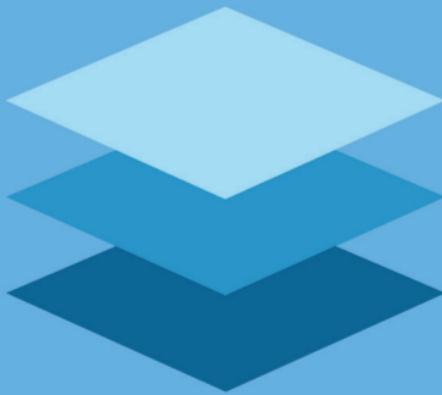


Die ALS App

ALS APP



mobile Unterstützung
von Versorgung
und ALS-Forschung

Ambulanzpartner.

Die „ALS App“ ist jetzt im „App-Store“ für iPhones (und iPads) sowie über „Google Play“ für Android-Smartphones verfügbar. Das Projekt wurde in Kooperation zwischen der ALS-Ambulanz der Charité (medizinisch-wissenschaftliche Entwicklung) und der Ambulanzpartner Soziotechnologie GmbH (technische Realisierung) umgesetzt. Die Entwicklung der „ALS App“ wurde durch die Boris Canessa ALS Stiftung (Düsseldorf) unterstützt. Die „ALS App“ ist die erste mobile Anwendung in Deutschland und Europa, die eine Erfassung der ALS-Funktionskala (ALS-FRS) auf dem Smartphone ermöglicht.



Symbol der ALS App. Mit diesem Logo („icon“) ist die ALS App auf dem Smartphone dargestellt.

Aufgrund der Vorteile einer regelmäßigen Selbstbewertung des ALS-FRS über die „ALS App“ möchten wir Menschen mit ALS einladen, das Angebot dieser Smartphone-Applikation zu nutzen. Die App steht in Verbindung mit der Ambulanzpartner-Plattform und nutzt im technischen Hintergrund eine gemeinsame Datenbank, die wiederum in der Charité – Universitätsmedizin Berlin verwaltet wird. Die Verbindung zwischen der „ALS App“ und der Ambulanzpartner-Plattform ist für die Nutzbarkeit der Selbstbewertung wichtig. Über das „Patientenkonto“ auf der Ambulanzpartner-Plattform kann der Verlauf der ALS-FRS-Daten in Grafiken dargestellt werden. Weiterhin lassen sich über die Plattform die ALS-FRS-Daten mit anderen wichtigen Angaben (Biomarker, Gewicht, Atemfunktion, Vitalparameter, Medikationsdaten, Ernährung und Hilfsmittel) verknüpfen. Die Selbstbewertung über die „ALS App“ ist damit integraler Bestandteil der Ambulanzpartner-Registerstudie.

Über das Smartphone wird der ALS-FRS zur Beantwortung von 12 Fragen zu typischen Symptomen der ALS (mit jeweils fünf Antwortoptionen) erreicht. Die ALS-Funktionsskala – und damit die Nutzung der „ALS App“ – ist aus unterschiedlichen Perspektiven von Nutzen:

- **Nutzen für Menschen mit ALS:** Mit Beantwortung der 12 Fragen auf dem Smartphone können Menschen mit ALS den aktuellen Schweregrad der ALS und ihren individuellen Krankheitsverlauf (Progressionsrate) abschätzen.
- **Nutzen für den behandelnden Arzt:** Die vom Patienten über die App vorgenommene Selbstbewertung ist auch für den Arzt einsehbar (sofern der Patient den Arzt auf der Ambulanzpartner-Plattform „freischaltet“). Damit kann das Behandlungsteam während der Visite in der ALS-Ambulanz (und zwischen den Terminen) einen Einblick in den individuellen Krankheitsverlauf erhalten.
- **Nutzen für die Forschung:** Die Daten des ALS-FRS sind für die Therapieforschung zukünftiger Medikamente von entscheidender Bedeutung. Jede Selbstbewertung mit der „ALS App“ verbessert die statistische Aussagekraft des ALS-FRS, der das Wirksamkeitskriterium („klinischer Endpunkt“) von klinischen Studien und das zentrale Zulassungskriterium für neue Medikamente darstellt. Weiterhin wird gegenwärtig erforscht, wie der ALS-FRS genutzt werden kann, um Versorgungsbedarfe (zum Beispiel mit Mobilitäts-, Kommunikations- oder Atemhilfen) frühzeitig zu erkennen (Konzept des digital unterstützten Versorgungsmanagements).

