

Heute

**Anerkannt bei Behörden und klinischen Studien**

Die ALS-Selbstbewertungsskala ist das verbreitetste Instrument zur Messung des Krankheitsfortschritts bei ALS.

2017

**Medikamentenzulassung auf Basis des ALS-FRS**

Das Medikament Edaravone wurde in den USA und Japan auf Grundlage von Daten zum ALS-FRS zugelassen.

2012

**Online ALS-FRS wird evaluiert**

Eine Vergleichsstudie\* konnte zeigen, dass die Online-Erhebung gegenüber einer Erfassung in Papierform gleichwertig ist.

2010

**ALS-FRS auch online verfügbar**

Patienten mit ALS können erstmals den ALS-FRS über eine Online-Bewertungsplattform erheben.

1999

**Verbesserte Skala ALS-FRS**

Die überarbeitete Version der Bewertungsskala berücksichtigt zusätzliche Bewertungskriterien wie Atemanstrengung und die Nutzung von Atemhilfen.

1991

**ALS-FRS-Entwicklung startet**

Erste Schritte zur Entwicklung eines leicht handhabbaren Instruments zur Bewertung des Fortschritts von funktionellen Beeinträchtigungen bei ALS-Patienten

\* Maier A, Holm T, Wick P; et al. Amyotroph Lateral Scler. 2012; 13 (2). 210-216

**Ambulanzpartner-Registerstudie**

Im Ambulanzpartner-Versorgungsnetzwerk arbeiten spezialisierte ALS-Zentren zusammen, um die Medikamentenbehandlung, die Ernährungs- und Beatmungstherapie sowie die Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln bei der ALS voranzubringen. Medizinische Behandlungs- und Versorgungsdaten, die über die Ambulanzpartner-Plattform (www.ambulanzpartner.de) erfasst wurden, werden in der Ambulanzpartner-Registerstudie wissenschaftlich ausgewertet.

**Kontakt**

Ambulanzpartner Versorgungsnetzwerk  
Westhafenstraße 1  
13353 Berlin

Fon: 030-81031410  
Fax: 030-20164002

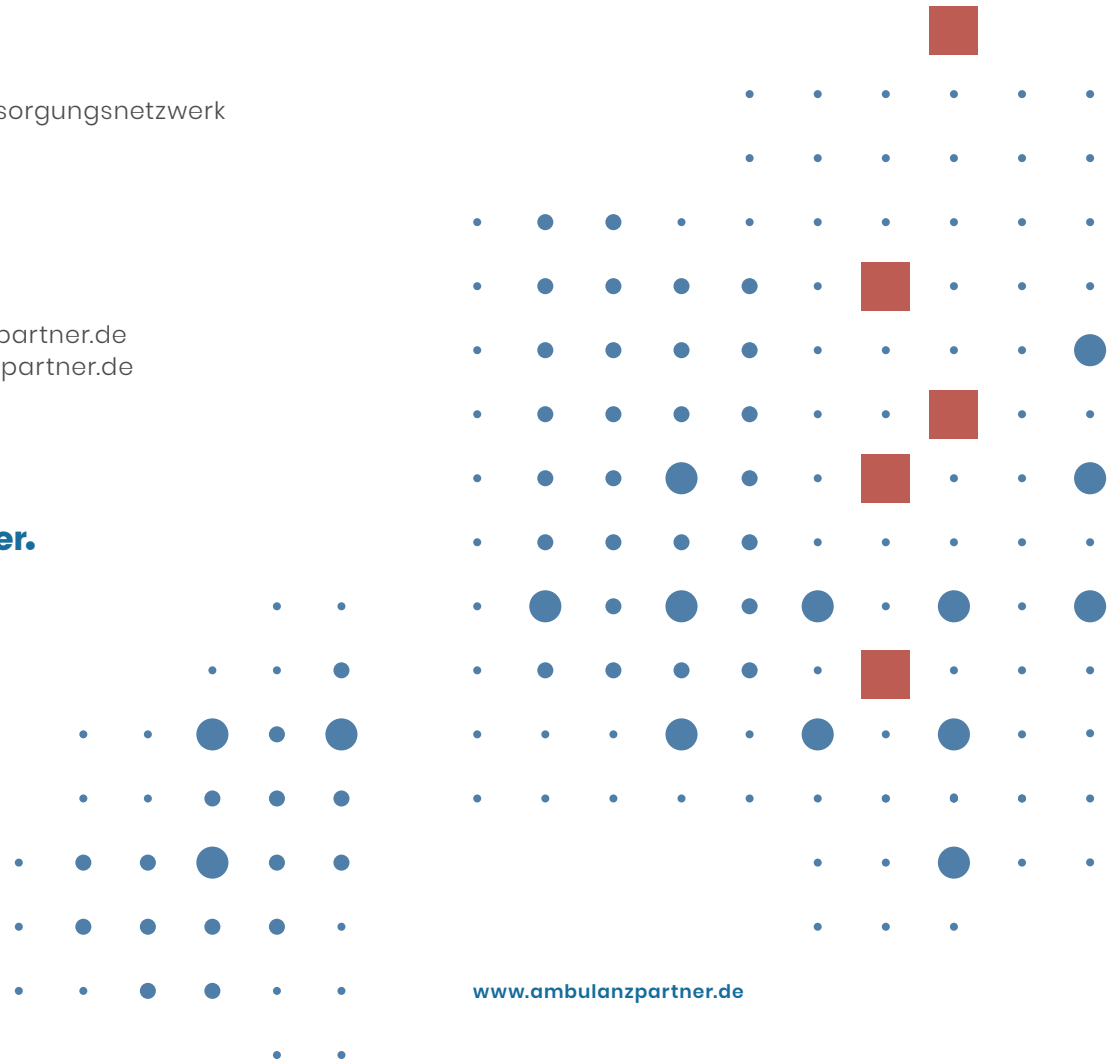
Web: www.ambulanzpartner.de  
Mail: info@ambulanzpartner.de

