

Amyotrofische laterale sclerose

Wat is ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een neuromusculaire aandoening. Dat is een aandoening die leidt tot het onvoldoende of niet functioneren van de spieren. In vijf tot tien procent van de gevallen is er sprake van een erfelijke vorm van ALS. ALS is progressief van aard, dat betekent dat iemand met deze ziekte steeds verder achteruitgaat. In Nederland zijn er zo'n zevenhonderdvijftig tot twaalfhonderd mensen met ALS.

De ziekte veroorzaakt meestal geen pijn en tast het verstand niet aan. Ook blijven de zintuigen (gevoel, smaak, gezicht, reuk en gehoor) doorgaans intact, evenals de werking van darmen en blaas. De seksuele functies blijven lang behouden. Wel worden uiteindelijk alle spieren, behalve de hartspier, aangedaan. Er bestaat een aan ALS verwante aandoening, progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) genaamd. Of het om PSMA of ALS gaat, wordt door neurologisch onderzoek vastgesteld. De VSN heeft een aparte folder over PSMA.

Wat gebeurt er bij ALS?

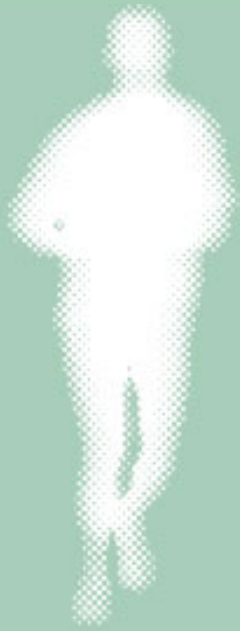
Spieren zorgen voor beweging. Hiertoe krijgen zij, via de zenuwen, een "signaal" van de hersenen. Bij ALS is er iets mis met de zenuwbanen die de verbinding vormen tussen hersenen en spieren. De cellen van deze zenuwbanen vallen geleidelijk uit en geven geen signalen meer door aan de spieren, met als gevolg dat deze niet meer (kunnen) functioneren. Het is nog niet bekend hoe de ziekte ontstaat.

Verschijnselen

Omdat de diagnose berust op patroonherkenning, duurt het gemiddeld een jaar na de eerste tekenen voordat de diagnose met voldoende zekerheid kan worden gesteld.

Aanvankelijk is er meestal sprake van vage klachten zoals spierzwakte en moeheid, beginnend in één van de ledematen. Na enkele maanden volgen ook klachten in andere ledematen. Door verzwakking van de spieren worden eenvoudige handelingen zoals het opendraaien van een kraan of het traplopen, steeds moeilijker. Bij ongeveer eenderde van de mensen beginnen de verschijnselen in mond en keel. Men krijgt problemen met slikken. Een lichte verandering van de stem kan zich ook voordoen. De verschijnselen nemen in de loop van de tijd in ernst toe. Hoe snel dat gaat, verschilt van persoon tot persoon. In een minderheid van de gevallen lijkt de ziekte gedurende vele maanden of zelfs jaren stil te staan.

Het progressieve karakter van ALS heeft veel fysieke problemen tot gevolg en kan geestelijk moeilijk te verwerken zijn. Men wordt keer op keer geconfronteerd met een voortschrijdende beperking van bewegingen en wordt daardoor steeds afhankelijker van anderen en van hulpmiddelen. Deze lichamelijke afhankelijkheid betekent in toenemende mate een belasting voor partner, gezin of andere betrokken naasten. Ook zij hebben, zeker als ze de verzorging op zich nemen,



behoefte aan begrip en steun.

Behandelingsmogelijkheden

Nadat de neuroloog de diagnose heeft gesteld, kan het ALS-team van het revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van een ziekenhuis een bemiddelende en coördinerende functie vervullen. In Nederland functioneren ongeveer twintig ALS-teams. In de ALS-teams werken de verschillende hulpverleners nauw samen. De *ergotherapeut* adviseert welke hulpmiddelen kunnen worden ingezet om zo lang mogelijk zelfstandig te functioneren. De *diëtist* geeft voorlichting over voeding. Als dat nodig is, adviseert de diëtist over eten en drinken in aangepaste vorm.