Wer kann die „ALS App“ nutzen?

Die „ALS App“ ist für Menschen mit ALS nutzbar, die bereits an der Ambulanzpartner-Registerstudie teilnehmen. Dazu ist die Kenntnisnahme der Studieninformation und Datenschutzerklärung sowie die Unterzeichnung einer Einwilligungserklärung notwendig. Für Patienten, die bereits Ambulanzpartner-Nutzer sind, ist keine erneute Unterschrift notwendig.

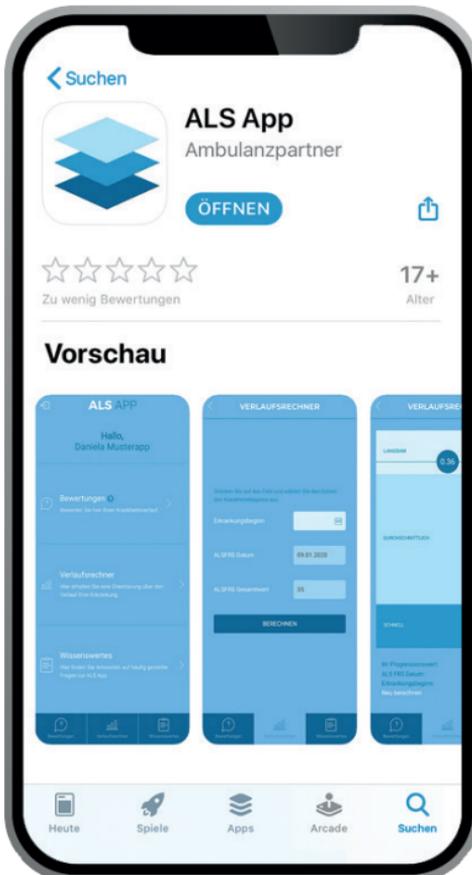
Wie kann ich an der Ambulanzpartner-Registerstudie teilnehmen?

Menschen mit ALS, die sich in einer ALS-Ambulanz in Deutschland in Behandlung befinden, können an der Registerstudie teilnehmen. Die meisten ALS-Ambulanzen in Deutschland sind als Studienzentrum der Registerstudie registriert und können die notwendigen Teilnahmedokumente bereitstellen. Für die Teilnahme an der Registerstudie ist die Kenntnisnahme einer Studieninformation und die Unterzeichnung einer Einwilligungserklärung notwendig. Nach Eingang der unterzeichneten Einwilligungserklärungen wird von Ambulanzpartner an die E-Mail-Adresse des Patienten ein „Aktivierungslink“ versendet. Nach einer Bestätigung des „Aktivierungslinks“ durch den Patienten wird das Patientenkonto auf der Ambulanzpartner-Plattform geöffnet. Der Patient wird eingeladen, einen Nutzernamen und ein Passwort für das eigene Nutzerkonto zu vergeben. Diese Nutzernamen-Passwort-Kombination ist für den Online-Zugang Ambulanzpartner-Plattform („Patientenkonto“) und das Öffnen der „ALS App“ gleichermaßen gültig.

Suche der „ALS App“ im App Store. Zum Auffinden der „ALS App“ sind die Suchworte „amyotrophe“ oder „Lateralsklerose“ oder „Ambulanzpartner“ geeignet.

Wie finde ich die „ALS App“ im App Store?

Die „ALS App“ ist bei „Google Play“ und im App-Store von Apple verfügbar. Unter dem alleinigen Suchbegriff „ALS“ lässt sich die „ALS App“ nur schwer finden (dazu ist die Buchstabenkombination „ALS“ zu ungenau). Zum Auffinden der „ALS App“ ist daher das Suchwort **„amyotrophe“** oder **„Lateralsklerose“** oder **„Ambulanzpartner“** einzugeben. Mit diesen spezifischen Suchbegriffen lässt sich die „ALS App“ finden und kostenfrei herunterladen.



Wie kann ich mit der „ALS App“ loslegen?

