



# Het gebruik van de ALS@home app

---

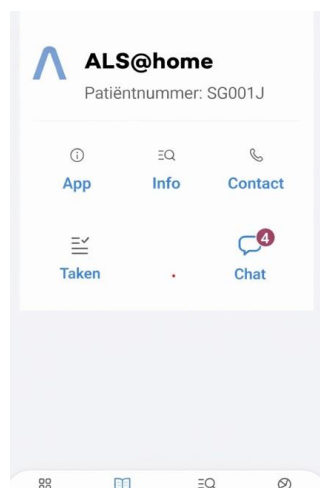
U gaat via de afdeling revalidatie van het Spaarne Gasthuis de ALS@home app gebruiken. Met deze app kunt u zelf thuis bijhouden hoe het met u gaat. De zorgcoach en uw andere zorgverleners uit het ALS-team kunnen de gegevens die u invoert bekijken. Dit geeft u en uw zorgverleners uit het ALS-team inzicht in het verloop van uw ziekte. Hierdoor kunnen zij u behandelen en informatie geven die past bij uw situatie.

## Hoe werkt de ALS@home app?

- De app werkt op een computer, smartphone en tablet. Uw zorgcoach helpt u bij de eerste keer inloggen en geeft u toegang. **Neemt u voor uw eerste afspraak hiervoor met de zorgcoach uw mobiele telefoon en eventueel een tablet mee.**
  - Ga voor gebruik van de app op een computer naar <https://als.yourresearch.com/>
  - Voor smartphone of tablet gaat u naar de App Store (iOS) of de Play Store (Android) en zoek naar ALS@home.
- Om gebruik te kunnen maken van de ALS@home app heeft u altijd een mobiele telefoon nodig. Om veilig in te loggen krijgt u namelijk een SMS code via uw mobiele telefoon.
- In de app houdt u bij hoe het met u gaat. Hiervoor vult u op vaste momenten enkele vragenlijsten in. De vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het lichamenlijk met u gaat. Ook wordt u gevraagd naar uw gewicht.
- Hoe vaak u gegevens invult in de app spreekt u af met uw zorgcoach.
- Heeft u per ongeluk verkeerde gegevens ingevoerd en al verstuurd in de app? Dan kunt u deze niet meer aanpassen na het versturen. Heeft u een fout ontdekt na het versturen? Neemt u dan contact op met uw zorgcoach.
- U kunt ook via de ALS@home app vragen stellen aan uw zorgcoach.
- U krijgt via de ALS@home app linkjes naar informatie over onderwerpen die voor u belangrijk zijn.

## Wat gebeurt er met uw metingen?

- Iedere week bekijkt de zorgcoach uw metingen.
- De zorgcoach heeft nauw contact met uw revalidatiearts.
- Is er een reden om contact met u op te willen nemen? Dan stuurt de zorgcoach u een bericht via **Chat** in de ALS@home app of **belt** u op.
- Niet bij elke verandering van uw metingen wordt er contact met u opgenomen.
- U krijgt in ieder geval 1 keer per 4 of 8 weken een reactie op uw metingen. Dit hangt af van wat er met u is afgesproken.
- U krijgt reactie op uw metingen via **Chat** berichten in de ALS@home app. We sturen u geen berichten via de e-mail. Dit doen wij niet, omdat we uw gegevens veilig willen versturen en uw privacy willen beschermen.
- U ontvangt een melding wanneer er een Chat voor u klaar staat. Het is erg belangrijk dat u dit zelf goed in de gaten houdt. Is er een nieuw bericht?
  - Dan ziet u in de app een **rood icoontje** in het **tabblad contact** bij **Chat**.
  - En u krijgt een push melding via de mail of op uw telefoon bij berichten als u dit zo heeft ingesteld.



## Chatfunctie

Via de chatfunctie kunt u vragen stellen aan de zorgcoach. De zorgcoach zal daar binnen 3 werkdagen op reageren.

**Heeft u medische spoedeisende vragen of problemen (bijv. een luchtweginfectie, benauwdheid enz.)? Dan moet u contact opnemen met de huisarts of u belt het noodnummer 112.**

## Praktisch gebruik van ALS@home

- De ALS@home app geeft u géén volledige inzage in uw medisch dossier. U kunt uw eigen ingevoerde gegevens zien. En ook de chat berichten van uw zorgcoach en de toegestuurde informatie.
- Voor volledige inzage in uw medisch dossier gebruikt u [MijnSpaarneGasthuis](#).
- De ALS@home app is bedoeld voor persoonlijk gebruik als onderdeel van de zorg die u krijgt in het Spaarne Gasthuis.
- De ALS@home app is een hulpmiddel en geen vervanging van professioneel medisch advies. Heeft u een vraag? Dan kunt u altijd een afspraak maken met de revalidatiearts, de zorgcoach of 1 van uw andere therapeuten van het ALS-team.

