



COMMUNITY
KRACHT DOOR SAMENWERKING

“De ziekte ALS”

Sam Vreugdenhil

Groep 8A

Maart 2020

Inhoudsopgave

	Bladzijde:
Voorwoord	3
1. Wat betekent ALS?	4, 5
2. Soorten ALS	6, 7
3. Oorzaak ALS	8
4. Symptomen van ALS	9, 10
5. Een leven met ALS	11
6. Hulpmiddelen	12
7. ALS centrum	13
8. ALS stichting	14
9. Komt er een medicijn tegen ALS	15
10. Acties voor ALS	16, 17, 18
Nawoord	19
Bronvermelding	20

Voorwoord

In dit werkstuk heb ik informatie verzameld over ALS.

Ik heb gekozen voor ALS als onderwerp, omdat ik nog niet veel wist over ALS. Ik ben op het onderwerp ALS gekomen door juf Caroline. Toen ik hoorde dat de juf deze ziekte heeft en ook op tv van een voetballer zag dat hij ALS heeft wilde ik meer over ALS weten. Zo kwam ik op het idee om mijn werkstuk erover te houden.

Ik hoop dat ik alle informatie kan vinden om antwoord te krijgen op de vragen die ik vooraf heb bedacht, hierover gaan de hoofdstukken die in de inhoudsopgave staan.

1. Wat betekent ALS?

ALS is een ziekte. De drie letters A, L en S zijn een afkorting.

A = Amyotrofische

L = Laterale

S = Sclerose

De betekenis van Amyotrofische Laterale Sclerose komt vanuit Grieks:

Amyotrofische:

“A” betekent “geen”

“myo” betekent “spieren”

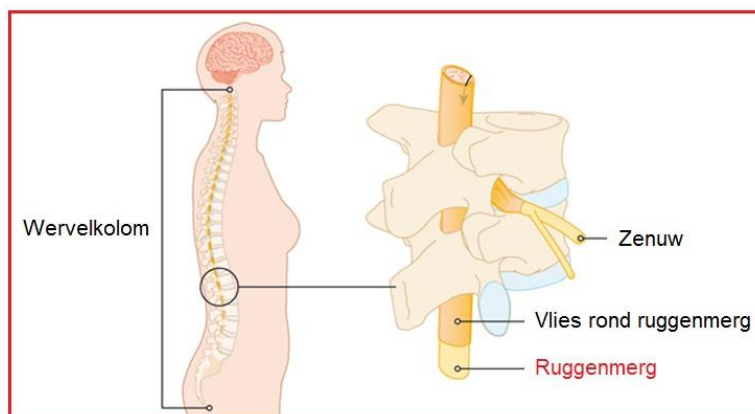
“trofie” betekent “voeding”

Dus amyotrofische betekent: spieren die geen of onvoldoende voeding krijgen.

Laterale:

Laterale = in de ruggenmerg.

De ruggenmerg is de plek waar zenuwcellen zitten die prikkels doorgeven aan spieren.



- Ruggenmerg loopt door de wervelkolom, een vertakking vanuit de ruggenmerg is een zenuw die signalen kan geven naar je spieren, maar als je ALS hebt is deze zenuw verhard en werkt niet er kan dan geen signaal naar je spieren.

Sclerose:

Sclerose = verharding

Als de zenuwcellen in de ruggenmerg afsterven (door onvoldoende voeding) komt daar littekenweefsel wat hard wordt.

Dus ALS is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen.