Die App kann auf dem Smartphone installiert und durch Eingabe der „Login-Daten“ (Nutzername und Passwort für das Ambulanzpartner-Portal) geöffnet werden. Die Nutzername-Passwort-Kombination ist für die Ambulanzpartner-Plattform und die „ALS App“ identisch.

1



Startseite der „ALS App“. Nach dem Öffnen der App erscheint das „Login“. Eine Registrierung direkt über die „ALS App“ ist bewusst nicht vorgesehen. Sie erfolgt über die Ambulanzpartner-Plattform. Zum weiteren Öffnen der App wird das Login-Feld ausgewählt („angeklickt“).

2



3



Log-in-Seite der „ALS App“.

Zum Öffnen der App muss die Nutzernamen-Passwort-Kombination eingegeben und anschließend das Feld „sign-in“ aktiviert werden. Die Nutzernamen-Passwort-Kombination ist mit den Zugangsdaten zur Ambulanzpartner-Plattform identisch.

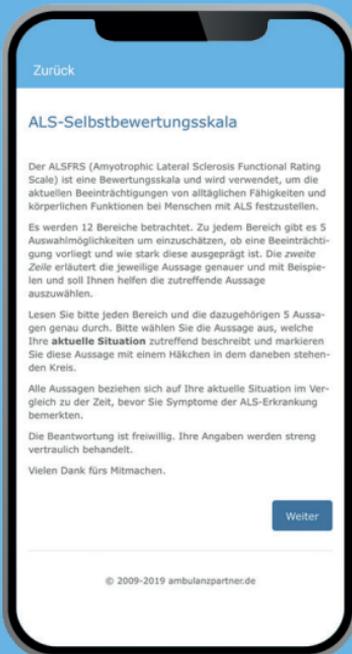
Home-Seite der „ALS App“.

Über diese Eingangsseite können drei Angebote der „ALS App“ ausgewählt werden: die Durchführung einer „Bewertung“ (der ALS-Funktionsskala, ALS-FRS), die Nutzung des „Verlaufsrechners“ oder die Beantwortung häufiger Fragen in der Rubrik „Wissenswertes“.

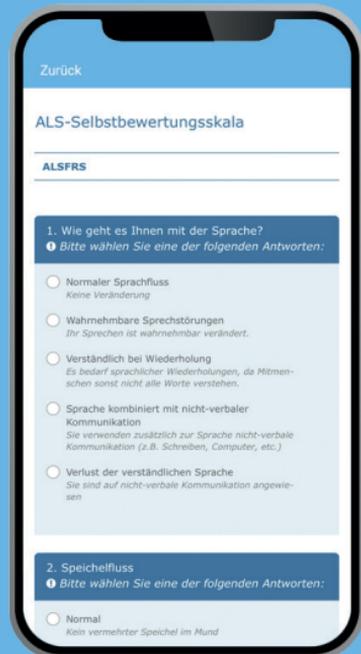
Was wird über die „ALS App“ angezeigt?

Über die App ist der aktuelle Schweregrad der ALS erkennbar. Dabei wird die Gesamtpunktzahl der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) angezeigt. Darüber hinaus wird die Erkrankungsgeschwindigkeit dargestellt (Abnahme der ALS-FRS-Punkte pro Monat).

4



5



Anleitung für Bewertung der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS). Über diese Ansicht der „ALS App“ wird die ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) vorgestellt und eine Anleitung zur korrekten Bewertung gegeben.

Die ALS-Funktionsskala (ALS-FRS). Über eine vertikale Ansicht und „Scrollen“ werden die 12 Fragen der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) zur Beantwortung angeboten. Durch Berühren („Anklicken“) der zutreffenden Antwort wird die Bewertung vorgenommen.

6

The screenshot shows a mobile app interface for the ALS-Funktionsskala. At the top, there is a blue header with the text 'Zurück'. Below this, there are three radio button options for respiratory support. The first option is 'Atemhilfe durch anhaltende Maskenbeatmung in den Nachtstunden (mehr als 8 Stunden)'. The second option is 'Atemhilfe durch anhaltende Maskenbeatmung in den Tag- und Nachtstunden (mehr als 20 Stunden)'. The third option is 'Künstliche Beatmung durch Luftröhrenschnitt (Tracheotomie)'. Below these options, there is a note: 'Eine Atemschwäche wird durch Atemhilfsmittel, wie z.B. eine Atemmaske, die Sie auf das Gesicht setzen oder einen Luftröhrenschnitt behandelt.' Below the note, there is a blue bar with the number '41'. Below the bar, there is a summary section with the text: 'Summe: 41', 'Anzahl: 12', and 'Durchschnitt: 3,4'. At the bottom right, there is a blue button labeled 'Absenden'. At the bottom center, there is a small copyright notice: '© 2009-2019 ambulanzpartner.de'.

