

## **DGM-Stellungnahme: Grad der Behinderung bei ALS**

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine gravierende Erkrankung des Nervensystems mit dramatisch fortschreitender Symptomatik und infauster Prognose.

Betroffen sind sowohl die zentralen als auch die peripheren motorischen Nervenzellen (Motoneurone). Wenn das periphere Neuron befallen ist, treten Muskelschwäche, Muskelschwund (Atrophie) und häufig Muskelzucken (Faszikulieren) sowie Muskelkrämpfe auf. Der Verlust des zentralen Neurons führt zu Muskelsteife (Spastik), Muskelverspannungen und Muskelschwäche.

Die ersten Symptome zeigen sich zumeist in der Hand- und Fußmuskulatur. Manchmal ist auch bereits im Anfangsstadium die Sprech- und Schluckmuskulatur geschwächt. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung verstärkt sich die Schwäche und erstreckt sich schließlich auf den gesamten Körper – meistens innerhalb von Monaten oder wenigen Jahren. Häufig werden eine häusliche Beatmung und die Nahrungsaufnahme über eine Magensonde (PEG) notwendig. Die sensorischen Funktionen (Berührung, Schmerz und Temperatur, das Sehen, Riechen und Hören) und die vegetativen Funktionen von Blase und Mastdarm sind in aller Regel nicht beeinträchtigt, auch die intellektuellen Fähigkeiten bleiben meistens erhalten.

Wenn die Schwäche fortschreitet, bedeutet der Funktionsverlust von Armen und Beinen eine Veränderung der Lebensumstände. Häusliche Verrichtungen werden mühsamer und können schließlich nicht mehr selbst ausgeführt werden. Zunehmende Schwäche in Beinen und Füßen erschwert zunächst das Gehen, besonders auf unebenem Boden, über längere Strecken und beim Treppensteigen und führt schließlich zur Notwendigkeit eines Rollstuhles. Erschwert wird diese Situation zusätzlich, wenn die Kommunikation durch eine Schwäche der Sprechmuskulatur beeinträchtigt ist und Schluckschwierigkeiten die Ernährung gefährden.

Menschen die mit ALS leben sind regelmäßig auf spezielle Hilfsmittel angewiesen, um die komplexen Beeinträchtigungen so gut wie möglich auszugleichen und Selbstständigkeit möglichst lange zu erhalten (Elektrorollstühle, Kommunikationsgeräte, Beatmungsgeräte, spezielle Pflegebetten, Lifter usw.). Sie bedürfen rascher und dringender als andere Menschen mit Behinderungen einer umfassenden Unterstützung und Pflege. Die Krankheitsaktivität ist sehr hoch, dies betrifft häufig auch psychische Auswirkungen in Form von reaktiv-depressiven Befindlichkeitsstörungen, die der physischen Lähmung eine psychische hinzufügen.

Neuromuskuläre Erkrankungen, insbesondere die ALS, sind in den Tabellen zur Einstufung des Grades der Behinderung (GdB) nicht ausreichend berücksichtigt. Mit den Hinweisen auf die Analogie zu den übrigen aufgeführten Bewegungseinschränkungen ist die Schwere der Gesamtsymptomatik nicht zu erfassen. Vor allen Dingen wird der schnellen Progredienz keine Beachtung geschenkt. In der Praxis tritt i. d. R. bereits während der Bearbeitung des Erstantrags eine Verschlechterung der Erkrankung ein.

**Menschen die mit ALS leben sind in den meisten Fällen innerhalb kurzer Zeit in allen Lebensbereichen dem Personenkreis der absolut Hilflosen zuzuordnen.**

**Menschen die mit ALS leben sind nach Ansicht der DGM mindestens mit einem GdB von 80, in den meisten Fällen jedoch mit einem GdB von 100 und den entsprechenden Merkzeichen zu beurteilen.**