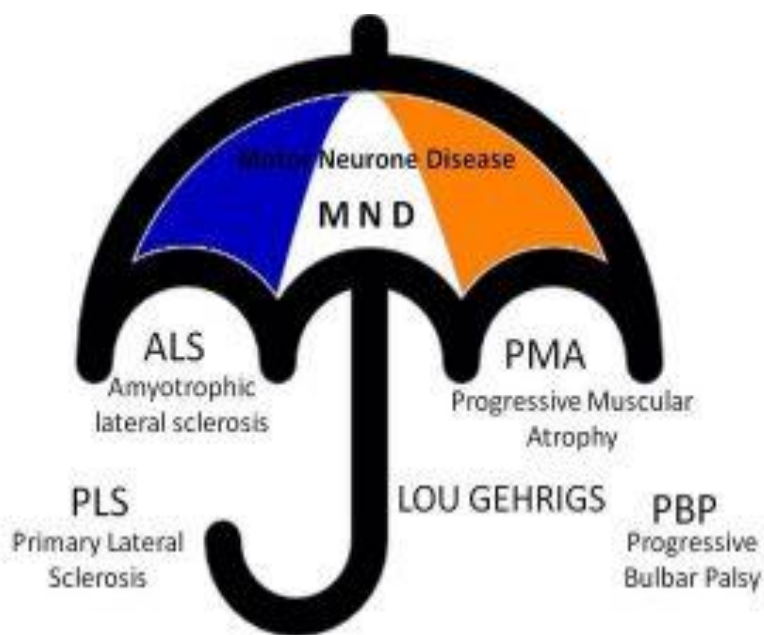
De **zenuwcellen sterven af** in het ruggenmerg en in het onderste deel van de hersenen en daardoor ontstaat **verharding** van zenuwcellen en daardoor komen **signalen niet meer aan bij de spieren.**

Langzaam vallen de zenuwcellen uit en kunnen spieren niet meer functioneren.

2. Soorten ALS

Een klein deel (ongeveer 10%) van de mensen met ALS heeft te maken met een erfelijke vorm van ALS (de familiale vorm van ALS: **FALS**). De erfelijke vorm is dan meestal al langer bekend in deze families. Als ALS niet in de familie voorkomt, spreken we over sporadische ALS (**SALS**).

ALS, P(S)MA, PLS en PBP zijn vier verschillende ziektes die aan elkaar gerelateerd zijn. Bij deze aandoeningen zijn er problemen met de motorische zenuwcellen. Deze 4 ziektes worden ook wel MND = Motor Neuron Disease en dat betekent in het Nederlands: Motor Neuron Ziekten, dat zijn zenuw-spierziekten.



*De paraplu laat zien dat MND (zenuwspierziekten) 4 verschillende soorten zenuwspierziekten omvat

Lou Gehrigs – ALS wordt ook wel Lou Gehrigs disease genoemd.

Vanwege de bekende honkbalspeler Lou Gehrig die aan de ziekte ALS overleed.



*Lou Gehrig, hij overleed aan ALS toen hij 37 jaar oud was

Volledige naam	Henry Louis Gehrig
Bijnaam	The Iron Horse
Geboortedatum	19 juni 1903
Geboorteplaats	New York, VS
Overlijdensdatum	2 juni 1941
Overlijdensplaats	New York, VS

