



ALS Weltkongress, Dezember 2014 in Brüssel

(fa) Im Dezember trafen sich wie in jedem Jahr ALS-Experten und ALS-Patientenorganisationen aus aller Welt zu einem internationalen Kongress, der aus drei großen Teilen und zahlreichen zusätzlichen Treffen verschiedener internationaler Arbeitsgruppen besteht.

Die Tagung in Brüssel verzeichnete eine Rekordbeteiligung und war hervorragend organisiert von der nationalen Selbsthilfeorganisation ALS Liga Belgien unter Leitung der Geschäftsführerin Evy Reviere und ihres Vaters Danny Reviere, der selbst an ALS erkrankt ist und zusammen mit seiner Familie die Organisation gegründet hat. Viele deutsche ALS-Experten und die DGM waren dabei. Im Folgenden finden Sie einen Überblick über die verschiedenen Kongressteile, sowie Berichte und Links zu weiterführenden Informationen.

22. Annual Alliance Meeting

Am Anfang steht regelmäßig die Jahrestagung der Internationalen Vereinigung der ALS-Patientenorganisationen. Die DGM ist Mitglied der Alliance, arbeitet aktiv mit und war schon zweimal Gastgeberin und Mitveranstalterin der Weltkongresse, 1999 in München und 2009 in Berlin. Die Alliance wächst langsam aber kontinuierlich, insgesamt sind auf der Internetseite der Alliance derzeit 58 ALS Organisationen aus 42 Nationen angegeben, darunter 44 Vollmitglieder.



Versorgungssituation und weltweiten Forschung bei ALS – hier einige Beispiele:

Die britische MNDA präsentierte ein Programm „Red Flags for MND“, das Allgemeinärzte anhand von Schlüsselsymptomen für ALS sensibilisieren und damit den Weg zur Diagnose verkürzen soll. Aus Israel kam ein Beitrag zur Überwindung kultureller Barrieren beim Zugang zu Informationen, Behandlung und Pflege bei muslimischen Familien mit ALS. Die schottische Organisation stellte ein Pilotprojekt zur Entwicklung von Kommunikationssoftware mit Nutzung der eigenen Stimme in vielen Sprachen vor. Aus dem deutsch-

(IBC), Darstellung der nationalen Spendenergebnisse und deren Verwendung. Im Europäischen Vergleich war Deutschland insgesamt und auch die DGM allein sehr erfolgreich neben Italien / AISLA und natürlich der wesentlich größeren MNDA England, Wales + Nordirland. Die US-amerikanische Organisation ALSA und die britische MNDA verfügten jeweils über die Infrastruktur, ihre Mitglieder zeitnah und direkt zur Mittelverwendung zu befragen. Bei ALSA soll Behandlung, freie Forschung und Kooperation mit anderen ALS Organisationen in den USA gefördert werden. Bei der MNDA sollen die Mittel anteilig für Forschung, Versorgung / Beratung, Fortbildungen für Gesundheitsberufe und Dienstleistungen verwendet werden. Die meisten Organisationen wollen wie die DGM den überwiegenden Teil für Forschung und kleinere Teile für andere Aufgaben verwenden.

Wie immer waren die Plakate des ALS March of Faces (MOF) aufgestellt, einer internationalen Kampagne zur Öffentlichkeitsarbeit. MOF zeigt mit seinen Portraits, dass weltweit konkrete Menschen von dieser Krankheit betroffen sind und sich in ihren Selbsthilfeorganisationen für andere einsetzen. Seit 2008 waren fünf ALS Patienten aus Deutschland für die DGM beteiligt – Michael Schmidt, Werner Bauknecht, Ulrike Westphal, Babette Schloemp und zuletzt Oliver Jünke. Auf dem hier abgebildeten Banner können Sie ihn in der vorletzten Reihe unten links erkennen und auch auf der Startseite der Alliance-Website ist sein Portrait derzeit noch zu sehen. Viele von Ihnen kennen ihn vielleicht durch seine Mut machenden Vorträge z. B. bei den DGM Mitglieder Tagen 2014 oder bei Treffen der ALS-Gesprächskreise im ganzen Bundesgebiet und natürlich durch sein Engagement in der Berliner Initiative ALS-Mobil e.V., die er mitbegründet hat und als Vorsitzender vertritt.



