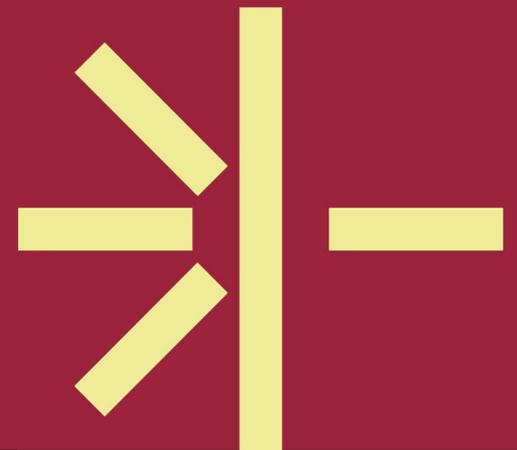


Multiprofessionelles Behandlungskonzept bei ALS

Das ALS-Team der Neurologie am USB stellt sich vor

ALS Netzwerktreffen – Fachgruppe Nordwestschweiz,
Kloster Dornach, 19.10.2022

Dr. Kathi Schweikert, Dr. Janina Wendebourg, Sabina Meier-Ballaman,
Dr. Eva Kesenheimer, PD Dr. Regina Schläger



ALS Versorgung in Basel: Entwicklung 2001 bis 2017



- **2001** Beginn ALS Sprechstunde im USB, Dr. Markus Weber, St. Gallen
- **Ab 2002** Mitwirkung Dr. Kathi Schweikert, Oberärztin (10%-, seit 2019 20%-Pensum)
- **Ab 2004** Aufbau ALS Konzept & Team im REHAB Basel, Dr. Kathi Schweikert, Oberärztin 60%
- **2006** Gründung 7 Muskelzentren Schweiz von Schweizerischer Muskelgesellschaft
Neuromuskuläres Kompetenzzentrum/NMZ im USB, Leitung Prof. Dr. Michael Sinnreich
- **Ab 2007** ALS-Sprechstunde auch im REHAB Basel von Dr. Kathi Schweikert
- **2010** Weggang Prof. Dr. Markus Weber, Leitung Muskelzentrum/ALS Clinic St. Gallen
2011-2018 ALS-Sprechstunde USB & REHAB Basel ausschliesslich von Dr. K. Schweikert
- **2011** Verabschiedung ALS Kooperationskonzept Neurologische Klinik USB & REHAB Basel
federführend Dr. Kathi Schweikert
- **Ab 2016** ALS-Pflegeexpertin Sabine Meier-Ballaman in ALS-Sprechstunde USB

ALS Versorgung im REHAB Basel unter Dr. Kathi Schweikert

- Etablierung & Entwicklung ambulante, stationäre, tagesklinische ALS-Neurorehabilitation
 - Konzept, Team-Aufbau, Flyer etc.
 - Konsolidierung der Schwerpunkte:
 - Spastiktherapie: medikamentös, Cannabis, Botulinumtoxin A, intrathekale Baclofentherapie (einziges Zentrum in CH)
 - Schluckstörungen/Dysphagie: Diagnostik (FEES, VFSS), Beratung, Therapie
 - Invasive Beatmung: Trachealkanülen-Management, -Wechsel
 - Komplexe Hilfsmittelversorgung durch Ergotherapie
 - Neurourologie: Diagnostik, Hilfsmittelberatung, Therapie u.a. Zystofix
- Erarbeitung ALS-spezifische Patientenverfügung
- Eigene ALS Sprechstunde im REHAB Basel ab 2007
- Ärztliche Leitung Schluckzentrum ab 2007
- ALS Fortbildungen hausintern, regional, national & international

Unsere Angebote für ALS-Betroffene

- Ernährungsberatung**
- ! Erweiterung des Ernährungsanlasses und Beratung der Versorgung mit Energie, Proteinen und Mikroschstoffen
 - ! Möglichkeiten und Hinweise für die Optimierung der Ernährung zu Hause (Rezepte, Essensplanung, Trinkströmung)
 - ! CgI, Information zur Ernährung via FEG Sonde und Organisation des Home Care Service für die Sonderversorgung zu Hause
- Psychologischer Dienst**
- ! Psychotherapie von Betroffenen
 - ! Beratung von Angehörigen
 - ! Unterstützung beim Erstellen einer Patientenverfügung
 - ! Vermittlung von externen Therapeuten
 - ! Neuropsychologische Diagnostik bei Bedarf
- Sozialberatung**
- ! Hilfe bei Klärung finanzieller und versicherungsrechtlicher Fragen
 - ! Information zu Leistungsgeldern
 - ! Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen und Institutionen
- Schwulstgruppen**
- ! Treffen für Angehörige im REHAB Basel organisiert von der ALS-Versehung Schweiz