- Uw zorgverlener geeft u advies op basis van de informatie die u invult in de app. U bent er verantwoordelijk voor dat u uw zorgverlener naar beste weten inlicht. Daarom is het belangrijk dat u juiste en volledige informatie over uw gezondheid geeft.
- De informatie die u via ALS@home geeft is medische informatie. Houdt u daarom uw wachtwoord waarmee u toegang krijgt geheim.
  - Het ALS@home webportaal werkt standaard met 2 factor beveiliging (2FA). Het is belangrijk om ook uw pc (vaste computer) te beveiligen met een wachtwoord.
  - Gebruikt u de ALS@home app op uw mobiele telefoon of tablet? Dan moet u de toegang tot die telefoon of tablet zelf beveiligen met een pincode, vingerafdruk of gezichtsherkenning.
- U moet het Spaarne Gasthuis onmiddellijk laten weten als u een eventueel (vermoeden van) misbruik van uw account heeft.
- De ALS@home app loopt door zolang er actieve betrokkenheid is van het ALS-team van het Spaarne Gasthuis. Doordat u de ALS@home app gebruikt, gaat u akkoord met de gebruiksvoorwaarden die u kunt bekijken in de app.

## Privacy en voorwaarden

Het Spaarne Gasthuis heeft met betrekking tot de privacy een overeenkomst afgesloten met Your Research conform de AVG wetgeving. Deze voldoet aan de voorwaarden die het Spaarne Gasthuis stelt. Deze zijn [hier](#) na te lezen.

Het Spaarne Gasthuis houdt zich bij het online contact met u aan de voorwaarden die beschreven staan in de richtlijn [Omgaan met medische gegevens van de KNMG \(2024\)](#).

## Wilt u de ALS@home app niet meer gebruiken?

U mag altijd stoppen met het gebruik van de ALS@home app. Neemt u dan contact op met de zorgcoach. U kunt ook uw gegevens laten verwijderen als u dat wilt.

## Vragen, hulp nodig en algemene informatie

- Heeft u vragen over de planning van uw afspraken bij de poli revalidatie of wilt u een afspraak maken? Dan kunt u contact opnemen met de planning via (023) 224 0005.
- Heeft u zorginhoudelijke vragen aan de zorgcoach?
  - Dan kunt u een bericht sturen via de ALS@home app.
  - Uw zorgcoach is per mail ook bereikbaar via: [alsZorgcoach@spaarnegasthuis.nl](mailto:alsZorgcoach@spaarnegasthuis.nl)
- Heeft u hulp nodig bij het gebruik van ALS@home app? Stuur u dan een mail naar uw zorgcoach via: [alsZorgcoach@spaarnegasthuis.nl](mailto:alsZorgcoach@spaarnegasthuis.nl).
- Voor algemene informatie over ALS kijkt u op <http://www.als-centrum.nl/>
- Heeft u een klacht die niet over de app gaat? Dan kunt u terecht bij uw zorgcoach of de klachtenfunctionarissen van het Spaarne Gasthuis: [klachten@spaarnegasthuis.nl](mailto:klachten@spaarnegasthuis.nl)

## Uw mening is waardevol

Heeft u een idee om ALS@home te verbeteren? Dan horen wij dit graag. Het kan ook zijn dat wij u benaderen om te vragen of u uw ervaringen met ons wilt delen. Uw feedback kunt u geven aan de zorgcoaches: [alsZorgcoach@spaarnegasthuis.nl](mailto:alsZorgcoach@spaarnegasthuis.nl)

## Zorgverleners uit het ALS-team

|                       |                 |
|-----------------------|-----------------|
| Mw. dr. J.R. de Kroon | revalidatiearts |
| Mw. A. M. ter Steeg   | revalidatiearts |
| Mw. J.C.M van der Zon | revalidatiearts |

Mw. J. Assendelft – Kniese  
Mw. M.A. Schoorl

ergotherapeut en zorgcoach  
ergotherapeut en zorgcoach

### Waar zijn we te vinden?

**Haarlem Zuid**  
Boerhaavelaan 22  
2035 RC Haarlem

(023) 224 0000

**Haarlem Noord**  
Vondelweg 999  
2026 BW Haarlem

[www.spaarnegasthuis.nl](http://www.spaarnegasthuis.nl)

**Hoofddorp**  
Spaarnepoort 1  
2134 TM Hoofddorp

[info@spaarnegasthuis.nl](mailto:info@spaarnegasthuis.nl)