

**Press release****Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation IAO****Claudia Garád**

05/16/2012

<http://idw-online.de/en/news478015>Research projects, Research results  
Information technology, Medicine  
transregional, national**Broschüre für ALS-Patienten**

**ALS steht für »Amyotrophe Lateralsklerose«, eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems. Der bekannteste Fall dürfte der Physiker Stephen Hawking sein. Nach dem Prinzip des Crowdsourcing erstellt Fraunhofer IAO im Forschungsprojekt »Servcare« eine Broschüre, die Informationen für Erkrankte von Erkrankten bündelt.**

Für ALS-Patienten wie den Physiker Stephen Hawking ist bislang keine Heilung in Sicht. Eine individuell zugeschnittene Versorgung und Pflege kann die Lebensqualität der Patienten allerdings über längere Zeit aufrecht erhalten. Hier beginnen jedoch oftmals die Probleme, denn ALS zählt zu den sogenannten seltenen Erkrankungen. Durch das seltene Auftreten existieren nur wenige spezialisierte Ärzte und Pflegepersonal. Oftmals bedeutet allein die Diagnose der Krankheit für Patienten und ihre Familien eine ärztliche Odyssee.

Eine der bittersten Erfahrungen ist gerade in der Anfangszeit der Erkrankung das Gefühl, mit der Krankheit und den damit einhergehenden Versorgungsproblemen allein zu sein. Für die Erkrankten geht ALS mit massiven körperlichen Einschränkungen in der Bewegung, Atmung, Kommunikation und Ernährung einher, was für die Betroffenen und ihre Angehörigen zu einer starken Beeinträchtigung der Lebensqualität führt. Es kommen Fragen auf: Welcher Rollstuhl ist geeignet? Zahlt die Krankenkasse den behindertengerechten Umbau der Wohnung? Diese Fragen müssen beantwortet werden, während man gleichzeitig die Diagnose einer fortschreitenden und häufig tödlich endenden Krankheit zu verarbeiten hat.

Hier würde vielfach der Erfahrungsaustausch mit anderen ALS-Erkrankten helfen. Denn oftmals können sie Fragen zu spezifischen Versorgungsproblemen kompetent beantworten. Nicht selten bauen die Betroffenen über ihren Krankheitsverlauf ein umfangreiches Erfahrungswissen auf, was gerade für Neuerkrankte und deren Familien sehr hilfreich sein kann. Hier setzen die Aktivitäten des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsprojekts »Servcare« an. Eine Forschungsfrage ist, ob und wie das im Internet verfügbare Wissen zu der Erkrankung ALS in neuer Weise gebündelt, verdichtet und für betroffene Patienten und deren Familien aufbereitet werden kann.

Im Projekt wurde eine Patientenbroschüre entwickelt, die ausschließlich auf dem Erfahrungswissen von ALS-Patienten basiert, die ihre persönliche Geschichte im Rahmen von Online-Tagebüchern im Internet publiziert haben. Zusammen mit ALS-Spezialisten der Berliner Charité wurden die Informationen begrifflich und inhaltlich strukturiert. Damit steht den Erkrankten ein Informationsleitfaden zur Verbesserung der Lebensqualität zur Verfügung. Wengleich die Broschüre kein Ersatz für medizinische Betreuung sein kann, finden sich hier wichtige Anregungen und Tipps, die das Leben der an einem schweren Schicksal leidenden Menschen etwas lebenswerter machen können.

Ansprechpartnerin  
Michaela Klemisch, Fraunhofer IAO  
Telefon +49 711 970-2219  
[michaela.klemisch@iao.fraunhofer.de](mailto:michaela.klemisch@iao.fraunhofer.de)

URL for press release: <http://www.servcare-projekt.de>

URL for press release: [http://wiki.iao.fraunhofer.de/index.php/ServCare\\_Brosch%C3%BCre:\\_Leben\\_mit\\_ALS](http://wiki.iao.fraunhofer.de/index.php/ServCare_Brosch%C3%BCre:_Leben_mit_ALS)

