



Grundsätze des Verbundes

A.L.S. Deutschland ist ein Verbund der aus ALS Vereinen mit unterschiedlichen Schwerpunkten besteht.

Wir engagieren uns täglich dafür, damit ALS Patienten und deren Angehörige die bestmögliche Unterstützung bekommen.

Der ALS Patient ist Ziel und Grundlage unseres Verbundes. Unser Handeln orientiert sich an den Prinzipien der Ganzheitlichkeit und Selbstverantwortung.

Gemeinsam voneinander lernen, einander als Menschen zu begegnen, die Individualität jedes einzelnen anzuerkennen um die Voraussetzung zu haben sich mit den gestellten Aufgaben zu verbinden.

Wir wollen eine langfristige, zuverlässige und faire Zusammenarbeit um unsere Zielsetzung im Verbund verwirklichen zu können.

Die ALS Vereine verpflichten sich, die Würde und Individualität der Patienten, Mitarbeiter und aller Kontaktpersonen zu achten, die Verhaltensgründe zu berücksichtigen und sich entsprechend zu verhalten.

Das fachliche Wissen wird genutzt und erweitert. Die Daten der einzelnen Patienten dürfen nur mit Einverständnis des Patienten herausgegeben werden. Die unterschiedlichen Verhaltensweisen und Orientierungen sowie Arbeitsweisen sind zu akzeptieren soweit sie den Verbundgrundsätzen nicht widersprechen.

Im Verbund A.L.S. Deutschland sind momentan 4 unabhängige Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen. In ihnen organisieren sich Betroffene und Angehörige und formulieren ihre spezifischen Anliegen. Sie haben oft mit ähnlichen Problemen zu kämpfen, die aus der besonderen und sämtliche Bereiche des Lebens berührende Problematik der Erkrankung A.L.S. resultiert. Darum haben wir den Verbund A.L.S. Deutschland ins Leben gerufen:

Wenn die Last auf viele Schultern verteilt ist, lassen sich mehr Aufgaben bewältigen und gemeinsam erhöht sich das Durchsetzungsvermögen.

A.L.S: Deutschland ermöglicht es uns mit gemeinsam mit einer Stimme zu sprechen und unsere Interessen gegenüber gesellschaftlichen und politischen Akteuren zu äußern.

Unsere Ziele sind:

Betroffene und Angehörige unterstützen

Verbesserung der Dokumentation des Krankheitsverlaufs

Förderung der Forschung

Die Bekanntheit der ALS in der Öffentlichkeit steigern

Informationen bündeln und optimieren

Informationsaustausch innerhalb Deutschlands und Europa

Die Bekanntheit der ALS in der Öffentlichkeit steigern