Unser Behandlungskonzept

ALS-Betroffene benötigen wegen der Beeinträchtigung meist mehrere Körperleistungen und die üblichen Verläufe eine koordinierte, multiprofessionelle, mit möglichst wirksamer Behandlung zu nach Symptomen und Verlauf ist ein ständiger Austausch angebracht. Insbesondere bei Einschränkungen in mehreren Bereichen wie Sprechen, Schlucken, Atmung, bei starker Spastik, Schwermut, Depressivität bzw. wenn die ambulante Versorgung ungenügend ist.

Zwischen dem Neurologischen Zentrum der Universitätsspital Basel und dem REHAB Basel besteht eine enge Kooperation.

MS-Patientenorganisationen, insbesondere die Multiple Sclerosis Schweiz und der ALS-Versehung CH, arbeiten wir gerne zusammen.

Unser Anliegen ist die bestmögliche, kontinuierliche, ganzheitliche und vernetzte Betreuung von ALS-Betroffenen und ihrer Angehörigen im ambulanten, stationären und poliklinischen Bereich.



Anmeldung

Zuweisungen via Hausärztin/Platzarzt oder Neurologie/Kardiologie an:
 Dr.med. Kathi Schweikert
 Fachärztin für Neurologie, PMN
 Oberärztin

REHAB Basel
 Im Bergfeldhof 40
 4005 Basel
 Telefon (0-41) 261.3215 (0-00)

Behandlung bei Amyotropher Lateralsklerose im REHAB Basel

REHAB Basel
 Zentrum für Gesundheitsförderung und Lebenshilfe
 Schweizerisches Paraplegikerzentrum Basel

Im Bergfeldhof 40
 CH-4005 Basel
 Tel. (0-41) 261.3215 (0-00)
 www.rehab.ch

ALS REHAB Basel: Vernetzung mit externen Fachpersonen

▪ Therapien

- Physiotherapie: ALS-Fortbildung regionale Praxen, Mario Stöckli
- Logopädie: Fortbildungen extern, Kristin Grütter, Dr. Kathi Schweikert
- Ergotherapie-Fortbildungen u.a. in Solothurn, Dr. Kathi Schweikert
- Ergotherapie mit SAHB, Hilfsmittel-Lieferanten/Orthopädisten, Susanne Wehrle



▪ Andere Versorgungszentren u.a. Hospitation ALS-Team im

- Hospiz im Park Arlesheim
- Palliativzentrum Hildegard
- ALS-Zentrum D-Freiburg i.Br., Leitung Dr. Bernhard Heimbach

▪ Regionales ALS Netzwerk: Gründung 2012 im REHAB Basel (Impuls: externe Ergotherapeutin Ruth Vischer)

ALS REHAB Basel: Vernetzung mit externen Fachpersonen

▪ Via klinische Studien: Beteiligung an

- ALS Genetik-Studie, Peter Anderson, Leitung ALS-Zentrum Umea, Schweden
- ALS Emotionsstudie, PD Dr. Marc Sollberger, Memory Clinic Basel
- Sterbewunschstudie Dr. Heike Gudat, Hospiz im Park Arlesheim
- Care Giver Studie, Prof. T. Wangmo, Christoph Poppe, Institut für medizinische Ethik Universität Basel
- ALS MRI-Studie, PD Dr. Regina Schlaeger, Dr. Janina Wendebourg



▪ Via Lehrtätigkeit & Fortbildungen: Dr. Kathi Schweikert u.a. bei

- Lehrgang Palliative Care B1 Niveau
- Berner Fachhochschule BFH, Departement Gesundheit: Masterstudium Physiotherapie, CAS Neurorehabilitation
- FEES Basisseminar DGN
- Schweizerische Gesellschaft für Dysphagie

ALS REHAB Basel: Vernetzung mit Patientenorganisationen

Mit Patientenorganisationen:

- ALS Tag Schweiz im REHAB Basel 2016, 2014, 2008
 - Regionales ALS Netzwerk: Gründung 2012 im REHAB Basel (Impuls: externe Ergotherapeutin Ruth Vischer)
 - Engagement Dr. Kathi Schweikert
 - Schweizerische Muskelgesellschaft: Arbeitsgruppe ALS seit 2002
 - Verein ALS Schweiz: Vorstandsmitglied 2012-2014
- Fachlicher Beirat
- Regionale Netzwerk-Treffen ALS-Fachpersonen 2013-2020 im REHAB Basel
- Paralleltreffen Patienten/Angehörige CH-Muskelgesellschaft & Verein ALS Schweiz bis 2020, Y. Frei ALS Nurse



