

Ansprechpartner



Klinikum rechts der Isar, TUM (TUM)

Prof. Dr. Lingor, Prof. Dr. Deschauer
Tel.: 089 4140 4630
E-Mail: motoneuronambulanz@mri.tum.de

Krankenhaus Agatharied (AGA)

PD Dr. Bublitz, Prof. Dr. Lorenzl
Tel.: 08026 393 2811

LMU Klinikum, Campus Großhadern (LMU)

PD Dr. Schöberl
Tel.: 089 4400 73209
E-Mail: als-gh@med.uni-muenchen.de

LMU Klinikum, Campus Innenstadt, Friedrich-Baur-Institut (LMU)

Prof. Dr. Reilich
Tel.: 089 4400 57470
E-Mail: als-fb@med.muenchen.de

Klinikum Traunstein – Kliniken Südostbayern AG (TRA)

Prof. Dr. Thorleif Etgen
Tel.: 0861 705 1771

Versorgungsangebote

- Umfassende Diagnostik, inkl. Labor- und Liquor, Neurofilament-Untersuchung, Lungenfunktionsuntersuchung, cMRT/sMRT, Elektrophysiologie, Schluckdiagnostik (*alle*)
- Einleitung und Überprüfung einer nicht-invasiven Beatmung (*alle*)
- Botoxbehandlung (*alle*)
- PEG-Anlage (*alle*)
- Genetische Diagnostik und fachgebundene genetische Beratung (*alle*)
- Hilfsmittelberatung und –Versorgung (*alle*)
- Palliativstation (*alle*)
- Psychosoziale Beratung (*alle*)
- Einschluss Patientenregister (*TUM, LMU*)
- Einschluss Therapiestudien (*TUM, LMU, AGA*)
- Tofersen-Therapie bei SOD1-assoz. ALS (*LMU, TUM*)

Veranstaltungen



München-Innenstadt:

Offener (moderierter) Gesprächskreis für Angehörige von ALS-Betroffenen

München-Bogenhausen: ALS-Gesprächskreis für Betroffene und deren Angehörigen, Terminkalender der DGM, Landesverband Bayern: <https://dgm-bayern.de/>

MRI: Patientensymposium für MNE, Frühjahr/Sommer 2025

München-Großhadern:

ALS-Gesprächskreis für Betroffene und deren Angehörigen, Informationen und weitere Termine über [www.ALS-Hilfe Bayern.de](http://www.ALS-Hilfe-Bayern.de)

Selbsthilfe und Beratungsangebote

DGM Landesverband Bayern e.V. Psychosoziale Beratungsstelle:

Fr. Mosbauer/Fr. Deuter
Mail: mosbauer@dgm-bayern.de bzw. deuter@dgm-bayern.de
Tel: 089/4400-57411, Fax: 089/4400-57402

Physiotherapeutische & Hilfsmittelberatung:

Fr. Kulla/Fr. Zang
Mail: kulla@dgm-bayern.de bzw. zang@dgm-bayern.de
Tel. 089/4400-57413, Fax 089/4400-57402

ALS-Hilfe Bayern e.V.

Ansprechpartnerin: Frau Jana Richter
Mail: info@als-hilfe-bayern.de
Tel.: 089/ 7001627

Aktuelle Forschungsprojekte



GenFi:

Internationales Verbundprojekt zur Verlaufsuntersuchung von Risikopersonen für eine genetisch bedingte ALS und FTD (*LMU*). www.genfi.org

premodiALS:

Internationales Verbundprojekt zur Identifikation früher Signaturen der ALS (*TUM*). www.premodials.med.tum.de

SyNergy:

Vorklinische Unters. zu Immuntherapien bei ALS (*LMU*). Macroscale Hub – Translation (*TUM*). <https://www.synergy-munich.de/synergy-de>

MND-NET:

Deutschlandweite Daten- und Biomaterialienbank zur Erforschung der Erkrankung sowie zur effizienten Patienten-Rekrutierung im Rahmen neuer Studien (*LMU & TUM*). www.mnd-net.de



Studienübersicht

ASTRALS

GEPLANT 2025 (TUM)

Novartis Research: Phase II, randomized, doppelblind, Placebo-Kontrollierte Studie von VHB937 in ALS Pat. über 40 Wo. Open-label Extension (ASTRALS).

→ **Ziel:** Wirksamkeit & Sicherheit,

EK: sporadisch oder familiäre ALS, ab 24 Mo nach Symptombeginn, SCV $\geq 60\%$, ALSFRS-R Score $>$ oder gleich 30 Punkte.

Masitinib

GEPLANT 2025 (TUM)

AB Science: Phase II/III, international, doppelblind, Untersuchung von Masitinib in 2 Dos. vs. Placebo, Verabreichung 1 x tgl. p.o. über 48 Wochen, 2 Wochen follow-up, Open-label Extension möglich.

--> **Ziel:** Wirksamkeit & Sicherheit, Verträglichkeit

EK: bis 18 Monate nach Symptombeginn, ALSFRS-R >25 , 18–80 Jahre, SVC $>70\%$

LIPCAL-ALS II

Rekrutiert 2024 (TUM/LMU)

Universitätsklinik Ulm: Multizentrische, 1:1 randomisierte, doppelblinde, Placebo-kontrollierte Studie eines Nahrungsergänzungsmittel mit ultrahochkalorischen Fetten zum Trinken 4x/d 35ml, Dauer 18 Monate. (LMU + MRI)

→ **Ziel:** Wirksamkeit & Sicherheit,

EK: Beginn Symptome < 36 Monate (spinal/bulbär), Verlust der ALS functional rating scale revised (ALSFRS-R) $\geq 0,33$ Punkt/Monat

Unser gemeinsames Ziel:

Vernetzung und Informationsaustausch über Klinik- und Abteilungsgrenzen hinweg, um die Versorgungssituation für Patientinnen und Patienten mit ALS sowie ihrer Angehörigen zu verbessern, den Einschluss in klinische Studien zu ermöglichen und Forschungsaktivitäten gegenseitig zu unterstützen.



Impressum:

Prof. Dr. med. Paul Lingor
Klinik für Neurologie
Klinikum rechts der Isar der TU München
Ismaninger Str. 22
81675 München
Tel.: +49 89 4140 8257
Email: paul.lingor@tum.de



Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München



Gemeinsam. Fürsorglich. Wegweisend.

KRANKENHAUS 
AGATHARIED GmbH



MÜNCHNER ALS-ALLIANZ



Newsletter No. 10, Winter 2024/2025

Mit diesem Newsletter möchten wir regelmäßig über klinische Versorgungsangebote, laufende Forschungsprojekte, kommende Veranstaltungen und klinische Studien informieren.