ALS > Krankheit - Symptome - Verlauf

Das Wichtigste in Kürze

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) gehört zu den Krankheitsbildern der Motoneuronerkrankungen und ist eine unheilbare Erkrankung, bei der Nervenzellen (Motoneurone) im Gehirn und Rückenmark geschädigt werden, die Muskeln und Bewegungen steuern. Betroffene können sich schließlich nicht mehr bewegen und nicht mehr sprechen, aber in der Regel noch alles wahrnehmen. ALS führt meistens innerhalb weniger Jahre zum Tod. Deshalb ist Patientenvorsorge, z.B. mit einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, besonders wichtig. Die Angehörigen sollten von Anfang an mit einbezogen werden.

Krankheitsbild der ALS

Bei ALS handelt es sich um eine schnell voranschreitende, Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei der Nervenzellen, die für die Bewegung von Muskeln zuständig sind, schrittweise absterben (= neurodegenerative Erkrankung). ALS schädigt Nervenzellen vom Gehirn bis zum Rückenmark und führt zur vollständigen Lähmung des Körpers. Die Ursache der Krankheit ist bisher weitgehend ungeklärt, eher selten wurden genetische Ursachen gefunden. In Deutschland sind derzeit ca. 6.000–8.000 Menschen an ALS erkrankt. Die meisten Menschen erkranken zwischen dem 50. und dem 70. Lebensjahr, selten sind jüngere Erwachsene betroffen. Männer erkranken etwas häufiger als Frauen.

Krankheitsverlauf

Der Verlauf der ALS ist unterschiedlich, Prognosen über die einzelnen Beschwerden und den zeitlichen Verlauf der Erkrankung sind nicht möglich. ALS ist unheilbar und die Lebenserwartung ist verkürzt. Durchschnittlich sterben Menschen mit ALS 3 Jahre nach Diagnosestellung, einige leben auch bis zu 10 Jahren mit der Erkrankung. Todesursache ist in den meisten Fällen die Schwächung bzw. Lähmung der Atemmuskulatur. Ein prominentes Beispiel für die Erkrankung ist der verstorbene Astrophysiker Stephen Hawking.

Formen

Es werden **3 Formen** von ALS unterschieden:

- **Familiäre Form (fALS)**: Die Erkrankung wird durch die Gene weitergegeben.
- **Sporadische Form (sALS)**: Die Ursache für die Erkrankung ist nicht bekannt. Sporadisch bedeutet "gelegentlich auftretend".
- **Endemische Form (Guam-ALS)**: ALS tritt in manchen Regionen im Westpazifik deutlich häufiger auf, wobei die Ursache unklar ist. Endemisch bedeutet "in einem örtlich begrenzten Gebiet auftretend".

Praxistipp: Genetische Beratung bei familiärer ALS (fALS)

Ist ein Elternteil an einer ALS erkrankt, besteht für Kinder eine gewisse Wahrscheinlichkeit, ebenfalls daran zu erkranken (familiäre ALS). Deshalb kann es für Kinder von ALS-Erkrankten bei geplanter Schwangerschaft empfehlenswert sein, eine Genetische Beratung in Anspruch zu nehmen.

Leitlinie

Das aktuelle Wissen zu Diagnose, Verlauf und Therapie von ALS ist in einer medizinischen Leitlinie zusammengefasst. Die Leitlinie "Motoneuronerkrankungen" kann auf der Website der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) unter www.awmf.org > Suchbegriff: "Motoneuronerkrankungen" heruntergeladen werden.

Symptome

Motorik

In der Regel beginnt die Erkrankung mit Muskelschwäche und -schwund, meist in den Händen oder Unterarmen, teils in den Beinen. Muskelzuckungen können auftreten, die anfangs kaum wahrgenommen werden. Außerdem können schmerzhafte Muskelkrämpfe zur Anfangssymptomatik der ALS gehören. Folge dieser motorischen Symptomatik sind Kraftlosigkeit, Schwäche und vor allem Einschränkung der Beweglichkeit und Mobilität. Verrichtungen des Alltags, die mit Armen und Händen ausgeübt werden, sind erschwert. Essen, sich pflegen, schreiben, Dinge tragen sind nur noch eingeschränkt möglich. Sind die Beine betroffen, sind Betroffene oft auf Hilfsmittel wie einem Gehwagen oder Rollstuhl angewiesen, um sich fortzubewegen (Näheres unter ALS > Hilfsmittel).

