

19th Annual Meeting of the International Alliance of ALS / MND Associations,
Sydney, 27 -28 November 2011

Focussing on ALS / MND within an NMD Association



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke DGM e.V.

Antje Faatz, social counselling and palliative care



ALS / MND in Germany

Epidemiological Data

- Population: 80 million people
- 100 000 NMD patients (estimated)
- 8250 ALS/MND patients (prevalence 10.32 / 100 000)
- 2250 ALS/MND patients diagnosed p.a.

(incidence 2.77 / 100 000)



Neuromuscular Centers and German ALS / MND Network

- 27 Neuromuscular Centers initiated and founded by the DGM
- Multidisciplinary approach, diagnosis, clinical treatment and observation of progress, outpatient departments
- German ALS / MND Network (9 ALS Centers)
- Work together on biomedical research, clinical studies and research on care management
- Build up ALS patient registers
- Closely connected to DGM, Prof. Reinhard Dengler (MHH Hannover) DGM's vice president



DGM... members and volunteers

- 7750 members (all types of neuromuscular diseases)
- 1070 ALS / MND members (460 ALS-patients, 230 relatives, 380 surviving dependants)
- 300 volunteers (peer counselling, regional groups and meetings, fundraising and public awareness)
- 35 volunteers focussing on ALS (27 of them offering ALS groups and meetings)



Staying strong together ... with a new view to different needs

Continue regional structures for all NMDs

Add diagnosis related chapters

- concentrate forces and avoid separation
- focus on special needs
- act on activities, find new volunteers
- open up new resources for fundraising: restricted (diagnosis related) donations
- open up new possibilities for awareness campaigns





Joint research project: Servcare_ALS

BMBF, April 2009 – September 2011

How can IT improve coordination of complex individual related services in Germany's fragmented health system?

How to form cooperative service systems using the example of care management for people with rare diseases („model disease“ ALS/MND).

Research partners: Fraunhofer Institute IAO for Economy of Work and Organisation (project leader), Institute for Informatics / University of Leipzig, Institute for Social Economics / University of Augsburg

Field partners: ALS Clinic / Charité Berlin, DGM





DGM's tasks in the joint project

- contribute the patients' view
- structure the course of the disease in modules: mobility, communication, nutrition, breathing
- identify critical incidents during the course of the disease
- place partners for interviews and case studies (patients, volunteers, professionals, experts)
- develop a typology of ALS-patients regarding different needs in counselling
- practical review of results developed by research partners





DGM's particular subproject

Develop an integrated web based counselling concept for ALS / MND

- Offer practical tools: new flyer „baseline of services“, patient's care portfolio, ...
- Provide education
- Create a new website: www.als-selbsthilfe.de





Provide education

- Educate ALS-volunteers on palliative care and develop a concept of cooperation between ALS-volunteers and local hospice movement / palliative care services.
- Educate volunteer counsellors on free communication software
- Improve cooperation between health care professionals in a Neuromuscular Center by educating ALS patients and carers together





Create a new website www.als-selbsthilfe.de

- information given in modules, dressed to 4 target groups: ALS patients, family & friends, children & teens, professionals
- identify and connect relevant web resources
- options, guidance, support for informed decision making
- connect information to counselling (online, via telephone)
- improve selfmanagement by tips and tools, „DGM think tank“
- platform for networking, sharing experience, getting involved, links to regional ALS-groups, events
- character and design, symbol „cornflower“
- model for future DGM satellite websites (other NMDs)



www.ALS-Selbsthilfe.de

Selbsthilfe
Amyotrophe
Lateralsklerose

[Startseite](#)

[DGM-Home](#)

[Beratung](#)

[Impressum](#)

[Suche](#)

[Sitemap](#)

[A A A](#)

Informationen für
ALS-Betroffene

Informationen für
Kinder und Jugendliche

Informationen für
**Angehörige und
Freunde**

Informationen für
Fachleute

Willkommen bei der ALS-Selbsthilfe.