**Ambulanzpartner.**  
Versorgungsnetzwerk

**ALS-FRS**

Die Patienten-Selbstbewertungsskala

Online-Fragebogen zur Einschätzung des Krankheitsfortschritts bei der ALS



www.ambulanzpartner.de

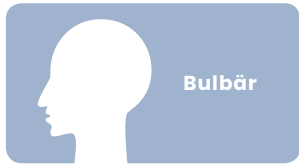
## Einladung zur Teilnahme

Menschen mit ALS, die an einem ALS-Zentrum behandelt werden, sind eingeladen, an einer regelmäßigen Patientenbefragung zu ALS-Symptomen teilzunehmen. Die Befragung nutzt die ALS-Selbstbewertungsskala (ALS functional rating scale, ALS-FRS), die online von zu Hause ausgefüllt werden kann. Die Ergebnisse sind für die ALS-Forschung von großer Bedeutung. Laufende und geplante Therapiestudien beruhen auf ihrer Auswertung. Die anonymisierten ALS-FRS-Werte werden akademischen Forschungseinrichtungen und forschenden Unternehmen zur Verfügung gestellt und helfen, Fragen zur Versorgung und Wirksamkeit unterschiedlicher Behandlungen und Medikamente zu beantworten.

## ALS-FRS

Die ALS-Selbstbewertungsskala (ALS-FRS) ermittelt aktuelle Beeinträchtigungen von alltäglichen Fähigkeiten in Folge der ALS. Die ALS-FRS besteht aus 12 Fragen zu körperlichen Funktionen (z. B. Sprechen, Schlucken, Gehen). Zu jeder Frage gibt es 5 Auswahlmöglichkeiten, um einzuschätzen, ob eine Beeinträchtigung vorliegt und wie stark diese ausgeprägt ist.

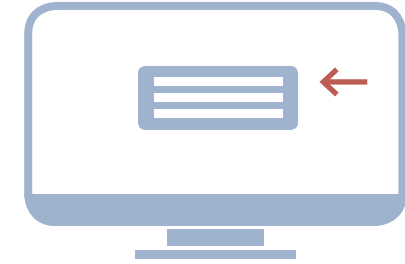
## Untersuchte Symptombereiche



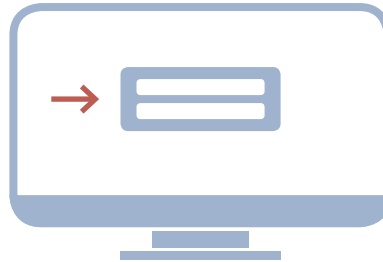
## Wie können Sie teilnehmen?



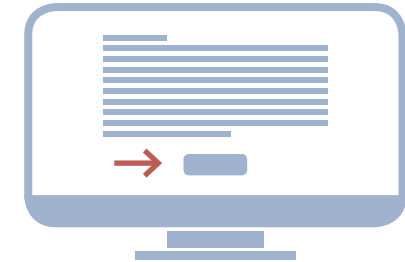
Öffnen Sie Ihren Browser (Internet Explorer, Firefox, Safari o.ä.) und gehen Sie auf [www.ambulanzpartner.de](http://www.ambulanzpartner.de). Klicken Sie auf **Einloggen**.



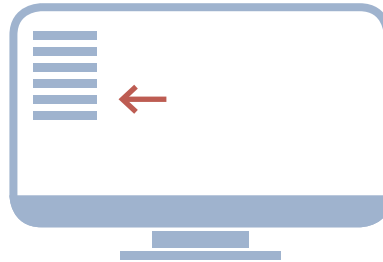
Klicken Sie in der Tabelle (Reiter Offene Bewertungen) auf die Zeile **ALSFRS**.



Geben Sie nun **Benutzernamen** und Ihr **Passwort** ein und klicken Sie auf **Einloggen**.



Beim ersten Einloggen erscheint ein Erklärungstext. Bitte sorgfältig lesen und anschließend auf **Weiter** klicken.



Klicken Sie in Ihrem Konto in der linken Navigationsleiste auf den Menüpunkt **Bewertungen**.



Füllen Sie den ALS-FRS-Fragebogen sorgfältig und vollständig aus und klicken Sie anschließend auf **Absenden**.