzichtet auf angenehme Weise auf eine Wertung und Moralisierung und belässt es bei einer beiderseitigen Trauer über die Veränderung ihrer Beziehung, die den Belastungen der ALS letztendlich nicht gewachsen war. Es wäre kein Hollywood-Film in Starbesetzung, wenn es nicht zwischen Kate und Evan, aber auch der fürsorglichen Helferin Bec, zu einem versöhnlichen Moment kommen würde. Auch dieses Versprechen löst der Film ein.



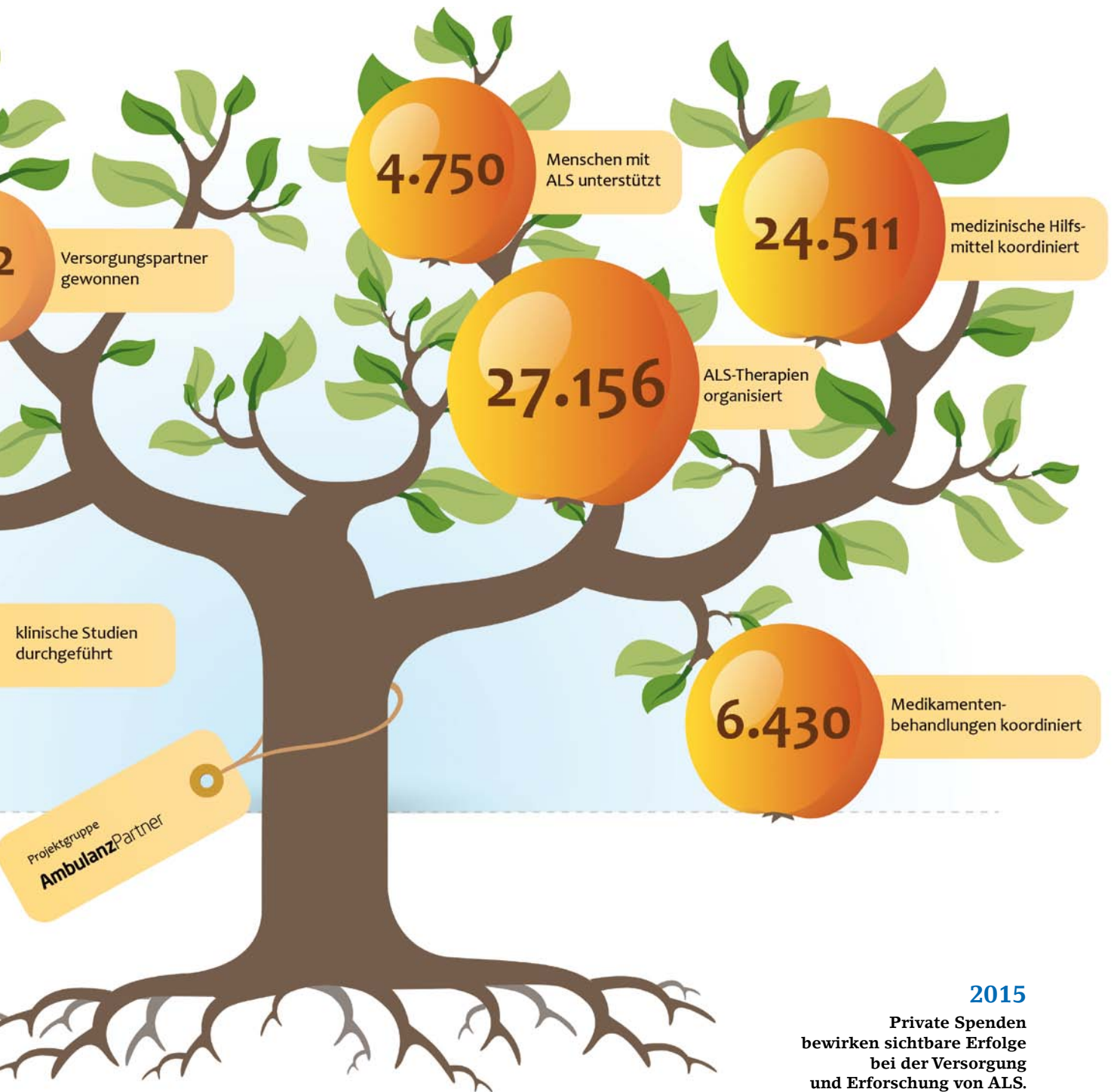
# Erfolge bei der Versorgung und Erforschung von ALS