De *fysiotherapeut* streeft naar een maximaal gebruik van de spieren. Hij kan iemand alternatieve manieren aanleren om bepaalde bewegingen zo lang mogelijk te blijven uitvoeren. Hij verzorgt de begeleiding bij de introductie van hulpmiddelen. De *logopedist* geeft onder meer eet- en slikinstructie zodat verslikken kan worden voorkomen. Tevens kan een *maatschappelijk werker* of *psycholoog* worden geconsulteerd. De *huisarts* vervult belangrijke rol bij de begeleiding van de persoon met ALS en zijn omgeving. Voor verpleegkundige hulp en assistentie bij contacten met officiële instanties kan de *wijkverpleegkundige* veel betekenen.

Een geneesmiddel tegen ALS is er helaas nog niet, het is hooguit mogelijk het ziekteproces iets af te remmen. Mensen met ALS krijgen vaak het middel riluzole (merknaam Rilutek) voorgeschreven. Uit onderzoek is gebleken dat dit medicijn de progressie van ALS enigszins vertraagt. Omdat het middel de ziekte remt, maar niet geneest, is het verstandig deze behandeling, wanneer men ervoor kiest, zo vroeg mogelijk in het verloop te beproeven.

Wetenschappelijk onderzoek

Er wordt op het ogenblik veel onderzoek gedaan naar de oorzaak van ALS en PSMA. Er wordt naarstig gezocht naar medicijnen. Onderzoekers uit diverse landen werken samen in internationale projecten. In Europa is er sinds 1992 op initiatief van de VSN en de ALS-diagnosewerkgroep samenwerking ontstaan op het gebied van wetenschappelijk onderzoek naar de erfelijke vorm van ALS en op het gebied van het opzetten van weefselbanken. Hierdoor wordt het onderzoek naar ALS sterk bevorderd. Ook het ALS-centrum, gevestigd in het UMCU te Utrecht, het AMC te Amsterdam en het UMC St Radboud te Nijmegen, doet onderzoek naar ALS.

Meer lezen

De VSN heeft veel meer informatie over ALS, ook voor hulpverleners. Hieronder vindt u links naar verschillende publicaties. Deze publicaties kunt u voor een bescheiden bedrag bestellen en voor een deel ook direct gratis downloaden.

ALS en PSMA, diagnose en behandeling, brochure 24 pag.

ALS en PSMA, omgaan met de ziekte, brochure 24 pag

Informatie voor de huisarts, in samenwerking met het Nederlands Huisartsengenootschap

Informatie voor de thuiszorg en het CIZ, i.s.m. het ALS-Centrum en de V&VN; volledig te downloaden

Informatie over voeding en ALS, i.s.m. het ALS-Centrum en gespecialiseerde diëtisten.

Uitgave nr. K001
maart 2010

Vereniging Spierziekten Nederland

De Vereniging Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden van de VSN. De VSN:

- geeft voorlichting over specifieke ziektebeelden;
- geeft persoonlijke ondersteuning;
- brengt mensen met elkaar in contact;
- stimuleert het wetenschappelijk onderzoek, ook internationaal.

De VSN werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

De vele vrijwilligers van de VSN zijn onder meer actief in diagnose- en regiowerkgroepen. De diagnosewerkgroepen volgen de medische ontwikkelingen rond specifieke ziektebeelden, stimuleren het wetenschappelijk onderzoek en houden contact met verenigingen in het buitenland. Ook organiseren zij jaarlijks een informatieve bijeenkomst voor de betreffende leden. De meeste diagnosewerkgroepen brengen een- of tweemaal per jaar een eigen nieuwsbrief uit. Daarnaast zijn er regionale werkgroepen. Deze brengen leden met elkaar in contact en organiseren bijeenkomsten voor nieuwe leden, contactdagen, themabijeenkomsten en gespreksgroepen. De regionaal consulent beantwoordt vragen over vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen.

Meer informatie

U kunt bij de VSN terecht voor uitgebreide informatie. Ook kunt u inlichtingen krijgen over academische ziekenhuizen en revalidatieadviescentra.

De *Spierziekten Infolijn* van de VSN is op werkdagen bereikbaar van 9.00 tot 12.30 uur op nummer 0900 5 480 480, ½ 0,15 per minuut.

Vereniging Spierziekten Nederland
Lt. Gen. van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
Telefoon 035 548 04 80
Fax 035 548 04 99
www.vsn.nl
www.spierziekten.nl