3. Oorzaak ALS

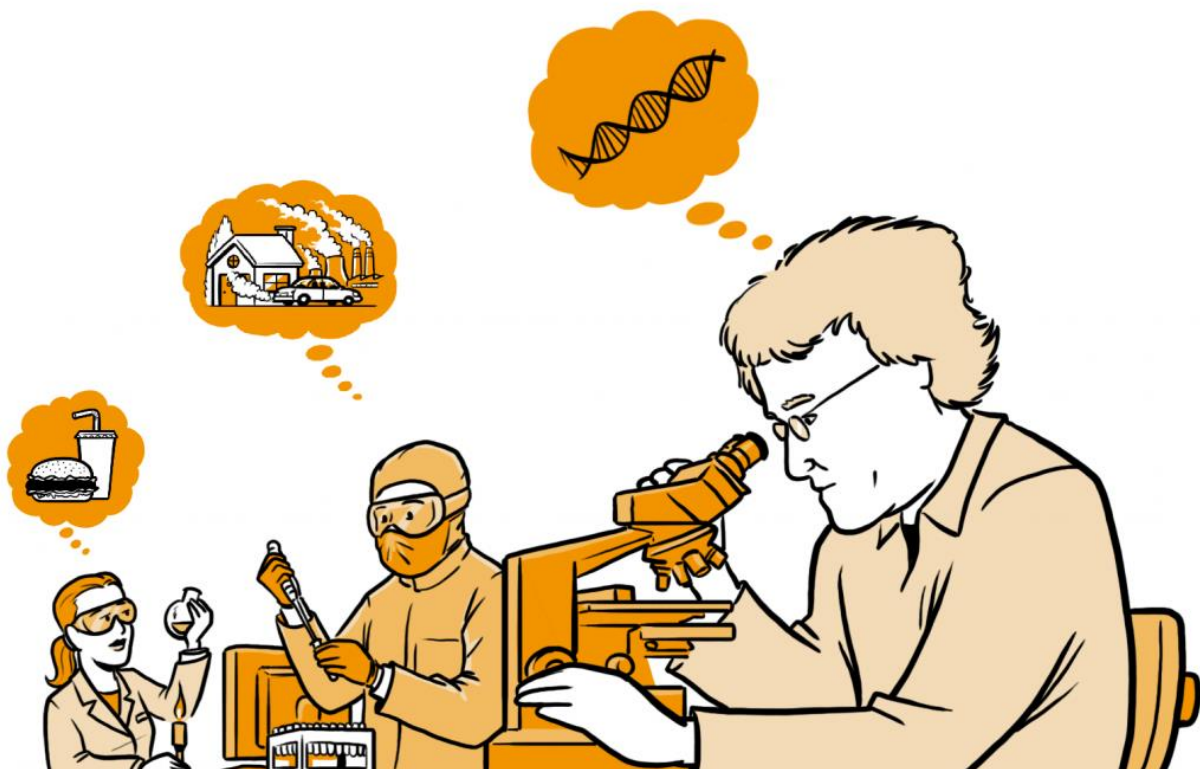
De precieze oorzaak van ALS is (nog) niet bekend.

Bij ongeveer de helft van de mensen met ALS in de familie (familiaire ALS) is er een erfelijke afwijking gevonden.

Bij alle overige ALS-patiënten (sporadische ALS) ligt de oorzaak van de ziekte in de combinatie van erfelijke aanleg en omgevingsfactoren. Omgevingsfactoren zijn bijvoorbeeld leefstijl en blootstelling aan schadelijke stoffen.

De oorzaak van Amyotrofische Laterale sclerose (ALS) is complexer dan mensen eerst dachten. Er zijn meerdere groepen van omgevingsfactoren die het risico op het ontstaan van ALS verhogen. In combinatie met genetische aanleg afwijkingen op ALS-genen kan dit leiden tot ALS.

Er zijn nu al meer dan 25 ALS-genen gevonden. Een afwijking op zo'n gen verhoogt het risico op ALS. Bij verschillende ALS-genen is er waarschijnlijk een trigger in de omgeving nodig voordat ALS echt tot uiting komt. De vraag is welke combinaties van omgevingsfactoren hierbij een rol spelen.



*onderzoek naar oorzaak van ALS in genen en omgevingsfactoren

4. Symptomen van ALS

De ziektebeelden van ALS zijn bij elke patiënt anders en kennen een groot aantal verschijnselen en symptomen.

Bepaalde verschijnselen komen veel voor en zijn kenmerkend voor ALS.

