

Wenn Sie das umfassende Beratungs- und Diagnostikangebot unserer Ambulanz für Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und schwere neuromuskuläre Erkrankungen nutzen wollen, dann melden Sie sich gerne für einen Termin an.

 **0441 236-402** (Sekretariat)

 **nfr@evangelischeskrankenhaus.de**

Bitte bringen Sie zum Gespräch die **Unterlagen Ihrer bisher behandelnden Ärzte** mit. Dazu gehören insbesondere Arztbriefe aus stationären Behandlungen und genetische Befunde. Außerdem sollten Sie, wenn vorhanden, eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung mitbringen.



Steinweg 13–17 | 26122 Oldenburg | Telefon 0441 236-0
E-Mail: info@evangelischeskrankenhaus.de
www.evangelischeskrankenhaus.de



**AMBULANZ FÜR ALS UND SCHWERE
NEUROMUSKULÄRE ERKRANKUNGEN**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie leiden an einer schweren neuromuskulären Erkrankung, wie z. B. einer Amyotrophen Lateralsklerose, einer spinalen Muskelatrophie oder einer Muskeldystrophie.

Aufgrund des fortschreitenden und schwerwiegenden Verlaufes haben Sie möglicherweise Fragen zur Behandlung Ihrer Erkrankung oder zu den Auswirkungen Ihrer Erkrankung auf Ihr Leben. Sie können in unserer Ambulanz gemeinsam mit uns im Gespräch Antworten entwickeln.



Hilfestellung und Beratung

Wir möchten Sie durch schwierige Zeiten begleiten und leiten – Ihre Fragen beantworten.

Hier finden Sie einige der häufig gestellten Fragen:

- Gibt es Möglichkeiten, das Leben bei meiner schweren Erkrankung zu verlängern und/oder meine Lebensqualität zu erhalten?
- Wie gehe ich mit Schluckbeschwerden um?
- Wann benötige ich eine Magensonde?
- Kann ich auch dann noch essen, wenn ich bereits über eine Magensonde ernährt werde?
- Wie funktioniert eine Beatmungstherapie und was kann mit einer Beatmungstherapie erreicht werden?
- Was kann getan werden, wenn mein Hustenstoß schwach wird?
- Was ist ein Luftröhrenschnitt?
- Kann ein Luftröhrenschnitt mir persönlich helfen, länger und/oder besser zu leben?
- Wie sieht das Leben mit einem Luftröhrenschnitt oder mit Beatmung eigentlich aus?
- Kann der Speichelfluss reduziert werden?
- Welche (Netzwerk-)Angebote gibt es außerhalb der Klinik für mich?
- Gibt es medizinische Maßnahmen, die mir mehr schaden als nutzen?
- Wie werden im letzten Stadium meiner Erkrankung Luftnot, Schmerzen oder andere quälende Symptome behandelt?
- Welche regelmäßigen Untersuchungen sind bei meiner Erkrankung erforderlich, z. B. Untersuchungen von Herz oder Atmung?
- Gibt es im Bereich meiner Erkrankung Forschungsaktivitäten und kann ich an klinischen Studien teilnehmen?
- Dürfen lebenserhaltende Therapien im Verlauf einer Erkrankung auch wieder beendet werden (darf z. B. eine Beatmungstherapie, wenn sie einmal begonnen wurde, beendet werden)?