Zusammenfassung der abgegebenen Bewertung.

Nach Beantwortung der 12 Fragen der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) werden die Ergebnisse zusammengefasst angezeigt. Durch Berühren („Anklicken“) von „Absenden“ werden diese im Ambulanzpartner-Portal gespeichert.

Was ist unter dem „Verlaufsrechner“ der „ALS App“ zu verstehen?

Der ALS-Krankheitsverlauf ist sehr individuell. Die Abnahme der ALS-FRS-Skalenpunkte pro Monat ist eine gewisse Orientierung zum individuellen Krankheitsverlauf. Eine Abnahme von 0,5 bis 2,0 Punkten pro Monat wird als durchschnittlicher Krankheitsverlauf bezeichnet. Bei einer Abnahme von mehr als 2,0 Skalenpunkten pro Monat sprechen wir von einem schnellen Krankheitsverlauf. Die Abnahme von weniger als 0,5 Skalenpunkten pro Monat wird als langsamer Krankheitsverlauf betrachtet.

Welche Angaben sind zur Nutzung des „Verlaufsrechners“ notwendig?

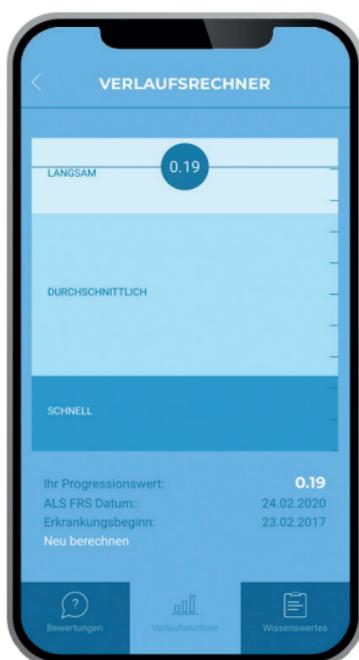
Zur Berechnung des Verlaufes ist die Festlegung des Symptombeginns (Monat und Jahr) notwendig. Nur bei Dokumentation dieses Datums ist die Berechnung des Verlaufes möglich. Die Berechnung ergibt sich aus dem Symptombeginn (Beginn von Schwäche von Arm, Bein oder Zunge) und dem ALS-FRS-Wert zum aktuellen Datum.

Wie zuverlässig ist der „Verlaufsrechner“?

Der Verlaufsrechner ist als Orientierung zu betrachten und ersetzt nicht die ärztliche Einschätzung des individuellen Krankheitsverlaufes. Diese Einschränkung ist besonders wichtig, da die Prognose jedes Patienten von individuellen Faktoren, insbesondere der Atemfunktion, dem Gewichtsverlauf, der Lokalisation der Symptome (Beteiligung der Arme, der Beine, des Rumpfes oder der Zunge) sowie zahlreichen anderen klinischen Parametern bestimmt wird. Der ALS-FRS-Wert allein kann den individuellen Krankheitsverlauf nicht abbilden. Daher ist die Information aus dem „Verlaufsrechner“ als Orientierung zu verstehen und nur im Gesamtkontext zu bewerten.

Die individuelle Abschätzung der Prognose setzt einen ärztlichen Dialog voraus und ist durch die alleinige Nutzung der „ALS App“ nicht gewährleistet.

7



8



Der „Verlaufsrechner“ auf Basis der ALS-Funktionsskala.

Nach der Beantwortung aller 12 Fragen der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) ergibt sich der Progressionswert zum Verlauf der ALS. Dieser wird durch die Abnahme der ALS-FRS-Skalenpunkte pro Monat ermittelt und im oberen Abschnitt der App-Ansicht in den Kategorien „langsam“, „durchschnittlich“ oder „schnell“ dargestellt.

Die Einrichtung des „Verlaufsrechners“.