An zwei Tagen präsentierten Delegierte aus 30 Ländern, darunter auch ALS Erkrankte und Angehörige, den Stand der Entwicklung, Erfahrungen, Ideen, besondere Projekte und Erfolge ihrer Arbeit und arbeiteten gemeinsam an der Weiterentwicklung der Alliance und internationalen Standards der Versorgung. In Gruppenarbeit, Diskussionen und Präsentationen tauschten sich die Vertreter der nationalen Selbsthilfeorganisationen aus über Fragen zu Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit & Interessenvertretung, Dienstleistungen, nationale und regionale Patientenregister, Partnerschaften mit anderen Organisationen, Angebote & Programme sowie zur

sprachigen Raum war neben der DGM in diesem Jahr auch die ALS-Vereinigung der Schweiz vertreten. Sie präsentierte ihre neugestaltete Internetseite www.als-schweiz.ch, bei der man besonders auf Barrierefreiheit geachtet und den Auftritt an die Nutzung durch Tablets und Smartphones angepasst hat.

- Die Präsentationen des Alliance Meetings stehen als pdf-Dateien auf der Alliance-Website unter <http://www.als-mndalliance.org/2014-meetings/> bereit.

Aus aktuellem Anlass gab es zu Beginn eine Würdigung der Ice Bucket Challenge

Betreut wurde der MOF seit vielen Jahren von Wendy Abrams (Les Turner ALS Foundation Chicago), die Gründungsmitglied der ALS Alliance ist. Anlässlich ihres Abschiedes in den Ruhestand wurde sie in Brüssel mit dem Humanitarian Award geehrt, dem Preis für weltweit herausragendes persönliches Engagement zugunsten ALS-Betroffener.

Ask The Experts



Den Abschluss des Alliance Meetings bildete wie in den vergangenen Jahren ein Nachmittag „Ask the Experts“, zu dem zahlreiche Patienten und Angehörige aus Belgien gekommen waren. International renommierte Experten verschiedener Forschungsrichtungen auf dem Gebiet

der ALS fassten in laienverständlichen Kurzvorträgen die wichtige Erkenntnisse zusammen und standen für Fragen zur Verfügung.

Leonard Van Den Berg (Forbes Norris Award Preisträger 2013) warb um Unterstützung und Beteiligung durch die nationalen ALS Organisationen für das internationale Forschungsprojekt „Project MinE“ zur systematischen Genomanalyse bei ALS, an dem auch deutsche Forscher mitwirken. Viele ALS-Organisationen der Alliance sind bereits als Partner auf der Internetseite www.projectmine.com genannt. Vorgestellt wurde sodann das „treatment Research Institute for the Cure of ALS“, das auf seiner Internetplattform www.tricals.org ALS Zentren, Pharma / Biotech Unternehmen und Patienten mit Interesse an Studienteilnahme zusammenbringen will, die sich dort registrieren können. Die anderen beiden Themen der Ask The Experts Session waren diesmal „Klinische Studien – von Mäusen und Menschen“ (Orla Hardiman) und „Auswirkungen der IBC auf die Forschung“ (Lucie Bruijn).

- Videoaufzeichnungen der Ask the Experts Session stehen auf der Internetseite der ALS Alliance zur Verfügung: <http://www.alsmndalliance.org/2014-meetings/>