Kauen, Schlucken, Sprechen

Bei wenigen Menschen beginnt die Krankheit mit Störungen der Zungen-, Schlund- und Gaumenmuskulatur, bei den anderen tritt dies im weiteren Krankheitsverlauf auf. Durch diese Symptomatik kommt es zu Problemen beim Kauen, Schlucken und besonders bei der Artikulation. Von Betroffenen und deren Angehörigen wird es als besonders belastend empfunden, wenn die Fähigkeit schwindet, sich

© 2026 beta Institut gemeinnützige GmbH
Kobelweg 95, 86156 Augsburg

verbal auszudrücken.

Kommunikationshilfsmittel können die Lebensqualität verbessern, Näheres unter ALS > Hilfsmittel.

Fortschreiten der Erkrankung

Im weiteren Verlauf der Erkrankung sind alle Muskelgruppen einschließlich der Atemmuskulatur betroffen. 5 % der Betroffenen entwickeln zusätzlich eine Demenz. Bei der Mehrzahl der Patienten bleibt jedoch die volle Wahrnehmung erhalten, es kommt zu keiner Beeinträchtigung des Denkens, der Intelligenz und des Empfindens.

Es gibt derzeit keine medikamentöse Therapie, die ALS heilt, es wird jedoch versucht das Fortschreiten zu verlangsamen. Dies wird auf der einen Seite durch Medikamente, auf der anderen Seite durch die Stärkung der noch erhaltenen Muskelfunktionen erreicht. Näheres unter ALS > Behandlung.

Umgang mit der Erkrankung

Die Diagnose ALS ist für die meisten Betroffenen ein Schock, da es sich um eine unheilbare Erkrankung handelt. Für die Krankheitsbewältigung ist es wichtig, sich über die Krankheit zu informieren. Die nächsten Angehörigen sollten von Anfang an mit einbezogen werden.

Ziel sollte es sein, in der noch verbleibende Zeit eine möglichst hohe Lebensqualität und Selbstständigkeit zu erhalten. Sämtliche Hilfsmittel, die es für die Einschränkungen durch den Muskelabbau gibt, sollten eingesetzt werden. Kommt es bei einer erkrankten Person zu Artikulationsstörungen, empfiehlt sich der Einsatz von Hilfsmitteln zur Kommunikation.

Körperliche Bewegung ist weiterhin wichtig, allerdings sollte die Belastung der individuellen Verfassung angepasst werden. Da Erschöpfung (Fatigue) meist von Anfang an Begleitsymptom ist, sollten Menschen mit ALS ihre Grenzen kennen und mit ihnen umgehen lernen. Öfter Pausen einlegen, auf den Körper hören und rechtzeitig Hilfsmittel nutzen, z.B. Gehhilfen.

Lebensende

Es ist schwierig sich mit dem eigenen Tod auseinanderzusetzen, andererseits kann genau dies für Betroffene sehr hilfreich sein.

- **Patientenvorsorge**
  Die Möglichkeiten einer Patientenvorsorge sollten ausgeschöpft werden. In einer Patientenverfügung, die im Idealfall in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt und den Angehörigen erstellt wird, kann festgelegt werden, wie die erkrankte Person seine medizinischen Behandlung am Lebensende wünscht. Das setzt eine ehrliche Auseinandersetzung mit den eigenen Vorstellungen über das Lebensende und ein offenes und umfassendes Beratungsgespräch seitens des behandelnden Arztes voraus.
  Mit einer Vorsorgevollmacht und/oder einer Betreuungsverfügung können Menschen mit ALS rechtzeitig bestimmen, wer sich um ihre Angelegenheiten kümmern soll, wenn sie selbst nicht mehr dazu in der Lage sind.
- **Pflegebedürftigkeit und letzte Lebensphase**
  Die Amyotrophe Lateralsklerose führt durch fortschreitende Muskellähmung zu Pflegebedürftigkeit. Menschen mit ALS können zahlreiche Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen. Am Lebensende kann die Palliativversorgung die Betroffenen und deren Angehörige sowohl zu Hause als auch im Hospiz oder im Rahmen einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung in der Sterbebegleitung unterstützen.

Wer hilft weiter?

Informationen, Beratung und Unterstützung finden Sie auch bei den von Betroffenen gegründeten Vereinen

- www.als-mobil.de
- www.diagnose-als.de

Verwandte Links

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

ALS > Behandlung

ALS > Finanzielle Hilfen

ALS > Hilfsmittel

ALS > Schwerbehinderung

© 2026 beta Institut gemeinnützige GmbH
Kobelweg 95, 86156 Augsburg