ALS-Sprechstunde: Entwicklung im USB 2018 bis 2021

- Ab **10/2017** Mitarbeit Dr. Janina Wendebourg
- Ab **2018 - 2021** Mitwirken Oberärztin Dr. Nicole Naumann
- Ab **2014** Einbezug Palliative Care Dienst USB ins ALS Team
- Ab **2020** Einbezug Pneumologie USB ins ALS Team
- Vernetzung mit ambulanten & stationären Palliativdiensten
- Optimierung Zusammenarbeit mit internen & externen Fachpersonen: «Schnittstellenmanagement»
massgeblich durch ALS-Pflegeexpertin Sabine Meier-Ballaman
- Ab **8/2021** Neuer Chefarzt Neurologie, Prof. Dr. Urs Fischer



ALS Versorgung am USB Basel, Oktober 2022

- Zweitgrößte ALS Sprechstunde der Schweiz am USB
- ~ 80 Patient*innen
 - ~ 40 Neudiagnosen: ~ 1/Woche
- Kooperation mit Palliative Care: im USB & extern & mit Patientenorganisationen



ALS Team Neurologie USB heute: Wer sind wir?



■ Dr. Janina Wendebourg



■ Sabine Meier Ballaman



■ Dr. Eva Kesenheimer



■ Dr. Kathi Schweikert & PD Dr. Regina Schlaeger



Verdacht auf eine ALS: Was nun?

- Zuweisung durch Haus:ärztin / niedergelassene/n Neurolog:in, in die Elektrophysiologie / direkt zum stationären Eintritt
- Stationäre Abklärung Neurologische Bettenstation USB
 - Klinisch-neurologische Evaluation
 - Labordiagnostik
 - Bildgebung (Schädel + Wirbelsäule)
 - Elektrophysiologische Evaluation der Nerven- und Muskelfunktion (ENMG)
 - Liquorpunktion
 - Neurofilament Leichtketten (Marker für Nervenzelluntergang)

Ein Patient mit Verdacht auf eine ALS

- Zuweisung durch Hausärztin / niedergelassene/n Neurolog:in, in die Elektrophysiologie / direkt zum stationären Eintritt
- Stationäre Abklärung Neurologische Bettenstation USB
 - Je nach klinischer Situation:
 - Pneumologische Abklärung
 - logopädische Evaluation/Schluckabklärung
 - Physiotherapie
 - Ergotherapie
 - Evaluation durch Ernährungsberatung

Ein Patient mit Verdacht auf eine ALS

- Zuweisung durch Hausärztin / niedergelassene/n Neurolog:in, in die Elektrophysiologie / direkt zum stationären Eintritt
- Stationäre Abklärung Neurologische Bettenstation USB
 - Begleitung durch ALS-Pflegeexpertin Sabina Meier-Ballaman
 - Abschluss-/Diagnosegespräch
 - Koordination des ersten Termins in der ALS-Sprechstunde

Interdisziplinäre Betreuung von ALS-Patienten

Klinische Untersuchung:

Bulbäre Funktionen
Kraft
Spastik
Kontrakturen
Hustenstoss / Sniff
Aufsitzen/Abliegen
Gang / Fortbewegung

ALS-
spezifisches
Care
Management

ALS-
Sprechstunde:
Termine alle 3
Monate

Anamnese:

Verschlechterung: neue
Probleme im Alltag?
Schmerzen
Spastik / Krämpfe
Atembeschwerden
Verschlucken
Gewicht
Medikamente