Für die Ermittlung der ALS-Progression mit dem Verlaufsrechner sind zwei Angaben in der „ALS App“ erforderlich: Die erste Angabe ist der Erkrankungsbeginn. Dieser Wert (Monat und Jahr der ersten motorischen Defizite) wird in das Datumsfeld im oberen Bereich der App-Ansicht eingegeben. Die zweite Angabe ist der aktuelle Wert der ALS-Funktionsskala, der sich aus der Beantwortung aller 12 Fragen der ALS-FRS ergibt.

Wie lange dauert die Bewertung über die ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) auf der ALS App?

Das Durchlaufen des „Interviews“ über die ALS App dauert fünf bis zehn Minuten.

Wie oft sollte die ALS App genutzt werden?

Die Bewertung der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) sollte mindestens alle 3 Monate durchgeführt werden. Grundsätzlich gilt, dass eine regelmäßige Bewertung mit geringeren Abständen zu einer besseren Datenqualität führt. Die Bewertung der ALS-Symptome über die „ALS App“ kann zu einem gewissen Grad von der „Tagesform“ abhängen. Diese Schwankungen können durch eine häufigere Bewertung ausgeglichen werden. Daher ist eine Nutzung der „ALS App“ im Abstand von 1 Monat optimal.

Über welchen Zeitraum ist die Nutzung sinnvoll?

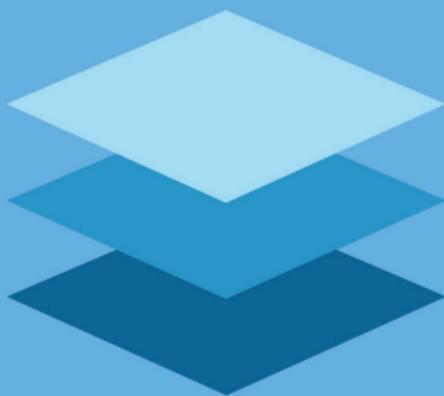
Grundsätzlich ist die Nutzung der „ALS App“ über den gesamten Krankheitsverlauf sinnvoll. In einem sehr fortgeschrittenen Verlauf der ALS können die Veränderungen auf der ALS-FRS-Skala nur sehr gering sein. In bestimmten Situationen kann sogar ein Plateau (unveränderte Skalenpunkte über einen längeren Zeitraum) entstehen. Daher mag die fortgesetzte Anwendung der „ALS App“ aus Patientenperspektive nicht sinnvoll erscheinen. Aus wissenschaftlicher Sicht ist auch in dieser Konstellation die Fortführung der Bewertung des ALS-FRS erstrebenswert. Auch unveränderte und geringe Werte im ALS-FRS sind aus Forschungsperspektive von Interesse.

Die Bereitstellung der „ALS App“ für Smartphones (und andere mobile Geräte) ist ein wichtiger Schritt, um eine Selbstbewertung der ALS vorzunehmen und die Autonomie von Menschen mit ALS zu stärken. Zugleich leistet jede einzelne Erfassung des ALS-FRS einen kleinen, aber konkreten und wichtigen Beitrag zur klinischen Forschung bei der ALS. Die wissenschaftliche Auswertung der ALS App-Daten erfolgt an der Charité in Kooperation mit anderen ALS-Zentren in Deutschland und Europa. Weiterhin wird ein Vergleich dieser Daten mit Forschungsergebnissen aus den USA und Japan vorgenommen. Die Daten werden ebenfalls für die Auswertung von klinischen Studien genutzt, die mit Studienorganisationen oder in Kooperation mit forschenden Arzneimittel- oder Medizintechnikherstellern durchgeführt werden. Fragen zur praktischen Handhabung, sowie zur wissenschaftlichen Nutzung der „ALS App“ sind zu richten an Friedrich Schaudinn (support@ambulanzpartner.de).

Die „ALS App“ ist jetzt
im „App-Store“ für
iPhones (und iPads) so-
wie über „Google Play“
für Android-Smart-
phones verfügbar.



ALS APP



Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH
Westhafenstraße 1
13353 Berlin

Ansprechpartner:
Herr Friedrich Schaudinn (Appmanager)

ALS-App Telefon: 0170-5564502
Zentrale: 030-810 314 10

Website: www.ambulanzpartner.de
Mail: support@ambulanzpartner.de

Ambulanzpartner.