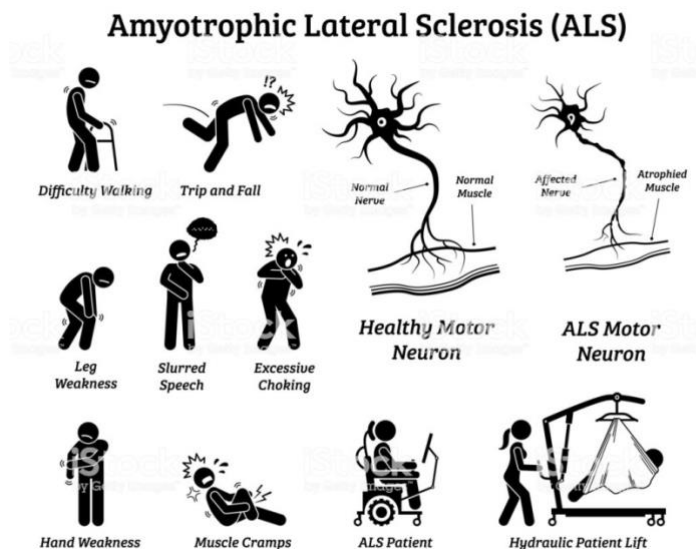
Spijkrampen: vaak de eerste verschijnselen van ALS.

Spijkrampen treden vaak 's nachts op en kunnen zeer pijnlijk zijn. Nachtelijke spijkrampen in de kuitspijeren komen bij veel (oudere) mensen voor en hoeven geen betekenis te hebben. Bij ALS treden de krampen ook op in de handen en armen en op ongebruikelijke plekken zoals de hals, tong en mondbodem.

Fasciculaties: kleine spijtrillingen onder de huid die verspringen en niet ritmisch zijn.

Het belangrijkste symptoom, de belangrijkste klacht, bij ALS is **toenemende spijzwakte**, waardoor verlamming optreedt.

De zintuigen (gevoel, smaak, gezicht, reuk en gehoor) blijven meestal intact, net als de werking van darmen, blaas en het hart.



*verschijnselen ALS en een gezonde zenuwcel en een door ALS aangetaste zenuwcel

Tot 50% van de ALS-patiënten heeft **lichte cognitieve problemen of gedragsveranderingen**. De meeste patiënten en hun omgeving hebben hier weinig last van.

Cognitieve klachten zijn klachten die te maken hebben met veranderingen in het denken, handelen en gedrag.

Andere verschijnselen bij ALS:

Piramidale verschijnselen: verhoogde spierspanning, dit heeft een minderheid van de patiënten

Bulbaire verschijnselen: problemen met spreken en slikken, Bij een derde van de patiënten begint de ziekte met problemen van het spreken en slikken.

Pseudobulbaire klachten: emotionele reacties die iemand niet onder controle kan houden. Het wordt ook wel dwanghuilen en –lachen genoemd.

Ademhalingszwakte: bij alle patiënten treedt in de loop van de ziekte zwakte van de ademhalingsspieren op

5. Een leven met ALS

ALS is (nog) niet te genezen. De prognose (het vooruitzicht) voor mensen met ALS is dat zij gemiddeld nog 3 tot 5 jaar leven na de eerste verschijnselen, 20 % leeft langer en 5% leeft nog 20 jaar.

In de meeste gevallen lukt het mensen met ups en downs om een manier te vinden om ondanks de ALS een nieuwe invulling te geven aan hun leven en om te gaan met de nieuwe omstandigheden.

Steun vanuit de omgeving en praktische hulpmiddelen dragen daaraan bij.

Vaak zijn er veranderingen in hoe mensen naar zaken in hun leven kijken en hoe ze denken over bepaalde situaties. Terwijl iemand misschien eerst dacht: als ik een rolstoel nodig heb dan zou ik dat niet aankunnen. Blijkt dan dat het een middel is om langer met een geliefde familie of vrienden op pad te kunnen gaan en een fijne dag te hebben. Ook lukt het mensen met ALS vaak om niet langer te blijven kijken naar de beperkingen en het verlies, maar zich te richten op wat waardevol is en op wat er wel mogelijk is. Toch blijft het leven met ALS zeer ingewikkeld en wordt het vaak als bevrijdend ervaren om met iemand van buiten de directe omgeving te praten, het hart te kunnen luchten. Zelfs als het allemaal eigenlijk redelijk goed gaat.



