

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)

Wat is het?

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een zeldzame spier- en zenuwaandoening (neuromusculaire aandoening), waarbij het hele spierstelsel met uitzondering van de hartspier wordt aangetast. De motorische zenuwcellen in ruggenmerg, hersenstam en hersenen, die de willekeurige spieren in het hele lichaam aansturen, sterven langzaam af. Uiteindelijk leidt deze ziekte tot de dood van de patiënt door verlamming van de ademhalingsspieren. De aandoening is progressief van aard, dat betekent dat iemand steeds verder achteruitgaat. De levensverwachting is drie tot vijf jaar na het optreden van de eerste klachten.

Waar heb je last van?

De patiënt heeft in het begin vage klachten van spierkrampen en kleine onwillekeurige spierbewegingen, die een soort golfvormige bewegingen op de huid veroorzaken (fasciculaties). Vervolgens ontstaat er spierzwakte in de ledematen en verschrompelen de spieren (atrofie). Ook kan de tong of keel aangedaan worden waardoor de patiënt spraak- en slikproblemen krijgt. De volgorde waarin spieren aangedaan worden verschilt van persoon tot persoon; het kan beginnen met de spieren in de handen en armen maar ook met spraak- en slikproblemen. Verder kan er in verloop van de ziekte dwanghuilen of dwanglachen (bij de geringste emotie in huilen of lachen uitbarsten) optreden. Uiteindelijk overlijden de patiënten omdat de ademhalingsspieren ook verzwakken.

Veel ALS patiënten zijn bang dat ze gaan stikken. Uit onderzoek is echter gebleken dat dit zelden voorkomt. Door toenemende zwakte van de ademhalingsspieren wordt de longventilatie minder en treedt er uiteindelijk een geleidelijke bewustzijnsdaling op (veelal zonder klachten). Ruim 90% van de ALS patiënten overlijdt rustig.

Wat is de oorzaak?

De oorzaak van ALS is onbekend maar aangenomen wordt dat er meerdere factoren een rol spelen. Erfelijke vormen van de ziekte komen voor, maar deze zijn uitermate zeldzaam. Er zou een individuele gevoeligheid kunnen bestaan, die samen met oorzaken in de omgeving de aandoening veroorzaakt, misschien door verstoring van de celstofwisseling. De precieze oorzaak is nog onbekend en vereist wetenschappelijk onderzoek.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Omdat de diagnose berust op patroonherkenning, duurt het gemiddeld een jaar na de eerste tekenen voordat de diagnose met voldoende zekerheid vaststaat. De diagnose wordt gesteld op grond van de klachten die de patiënt heeft en afwijkingen die met lichamelijk onderzoek gevonden worden. Het spier-zenuwonderzoek (EMG), waarbij zenuwbeschadiging in ten minste drie of meer spiergebieden worden gevonden, kan de diagnose ondersteunen. Soms is ander aanvullend onderzoek (bijvoorbeeld een MRI-scan van de nek) nodig om andere ziekten uit te sluiten.

Wat kun je eraan doen?

Er is geen echte behandeling mogelijk. Soms wordt riluzole (merknaam Rilutek) gegeven. Dit medicijn kan hooguit het ziekteproces iets afremmen maar niet genezen.

De behandeling bestaat verder uit begeleiding door een ALS-team van een revalidatiecentrum of de revalidatieafdeling van een ziekenhuis. In een ALS-team werken de verschillende hulpverleners zoals

een fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, psycholoog en logopedist nauw samen. Hierbij speelt de revalidatiearts een coördinerende rol.

Meer weten?

www.vsn.nl

Van <https://www.neurologie.nl/>

Tot slot

De polikliniek Neurologie is bereikbaar:

- van maandag t/m vrijdag
- van 08.00 tot 16.30 uur
- telefoonnummer: (079) 346 2563

Wij stellen uw mening op prijs. Heeft u opmerkingen of suggesties over deze folder of over uw behandeling, laat dit ons dan weten. Dit kan via communicatie@hagaziekenhuis.nl

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