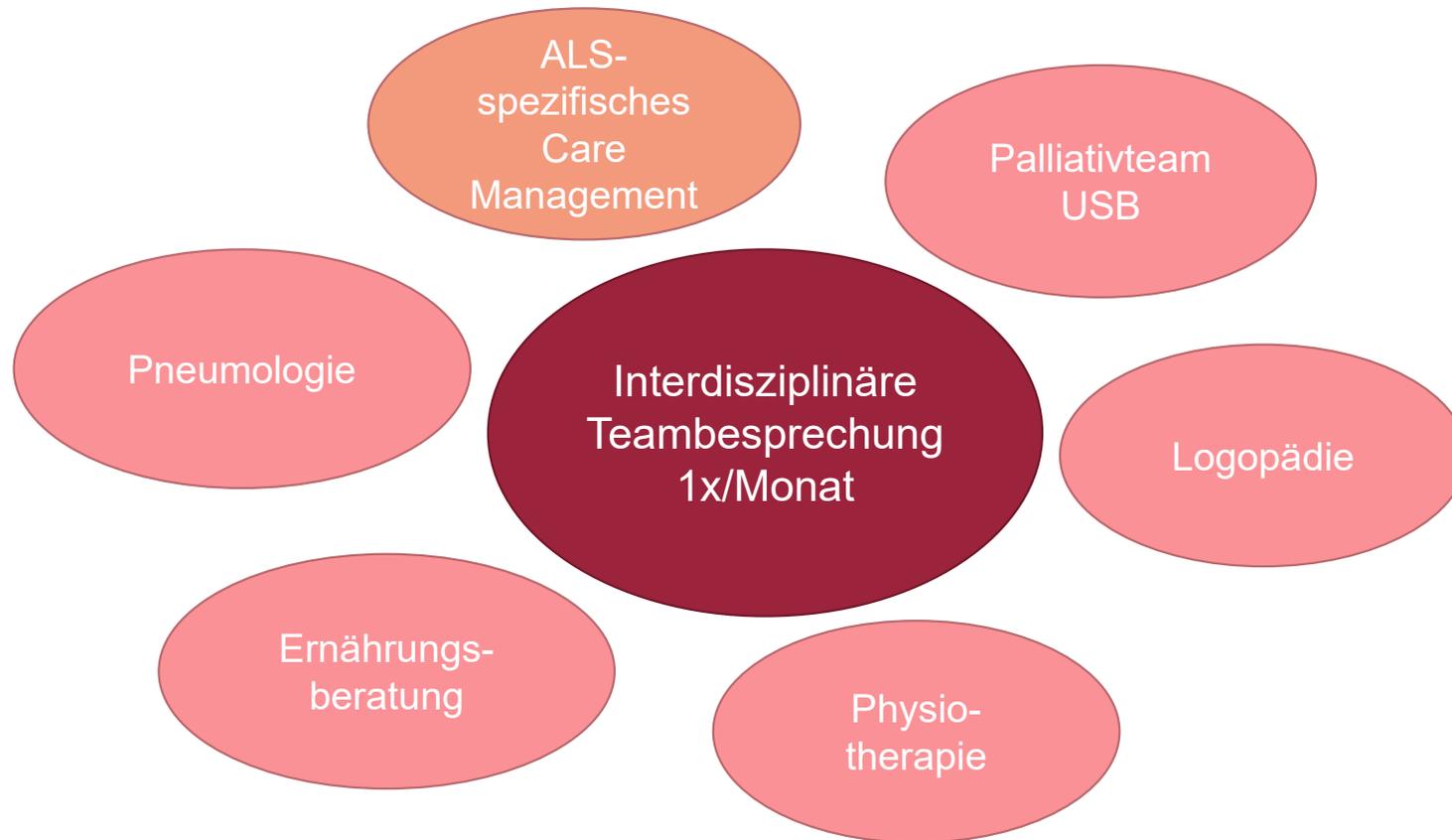
Procedere

Planung von Abklärungen
Medikamentenanpassung
Therapien / Reha
...

Multiprofessionelle Betreuung von ALS-Patienten



Interdisziplinäre Betreuung von ALS-Patienten



ALS-spezifische Beratung der Pflegeexpertin stationär / ambulant / Domizil

- Psychosoziale Beratung
- Care Management - stationär / ambulant / Domizil
- Vermittlung Wissenstransfer - stationär / ambulant / Domizil
- ärztlich delegierte Beratung der an ALS erkrankten Personen und ihrer Familienmitglieder
- Prozessbegleitung ab Diagnose und im ganzen Verlauf der ALS
 - Symptommanagement
 - Entscheidungsfindung
 - Netzwerk
 - Support
- Support der Fachpersonen Pflege / Therapeuten / Ärzte – stationär / Domizil
- Familiengespräche / Rundtisch
- Schulung Pflegeteams – APH / Spitex in Zusammenarbeit mit ALS Verein Schweiz

Verbindung zum REHAB Basel



Neu oberärztlich am REHAB Basel:
Dr. med. Eva Kesenheimer



© Herzog & DeMeuron
© orthopaedie-technik.ch

 Universitätsspital
Basel

Klinische ALS Forschung in Basel

- Entwicklung von bildgebenden MR-Markern zur verbesserten Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der ALS
- Postmortale Bildgebung und Validierung von Imaging Markern
- Teilnahme an klinischen Studien