* Rolstoel, een middel om langer met een geliefde familie of vrienden op pad te kunnen gaan en een fijne dag te hebben

6. Hulpmiddelen

Als je ALS hebt ga je hulpmiddelen nodig hebben en dan kan er heel veel veranderen.

Een aantal voorbeelden:

Een **woonaanpassing** alles gelijkvloers of een traplift.

Trippelstoel: Met een trippelstoel verplaats je jezelf door het maken van korte step (trippel)bewegingen met de voeten.

Elektrische rolstoel: Als lopen moeilijker wordt kan een ALS-patiënt zich zelfstandig blijven verplaatsen met een elektrische rolstoel.

Handbewogen rolstoel: Met een rolstoel kun je je blijven verplaatsen wanneer je niet (lang) kunt staan of lopen. Je kun jezelf voortbewegen of iemand duwt de rolstoel.

Communicatiehulpmiddelen:

Welke type communicatiehulpmiddelen zijn er?

- Letterkaart
- Spraakcomputers
- Spraakcomputers op oogbediening
- Stemversterker



*Mantelzorger Mantelzorg is zorg en ondersteuning die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen, bijvoorbeeld iemands partner die helpt met eten en drinken en zelfzorg

7. ALS centrum

Het ALS Centrum is dé centrale plaats waar kennis op het gebied van diagnostiek, behandeling, optimale zorg en wetenschappelijk onderzoek naar ALS wordt samengevoegd.

ALS Centrum Nederland is in 2003 opgericht door Stichting ALS Nederland. Het UMC Utrecht Hersencentrum en AMC Amsterdam vormen samen ALS Centrum Nederland. Het centrum heeft als doel de diagnostiek, zorg en behandeling voor mensen met ALS in Nederland te optimaliseren, onder andere door middel van wetenschappelijk onderzoek, en kennis en ervaring over ALS te verspreiden. Binnen het centrum werken neurologen, revalidatieartsen en onderzoekers samen met een team van paramedici.

Zorg Het ALS Centrum biedt advies en ondersteuning aan alle hulpverleners van de ALS-behandelteams in Nederland. Verder zorgt het centrum ervoor dat de teams zoveel mogelijk werken aan de hand van de laatste wetenschappelijke inzichten over de behandeling en begeleiding van ALS-patiënten.

Onderwijs ALS Centrum Nederland organiseert nascholing voor zorgprofessionals die werken met ALS-patiënten.



*logo Utrecht Medisch Centrum, het ALS centrum wordt gecoördineerd vanuit het UMC

8. Stichting ALS Nederland



*logo Stichting ALS Nederland

Stichting ALS Nederland werft fondsen voor wetenschappelijk onderzoek naar ALS en voor projecten om de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van patiënten en mantelzorgers te verbeteren.

ALS Centrum Nederland is in 2003 opgericht op initiatief van Stichting ALS Nederland.

De stichting financiert veel onderzoeksprojecten, zoals Project MinE, Project ALS Biobank en Database, Project MRI-onderzoek en Project ALS-CarE.

Je kunt het ALS Centrum steunen met een donatie aan een van de projecten via de stichting.

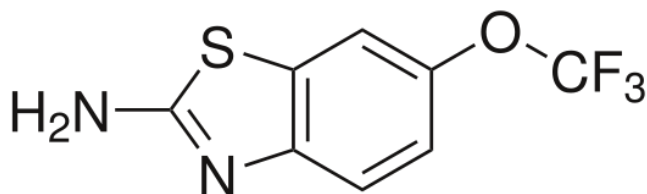
Patiënten, donateurs en anderen kunnen zich aanmelden voor het ALS Magazine en de digitale nieuwsbrief van Stichting ALS met informatie over acties en activiteiten, zoals de jaarlijks ALS-dag voor patiënten en familie.