## Der Lebensbaum der Initiative Hilfe für ALS-kranke Menschen trägt inzwischen große Früchte

Im April 2012 hatten wir im Rundbrief ALS-Hilfe 02 den Lebensbaum erstmals vorgestellt. Er zeigt die Erfolge bei der Versorgung und Erforschung von ALS, die durch Sie, die Unterstützerinnen und Unterstützer, möglich gemacht werden. Wir haben Ihnen den Stand von vor drei Jahren und heute nebeneinandergestellt, und es zeigt sich: Ihre Spenden bewirken den deutlich erkennbaren Fortschritt in allen Belangen. Danke, dass Sie nicht nachlassen und die Initiative *Hilfe für ALS-kranke Menschen* und auf diese Weise die ALS-Ambulanz der Charité in ihrer Arbeit unterstützen!









# Aufbau eines Expertennetzwerks für ALS-Atemhilfen

## Ein weiteres Projekt, das dank der Spenden entsteht

Die Atemfunktion spielt für Menschen mit ALS eine ganz besonders wichtige Rolle und bestimmt neben anderen wichtigen Faktoren über die Lebensqualität und die Lebenszeit der Betroffenen. In Folge der ALS entsteht eine Schwäche der Rippen- und Zwerchfellmuskulatur, die zu einer reduzierten Atemfunktion führt. Durch die nachlassende Atemkraft kommt es zu einem verminderten Austausch von Kohlendioxid und Sauerstoff. Die Betroffenen erleben Beschwerden wie Tagesmüdigkeit, Kopfschmerzen oder häufiges Gähnen.

In den letzten zehn Jahren wurde eine effiziente Technik entwickelt, mit der die unerwünschten Effekte der verminderten Atemfunktion behandelt werden können. Dabei wird eine Atemmaske angepasst, die über ein Schlauchsystem mit einem häuslichen Beatmungsgerät verbunden ist. Diese Atemhil-

fe wird „nicht invasive Beatmung“ genannt. Die Methode wird bei der Mehrheit der Patientinnen und Patienten gut toleriert und als wichtige Hilfe bei einer entstehenden Atemschwäche erlebt. Die Atemmaske und das häusliche Beatmungsgerät sind leicht verfügbar. Deren Kosten werden von den gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen zumeist übernommen.

Die kritische Begrenzung zur Anpassung von ALS-Atemhilfen liegt im erforderlichen Betreuungspersonal, das über Expertenwissen verfü-

gen muss. Bei der ALS-Atemhilfe gibt es andere Anforderungen und Vorgehensweisen als bei Lungen- und Bronchialerkrankungen. Allgemein-ausgebildete Neurologen und Lungenmediziner sowie Pflegeteams haben nicht die ausreichende Expertise und Erfahrung, um die Beatmungstherapie bei der ALS vorzunehmen.



Das Beatmungsgerät ermöglicht die Betreuung von ALS-Kranken auch bei sich zu Hause. Die Einweisung in den Gebrauch erfolgt in der ALS-Ambulanz der Charité.



Deshalb wurde am 1. Dezember 2014 der Grundstein für ein Expertennetzwerk für ALS-Atemhilfen an der Charité gelegt. Die ALS-Ambulanz der Charité arbeitet mit der Lungenklinik der Charité, mit der Hochschulambulanz für außerklinische Beatmungsversorgung und mehreren Medizintechnikunternehmen für Beatmungstechnik in einem Netzwerk zusammen.

Damit gewährleistet ist, dass Neurologen, Lungenpezialisten, Gerätehersteller und auf Beatmungsmedizin spezialisierte Pflgeteams über den gleichen Kenntnisstand verfügen und die notwendigen Maßnahmen der Atemhilfe für Menschen mit ALS abgestimmt sind, werden die medizinischen Entscheidungen, die gerätetechnische Versorgung und die organisatorischen Abläufe über die digitale Managementplattform *AmbulanzPartner* koordiniert. Das erleichtert auch die „Überleitung“ von Patientinnen und Patienten aus der ALS-Ambulanz in die Lungenklinik zur notwendigen Anpassung einer Beatmungsmaske und ermöglicht den nächsten Schritt – die Entlassung der Betroffenen mit einem häuslichen

Beatmungsgerät nach Hause. Auch die Betreuung zu Hause wird über das *AmbulanzPartner* Versorgungsnetzwerk gesichert: durch die Beauftragung von speziell auf die Maskenbeatmung im häuslichen Umfeld qualifizierte Pflgeteams.