Forschungsgruppe Schlaeger DKF

- Dr. Janina Wendebourg (Phd Studentin)
- Dr. Laura Sander (post-doc)
- Dr. Eva Kesenheimer (PhD Studentin)
- Valentina Crepulja (Master-Studentin)
- Dr. Claudia Weidensteiner (post-doc Physikerin)
- Melanie Lacalamita (Studienorganisation)

Klinische ALS Forschung in Basel

- Entwicklung von bildgebenden MR-Markern zur verbesserten Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der ALS
- Postmortale Bildgebung und Validierung von Imaging Markern
- Teilnahme an klinischen Studien

Kollaborationspartner:

MR Physik, USB, DBE, Basel: Prof. Oliver Bieri, Dr. Weigel

Dep. Biomedical Engineering, Allschwil: Prof. Cattin, Prof. Granziera

NMZ: Dr. Kathi Schweikert, Prof. Sinnreich

UKBB: Prof. Dirk Fischer

Memory Clinic: PD Dr. Sollberger, Dr. Antonia Meyer

Biomarker USB Neurology: Prof. Jens Kuhle

Muskelzentrum, St. Gallen: Prof. Weber, PD Dr. Neuwirth, Dr. Braun

UCSF San Francisco: Prof. Henry

Institut für Rechtsmedizin, Basel: Prof Scheurer, PD Dr. Lenz



Forschungsgruppe Schlaeger DKF



ALS Forschung: Visualisierung der Lateralsklerose *in vivo*



Charcot 1825-1893
Quelle: Wikipedia

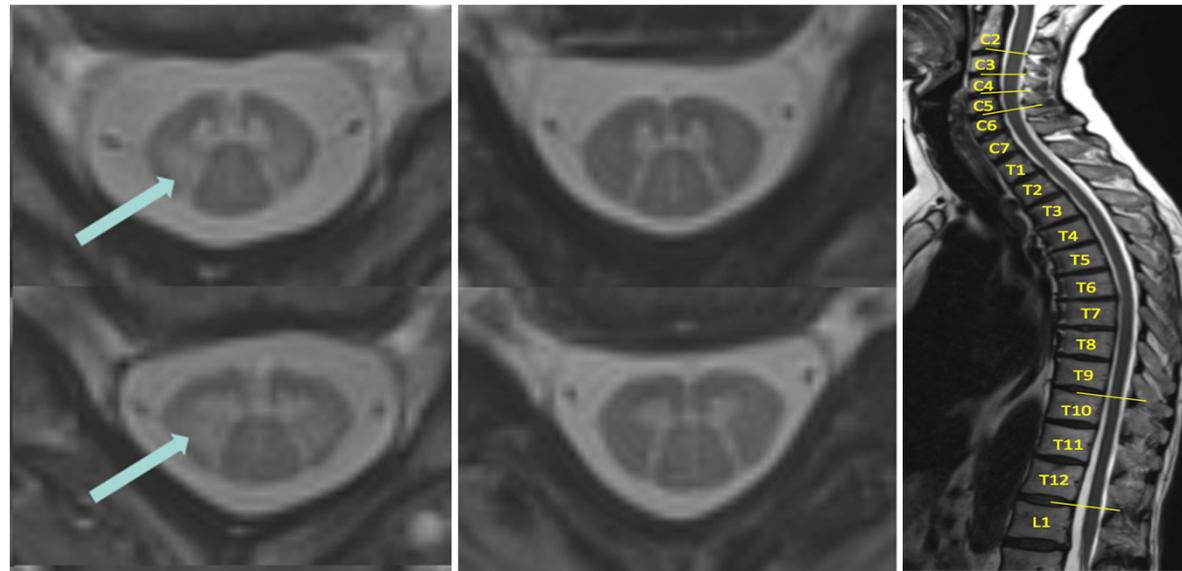


Core pathological pictures, Kulcschitzky Färbung
2017 Japanese Society of Pathology



The Spinal Cord Lateral Tract Sign as an rAMIRA-based MRI sign for Upper Motor Neuron Involvement in Amyotrophic Lateral Sclerosis in a Clinical Setting

Wendebourg MJ^{1,2}, Sander L^{1,2}, Kesenheimer E^{1,2}, Weigel M^{3,4}, Haas T³, Weidensteiner C^{3,4}, Neuwirth C⁵, Braun N⁵, Weber M⁵, Jahn K⁶, Granziera C^{1,2}, Schweikert K¹, Sinnreich M¹, Bieri O^{3,4}, and Schlaeger^{1,2}



ALS Patient

Gesunde Kontrollperson

ENCALS 2022

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit!