9. Komt er een medicijn tegen ALS?

Op dit moment is er maar één in Europa goedgekeurd medicijn voor ALS-patiënten, het middel riluzole. Dit middel remt het ziekteverloop, het geneest ALS niet. Omdat er nog geen medicijn is dat ALS geneest, is goede zorg en begeleiding voor de patiënt en zijn omgeving zeer belangrijk. ALS-behandelteams spelen hier een grote rol in. Ook proberen mensen met ALS vaak alternatieve behandelingen uit. Deze kunnen soms echter juist een schadelijk effect hebben.

Riluzole, het enige medicijn dat ALS bewezen vertraagt

Het middel riluzole (merknaam Rilutek) verlengt de overleving van ALS-patiënten gemiddeld met drie tot zes maanden.



*moleculaire structuur, riluzole

Geneesmiddelenonderzoek

ALS Centrum Nederland heeft als belangrijkste doelstelling het (helpen) ontwikkelen van nieuwe medicijnen. Onderzoek en ontwikkeling van een nieuw medicijn is aan internationale regels verbonden om te voorkomen dat mensen in aanraking komen met schadelijke stoffen, stoffen die geen positief effect hebben op het ziekteverloop en wel bijwerkingen of stoffen die de ziekte zelfs versnellen.

Experimentele behandelingen

Omdat er geen geneesmiddel is, proberen ALS-patiënten soms experimentele (=op proef) behandelingen, voedingssupplementen en spierversterkers. Het ALS Centrum probeert de voor- en nadelen van deze experimentele middelen op een rijtje te zetten voor patiënten.

10.Acties voor ALS

De Ice Bucket Challenge

Zorgde in 2014 voor een stortvloed aan donaties in de strijd tegen de spierziekte ALS.

Degene die de uitdaging accepteerde, moest een emmer ijswater over zijn hoofd gieten dan wel een donatie te doen ten behoeve van ALS-patiënten.

Tour du ALS

Samen trappen wij ALS de wereld uit!

Onder het motto 'Samen trappen we ALS de wereld uit' zouden op donderdag 11 juni 2020 honderden fietsers, hardlopers en wandelaars samen met ALS-patiënten de Mont Ventoux beklimmen om geld op te halen in de strijd tegen ALS, PSMA en PLS. Gezien de ontwikkelingen rondom het coronavirus werd de Tour du ALS 2020 afgelast.



*Thomas Acda, ambassadeur ALS Nederland en deelnemer tour du ALS
Thomas Acda:

ALS moet de Wereld uit!

(Fietsen 1x de kale berg 43KM (Malaucène – Liotard – TOP – Malaucène) | Lid van team: **Team Marieke**)

Doneer nu

Amsterdam city swim *Let's make waves!*

Het grootste open water zwemevenement van Nederland. Op zondag 6 september 2020 duizenden helden opnieuw de Amsterdamse grachten in om geld op te halen voor de zenuw-spierziekte ALS.

SASA Spreekbeurt Actie Sam ALS

Ik wilde meer weten over ALS omdat juf Caroline van onze school dit heeft en ik heb daarom mijn spreekbeurt en werkstuk erover gemaakt. Nu ik weet hoe erg deze ziekte is wil ik graag dat er een medicijn tegen komt, het verliezen van je spierkracht, niet kunnen bewegen of zelfs praten lijkt me het ergste wat er is. Doneren kan nog steeds!

← Tweet

 **Lisa Westerveld**
@Lisawesterveld

Geen spreekbeurt over voetbal of hardlopen, maar over ALS omdat een van de juffen deze nare ziekte heeft. Én een doneeractie, zodat er verder onderzoek gedaan kan worden naar medicijnen.