Die Managementplattform *AmbulanzPartner* sichert zudem den notwendigen Austausch von medizinischen Daten, Messwerten und sozialen Informationen zwischen Ärzten, Pflgenden und medizintechnischem Personal. An der Charité ist damit der Ausgangspunkt für eine bundesweite Netzwerkentwicklung in der ALS-Atemhilfe gelegt worden. In den nächsten Schritten ist die Zusammenarbeit mit Beatmungszentren in Bochum, Münster, Hannover und Ulm geplant. Bisher wurden von Dezember 2014 bis Ende März 2015 mehr als 40 Atemhilfen initiiert, koordiniert und digital vernetzt.

Dieses Projekt ist durch die großzügige Unterstützung aus Spenden der ALS-Gala 2014 ermöglicht worden. Ganz herzlichen Dank an alle Spenderinnen und Spender!

## Spenden Sie, bitte!

### Alles Geld wird ankommen

Alle Spendengelder werden ohne Abzug für irgendwelchen Verwaltungsaufwand direkt auf das eigens für die ALS-Hilfe eingerichtete Konto der Berliner Charité überwiesen.

Das rechts genannte ist eben dieses Konto, und wir bitten Sie herzlich, davon großmütig und weitherzig Gebrauch zu machen. Wenn Sie beim Verwendungszweck zusätzlich Ihren Namen und Ihre Adresse eintragen, erhalten Sie von der Charité eine Spendenbescheinigung.

### Spendenkonto

Empfänger: Kasse der Charité  
Bank: Berliner Sparkasse  
IBAN: DE53 1005 0000 1270 0055 50  
BIC: BELADEBEXXX  
Verwendungszweck: 89758004/ALS

Fragen zum Spenden:  
Gabriele Frisch (Charité)  
Telefon: 030 450 660 098  
Email: gabriele.frisch@charite.de



# Kinder- überraschung zu Ostern

Wie eine Spende  
für ALS den Jüngsten  
Freude macht



HEIDI KÜBLER

Rolf Zuckowski (rechts neben dem Osterhasen) versteht es, Kindern ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.

Rolf Zuckowski ist einer, der Kinderherzen höher schlagen lässt. Bis 2012 stand der Komponist und Interpret von Kinderliedern regelmäßig auf der Bühne. Seither muss zur CD greifen oder Spotify nutzen, wer seine Hits for Kids hören will, die sich in den letzten vier Jahrzehnten millionenfach verkauft haben. Oder er muss das Glück haben, bei einem der raren Privatauftritte des Künstlers im kleinen Kreis dabei zu sein.

Dieses seltene Vergnügen hatten 150 Waisen- und Heimkinder zu Ostern 2015 in Berlin. Und das kam so: Bei der ALS-Gala im Schlosshotel Grunewald im September 2014 hatte Rolf Zuckowski einen Auftritt für Kinder gespendet, und diesen Gutschein ersteigerte in der Auktion meistbietend Detlef Prinz, einer der Initiatoren der Initiative *Hilfe für ALS-kranke Menschen*. Und er stellte den Gutschein seinerseits den Laughing Hearts zur Verfügung.

Die Laughing Hearts sind ein gemeinnütziger Verein in Berlin, der sich für Heimkinder einsetzt: „Wir möchten den Kindern und Jugendlichen ein Lächeln ins Gesicht zaubern.“ Was könnte Kindern ein schöneres Lächeln ins Gesicht zaubern als ein Lied von Rolf Zuckowski? Ein Liveauftritt von Rolf Zuckowski!

So kam es, dass beim Osterfest der Laughing Hearts im Musikklub *Prince Charles* in der Kreuzberger *Prinzenstraße* Detlef Prinz Rolf Zuckowski auf die Bühne bitten durfte, um den Kindern ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern. Der Künstler griff zu Gitarre, sang seine beliebten Lieder – und verzauberte die kleinen Zuhörer. Zum Abschluss bekam jedes Kind eine Tüte mit Osterhase und Ostereiern, gespendet von der Familie Rausch, Inhaber des Schokoladenhauses Fassbender & Rausch. Danke Familie Rausch, danke Rolf Zuckowski.

ALS-Hilfe 09 | April 2015

**Absender:**

Initiative »Hilfe für ALS-kranke Menschen«  
c/o PrinzMedien

Tempelhofer Ufer 23-24, 10963 Berlin

Telefon: 030 / 21 505 400

Email: [info@als-hilfe.org](mailto:info@als-hilfe.org)

[www.als-hilfe.org](http://www.als-hilfe.org)