



## **Leitbild**

### **ALS-Deutschland**

Als überregionaler Verbund bündeln wir Ressourcen und Know-how, stärken unseren Vereinen den Rücken, helfen Betroffenen und treiben Lösungen voran, von denen viele Menschen profitieren. Aber das Wichtigste: ALS-Deutschland ermöglicht es uns gemeinsam mit einer Stimme zu sprechen und unsere Interessen gegenüber gesellschaftlichen und politischen Akteuren zu artikulieren.

Im Verbund ALS-Deutschland sind momentan 5 gemeinnützige Selbsthilfevereine zusammengeschlossen. In ihnen organisieren sich Betroffene und ihre Angehörigen und formulieren ihre spezifischen Anliegen. Sie haben oft mit ähnlichen Problemen zu kämpfen, die aus der besonderen und sämtliche Bereiche des Lebens tangierenden Problematik der Erkrankung ALS resultieren. Darum haben wir den Verbund ALS-Deutschland ins Leben gerufen: Wenn die Last auf viele Schultern verteilt ist, lassen sich mehr Aufgaben bewältigen und gemeinsam erhöht sich das Durchsetzungsvermögen.

### **Verbesserung der Dokumentation des Krankheitsverlaufs:**

In der modernen Krankenpflege ist die Pflegedokumentation unabdingbarer Bestandteil des Alltags. Es wäre ein großer Vorteil für ALS Patienten wenn jeder eine umfassende und lückenlose Dokumentation seines Krankheitsverlaufs vorlegen könnte. So könnten sie zeitnah konkrete Therapieempfehlungen bekommen. Dies ermöglicht jedem ALS Patienten ein selbstbestimmtes, lebenswertes Restleben.

### **Förderung der Forschung:**

Wir setzen uns dafür ein, die Erforschung von Amyotrophe Lateralsklerose, geeigneten Arzneimitteln und Therapien zu stärken und voran zu treiben. Die Erforschung von ALS wird wegen der geringen Anzahl Betroffener von der Pharmaindustrie, Politik, aber auch von der Wissenschaft, oft als nicht lohnend oder vordringlich genug angesehen.

### **Die Bekanntheit der A.L.S. steigern:**

Als unsere Hauptaufgabe sehen wir es an unseren Mitgliedern sowie allen übrigen ALS-Betroffenen und ihren Angehörigen in der Öffentlichkeit Gehör zu verschaffen und ihre Interessen gegenüber Entscheidungsträgern in Politik und im Gesundheitswesen wirksam zu vertreten – auch auf europäischer Ebene. ALS-Deutschland betreibt eine zielgerichtete Lobbyarbeit. Ehrenamtliche Vorstandsmitglieder und Vertreter unserer Mitgliedsvereine sind ständig aktiv. Sie weisen auf die Notwendigkeit von Verbesserungen und Reformen zu Gunsten ALS-Betroffener in der aktuellen Gesundheitspolitik hin und versuchen die politische Meinungsbildung zu beeinflussen. Wir profitieren hier von der jahrelangen Erfahrung unserer einzelnen Mitglieder und deren ständigen Einsatz für von der ALS betroffene Menschen.

### **Informationen bündeln und optimieren**

Die Erstellung und Bereitstellung qualitativ hochwertiger Informationen zur ALS ist extrem wichtig, sie sind existentiell für das Leben der Betroffenen. Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte sind zwar unerlässlich in der Therapie und Pflege von ALS-Betroffenen, sie

betrachten diese Erkrankung allerdings häufig vor ihrem persönlichen professionellen Hintergrund. Bei vielen Fragen und Problemen, die mit der Erkrankung einhergehen, können nur andere Betroffene und die von ihnen gemachten Erfahrungen helfen. Durch den ständigen Austausch untereinander profitieren alle Beteiligten. Für die an Therapie und Pflege beteiligten Professionen aber sind derlei Informationen wertvolle Hilfen bei der Diagnosestellung und einer adäquaten Behandlung.

### **Informationsaustausch innerhalb Deutschlands und Europa:**

Gesundheitspolitische Entscheidungen werden immer öfter auf EU-Ebene getroffen. Wir sehen es als unsere vornehmliche Aufgabe an, zunächst und mittelfristig für eine Bündelung unserer Kompetenzen und Fähigkeiten auf nationaler, d.h. bundesdeutscher Ebene zu sorgen, bewahren uns aber gleichzeitig eine europäische Perspektive und sind offen für eine Kooperation mit Vereinen aus anderen Ländern. Denn wir sind überzeugt davon, dass eine solche Zusammenarbeit und der daraus resultierende Erfahrungsaustausch ein enormes Potential für alle Beteiligten bietet. Die Erkrankung muss grenzüberschreitend betrachtet werden, um voneinander zu lernen, gemeinsam Daten und Wissen zu sammeln und Synergien bei Strategien und Umsetzungsmaßnahmen herzustellen. Deshalb engagieren wir uns auch international.