12. Allied Professionals Forum (APF)

Gefolgt wurde das Alliance Meeting von der Fachtagung für Sozial- und Gesundheitsberufe. Ergebnisse praxisbezogener Forschung zur Pflege, Unterstützung und Versorgung von ALS-Patienten und ihren Angehörigen wurden hier von nichtärztlichen ALS-Experten vorgestellt. Daneben werden auch strukturelle Fragen zur Zusammenarbeit von ALS-Zentren und ambulanter Weiterversorgung erörtert. Dieser Veranstaltungsteil richtet sich besonders an Therapeuten und andere nichtärztliche Professionen im Gesundheitswesen (Sozialarbeiter, Pflegefachkräfte, Psychologen, Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden) und bietet regelmäßig ein breites Spektrum von Anregungen für die berufliche Praxis. Die Themen in Brüssel waren: Diagnostik und interdisziplinärer Umgang mit leichten kognitiven Veränderungen; die (physiotherapeutische) Frage „wieviel soll/darf ich körperlich aktiv tun?“; Logopädie in einem multidisziplinären Team (hervorragend und praktisch mit vielen beispielhaften Filmsequenzen für Therapeuten(!) außerdem Patientenbroschüren zur unterstützten Kommunikation); eine Studie zur Wirksamkeit von Methoden beim Management von Sekreten; Ergebnisse einer Internetrecherche nach geeigneten Videos zur Demonstration von therapeutischen Übungen; ein britisches Internetforum zur ALS-Be-

handlung für Therapeuten (<http://proforum.mndassociation.org>); ein ebenfalls von der MNDA neu entwickelter Ratgeber für ALS Patienten und Angehörige zum Umgang mit Entscheidungen zum Lebensende; die Entwicklung einer App für Botschaften an Kinder und Angehörige nach dem Tod; Risiken, Anzeichen / Diagnostik und Team unterstützende Maßnahmen zur Vorbeugung von Compassion Fatigue und Burnout; Lücken in der palliativen Versorgung bei ALS; Risiko erschwerter Trauer und Hilfen nach Pflege bei ALS; Versorgungsherausforderung; das passende Hilfsmittel zur rechten Zeit; Untersuchung zur Auswirkung unterstützter Kommunikation auf die Lebensqualität; Studie zur evtl. Anwendung myoelektrischer Orthesen bei ALS.

- Videoaufzeichnungen sämtlicher Präsentationen beim APF stehen auf der Internetseite der ALS Alliance zur Verfügung: <http://www.alsmndalliance.org/2014-meetings/>

25. International Symposium on ALS/MND

Mit Spannung erwartet wurde dann wie immer das dreitägige Internationale ALS/MND-Symposium. ALS-Spezialisten aus der ganzen Welt, darunter auch Vertreter der ALS-Ambulanzen und Neuromuskulären Zentren in Deutschland, präsentieren und diskutieren hier jeweils drei Tage lang ihre neuesten Erkenntnisse. Der Kongress gliedert sich in einen wissenschaftlichen Teil mit Vorträgen zur Grundlagenforschung aus dem Feld der Motoneuronerkrankungen und einen klinischen Teil, der sich mit dem Management der ALS-Erkrankung befasst. Dazu kommen Kongress-teile zu Fragen der Patientenversorgung.

- Eine Zusammenfassung der wichtigsten Forschungsergebnisse vom International Symposium in deutscher Sprache stellt Prof. Thomas Meyer auf der Seite der ALS-Ambulanz der Charité Berlin (unter aktuelle Nachrichten) zur Verfügung: <http://www.als-charite.de/VM/Nachrichten/AktuelleNachrichten2014/tabid/223/Default.aspx>



- Robert Goldstein / ALS-TDI hat wie in den vergangenen Jahren eine Zusammenfassung des Alliance Meetings in einem Blog sowie Berichte vom International Symposium (in englischer Sprache) veröffentlicht: <http://blogs.als.net/post/2014/12/03/International-Alliance-of-ALS-MND-Associations-Annual-Meeting-Report.aspx>



Der nächste ALS Weltkongress wird im Dezember 2015 in Orlando / Florida stattfinden – wir werden davon berichten.

Anzeige

Das Dreirad Lucky vermittelt durch seine tiefe Sitzposition ein besonders großes Sicherheitsgefühl. Es ist besonders schonend für Hüfte und Knie.



www.wulforst.de



Wulforst GmbH-Herzbrocker Str.5-33330 Gütersloh-Tel:05241/98680-www.wulforst.de