Wat een prachtinitiatief van de 11-jarige Sam ❤️

 Sam (11) start actie voor juf zoetermeeractief.nl

09 mrt. 20 om 21:03 · Twitter for iPhone

← Tweet

 **Thomas Acda** ✓
@thomasacda

Sam Vreugdenhil van 11 uit Zoetermeer zamelt geld in voor de ALS omdat zijn juf het heeft. Sam_fifa_offical. Juiste hout gesneden, die Sam!



SASA: Spreekbeurt-Actie-Sam-ALS
zuid-holland.alsacties.nl

05 mrt. 20 om 18:39 · Twitter for iPhone

 **Lisa Westerveld**
@Lisawesterveld

Tweede Kamerlid voor GroenLinks, woordvoerder onderwijs, jeugdhulp, kinderopvang, sport & media Houdt van voetbal en herrie op festivals 🙌

📍 Nijmegen 🌐 [instagram.com/lisa_westervel...](https://www.instagram.com/lisa_westerveld...)

📅 Lid geworden in maart 2010

1.408 Volgend 16,5K Volgers

*berichten op Twitter van bekende personen, Lisa Westerveld en Thomas Acda, over SASA voor ALS



ALS Nederland 😊 voelt zich dankbaar
bij **ALS Nederland**.

18 minuten • Den Haag • 🌐

Maak kennis met Sam (11 jr.). Sam zou zijn spreekbeurt houden over ALS omdat zijn juf Caroline de diagnose heeft gekregen. Toen hij, in het kader van onderzoek voor zijn spreekbeurt, ontdekte wat de ziekte inhoudt, besloot hij een inzamelingsactie te starten. Hij hoopte 20 euro op te halen, maar inmiddels staat de teller op meer dan 2.000 euro, fantastisch! In verband met de huidige situatie waar we in zitten is Sam zijn spreekbeurt helaas verplaatst maar dat weerhoudt hem er niet van zijn beste beentje voor te blijven zetten tot die tijd 🙌! Neem een kijkje op zijn actiepagina en lees meer over Sam <https://zuid-holland.alsacties.nl/actie/sam-vreugdenhil> 🍀👍 #samenmakenwehetverschil



*Facebook bericht ALS Nederland: Sam Vreugdenhil van SASA

Nawoord

Bij het maken van dit werkstuk heb ik veel geleerd. ALS is echt heel heftig.

Ik vond het leukste van het werkstuk mijn actie SASA en daar ga ik ook mee door, ik hoop nog veel meer geld in te zamelen voor verder onderzoek.



*tot eind april in de JUMBO Middelwaard (Meerzicht) je flessenbon inleveren voor SASA (in mei mag ik met SASA de emballagebox van Albert Heijn gebruiken)

Er is nog geen medicijn uitgevonden tegen de vreselijke spierziekte ALS, maar daar wordt hard aan gewerkt.

Ze werken aan een injectie die de ziekte moet tegen houden, die het foutje in het dna blijft kopiëren kan stoppen. Hiermee zal een deel van de patiënten geholpen zijn.

Wie weet komt er meer en kan iedereen geholpen worden het zou te hopen zijn.

Ze moeten nog toestemming krijgen om sommige middelen op patiënten te gaan proberen, maar ik denk dat er in ieder geval genoeg zullen zijn die dat willen

proberen. Het is weer een klein lichtpuntje voor mensen met deze vreselijke ziekte en de mensen om hen heen.

Hopelijk gaat dit werken en kunnen er eindelijk mensen genezen.



*ik met SASA in het AD Zoetermeer

Bronvermelding:

<https://zuid-holland.alsacties.nl/actie/sam-vreugdenhil>

<https://www.als.nl/>

<https://www.als-centrum.nl/>

<https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/als-amyotrofische-lateraal-sclerose/>

<https://www.prinsesbeatrixspierfonds.nl/spierziekten/als/>

<https://www.spierziekten.nl/themas/hulpmiddelen/>

Psychologische Aspecten van Leven met ALS door Sandra de Morée – AMC
Amsterdam