Ich bin ein Willkommenstext ...Agnit vesessequat. Olut vel in vel iusciduis accummy nos accum in hendiam in hendit, quisl ulla con eum zzrit accum alit vullandit praesed ting eugait eugiamet, conse vellestie diamcon ulla-or adit niat la consecate min et ver se faccum ad

[>> Hier geht's zur ALS-Selbsthilfe](#)

[Forum/Chat](#)

[Spenden](#)

[Mitglied werden](#)

[sich engagieren](#)



www.ALS-Selbsthilfe.de

access to ALS selfhelp

[Startseite](#) [Beratung](#) [Forum / Chat](#) [Suche](#)



Selbsthilfe
Amyotrophe
Lateralsklerose

ALS-Selbsthilfe

[ALS-Veranstaltungen](#)

[ALS-Selbsthilfegruppen](#)

[ALS-Beratung](#)

[ALS-Forum / Chat](#)

[ALS-Vernetzung](#)

[Spenden](#)

[Mitglied werden](#)

[Sich engagieren](#)

[ALS-Selbsthilfe](#)

Sie befinden sich hier: [Startseite](#)

[ALS-Selbsthilfe](#)

[Spenden](#) [Mitglied werden](#) [Sich engagieren](#) [Impressum](#) [DGM](#)



www.ALS-Selbsthilfe.de

access for ALS patients

[Startseite](#) [Beratung](#) [Forum / Chat](#) [Suche](#)



Selbsthilfe
Amyotrophe
Lateralsklerose

Informationen für **ALS-Betroffene**

Was ist ALS?

Diagnose neu

Den Alltag meistern

Pflege und Versorgung

Zeit zuletzt

ALS-Selbsthilfe

Sie befinden sich hier: [Startseite](#)

Für ALS-Betroffene

Sie sind selbst an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) erkrankt oder haben Symptome, die ein Hinweis auf diese Erkrankung sein könnten?

In diesem Bereich finden Sie vielfältige Informationen zur Erkrankung, zur Diagnostik, zum Verlauf, zu Behandlungsmöglichkeiten sowie praktische Hinweise, Tipps und Hilfen für den Alltag, auch zur Krankheitsbewältigung und zu den Auswirkungen auf die Familie.

Sie müssen nicht alles auf einmal lesen – lassen Sie sich Zeit.

Und sprechen Sie uns jederzeit an, wenn Sie Fragen haben oder den Wunsch nach Beratung. Wir werden gern versuchen, Ihnen und Ihren Angehörigen und Freunden weiter zu helfen.

Ansprechpartner finden Sie [hier](#)



www.ALS-Selbsthilfe.de

access for family & friends

[Startseite](#) [Beratung](#) [Forum / Chat](#) [Suche](#)



Selbsthilfe
Amyotrophe
Lateralsklerose

Informationen für **Angehörige und Freunde**

[Was ist ALS?](#)

[Diagnose neu](#)

[Den Alltag meistern](#)

[Pflege und Versorgung](#)

[Zeit zuletzt](#)

[ALS-Selbsthilfe](#)

Sie befinden sich hier: [Startseite](#)



www.ALS-Selbsthilfe.de

access for health care professionals

[Startseite](#) [Beratung](#) [Forum / Chat](#) Suche



Selbsthilfe
Amyotrophe
Lateralsklerose

Informationen für **Fachleute**

[Was ist ALS?](#)

[Multidisziplinäre Versorgung
bei ALS](#)

[Die Sicht der Betroffenen](#)

[Fachliteratur und Adressen](#)

[Ask The Expert](#)

[ALS-Selbsthilfe](#)

Sie befinden sich hier: [Startseite](#)



www.ALS-Selbsthilfe.de

access for children & teens



Will be realized in a separate project during 2012

Needs special concept and expertise for an appropriate approach (language, layout, psychology, interactive parts, ...)





Mobile HybriCare

Open innovation: DGM think tank

DGM Ideenschmiede

Impressum

Start Idee einreichen Ideenspeicher Mitglieder Neuigkeiten

Miteinander machen wir mit unseren Ideen den Alltag einfacher!



Neueste Mitglieder



Katja Lehmann
seit 19 Wochen



Shkodran Zogaj
seit 19 Wochen



Matthias Altmann
seit 19 Wochen



Axel Hoffmann
seit 19 Wochen

Neueste Ideen

Schriftgrad

- Vergößern
- Normal
- Verkleinern

Aktuelle Grösse: 100%

Benutzeranmeldung

Benutzername: *

Passwort: *

Eingeloggt bleiben

Anmelden

- Registrieren
- Neues Passwort anfordern

Neueste Blogbeiträge

- Willkommen auf der DGM Ideenschmiede

Neueste Kommentare

internetforum, community

connected to www.als-selbsthilfe.de

use patients' innovative potential

patients create and share solutions to defined problems

discussed with patients

test version, will be evaluated 2012



Developed by Research Center for IS Design, Institute for IT economics, University of Kassel



DGM- Servcare-Team



(1 position for 2.5 years,
split up in 3 persons)

Thank you,
Christina and
Annette!



**Thank you for listening
and...**



...take heart towards the future!

