

Ik doe mijn spreekbeurt over ALS. Ik ga dadelijk uitleggen wat ALS is. Waarom doe ik mijn spreekbeurt over ALS? Mijn opa is aan deze ziekte overleden en daarom wil ik jullie hier iets over vertellen en ook omdat het een ziekte is die bijna niemand kent.

1. Wat betekent de afkorting ALS
2. Wat is ALS
3. Welke delen van het lichaam worden aangetast.
4. Hoe kom je eraan?
5. Wat zijn de klachten
6. Waarvan krijg je ALS en kunnen kinderen het ook krijgen?
7. Behandeling
8. Bekende mensen met ALS
9. Het verhaal van opa

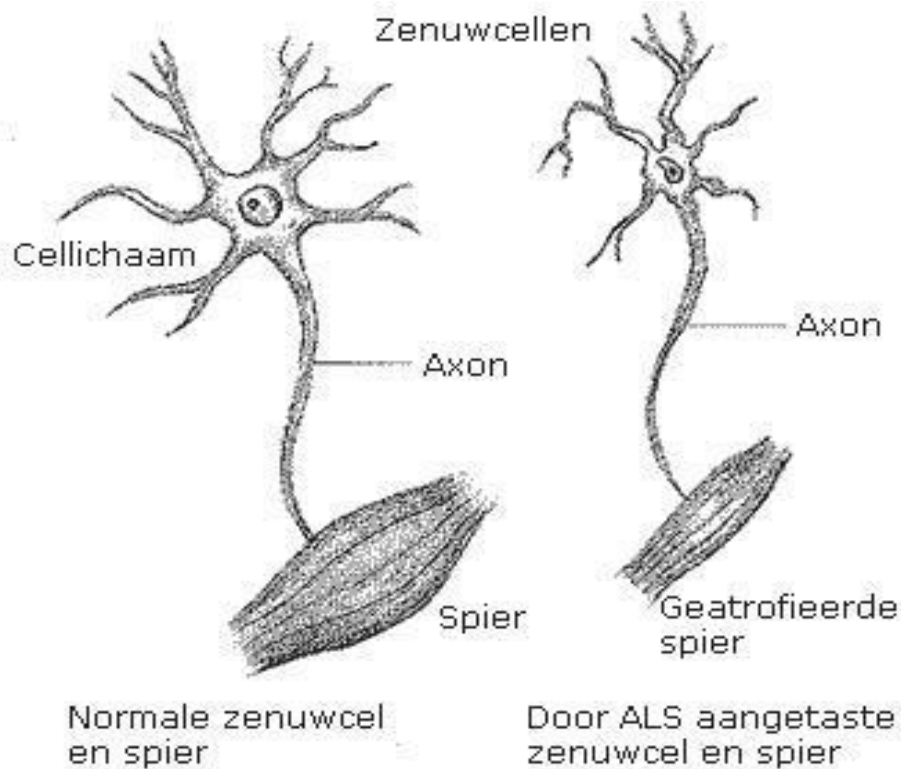
1. wat betekent de afkorting ALS?

ALS betekent Amyotrofische Lateraal Sclerose. Het komt uit het Grieks
A betekent *geen*. Myo verwijst naar de *spieren*. Trofie betekent *voeding*.
De letters ALS betekenen:

A staat voor spieren die *geen* voeding krijgen, ofwel geen zenuwimpulsen.

L staat voor *Lateraal*. Lateraal duidt het gebied aan in het ruggenmerg waar de zenuwcellen zitten die prikkels doorgeven aan de spieren.

S staat voor *Sclerose*. Dit betekent littekenvorming. Dit komt doordat de spieren afsterven.



2. Wat is ALS?

In begrijpelijk Nederlands betekent het dat wij in ons lichaam spieren hebben die we nodig hebben om te bewegen. De spieren kunnen bewegen als ze bevelen of boodschappen krijgen van de hersenen. Deze boodschappen worden doorgeseind door de zenuwen. Het zijn eigenlijk telefoondraden. Dus als je bijvoorbeeld tegen een bal wil schoppen gaat er een boodschap vanuit je hersenen naar je beenspieren om te bevelen dat ze moeten schoppen. Als je ALS hebt dan gaat er iets mis met deze zenuwen. De spieren krijgen de boodschappen niet door zodat de spieren niet meer kunnen bewegen, hoe hard je het ook probeert. De spieren gaan dood..

3. Welke delen van het lichaam worden aangetast?

De spieren van benen, armen, mond en keel kunnen aangetast worden. De spieren worden daardoor steeds zwakker en dunner. ALS leidt dus tot verlamming. Het tast de hartspier niet aan, maar de ademhalingspiers op den duur wel. Mensen met ALS gaan moeilijker lopen, praten, kunnen moeilijk dingen vasthouden. Aan en uitkleden gaat dan ook moeilijk. Ook het eten kan heel vervelend zijn. Dit komt omdat mensen met ALS niet meer goed kunnen slikken. Gelukkig zijn er dan hulpmiddelen om het makkelijker te maken. Zoals een rolstoel, een spraakcomputer, speciaal voedsel enzovoort.

4. Hoe kom je erachter?

Het duurt meestal lang voordat de dokters weten dat iemand ALS heeft. Meestal zijn ze daar pas na een jaar achter dat iemand ALS heeft. De *neuroloog* (dit is een arts die verstand van de werking en ziekten van spieren, zenuwen, ruggenmerg en de hersenen) doet allerlei onderzoeken. Zoals spieronderzoek, scan, bloedonderzoek. Je moet naar een speciaal ziekenhuis voor speciale onderzoeken. Dit komt omdat ALS een ziekte is die niet veel voorkomt en de verschijnselen van ALS lijken erg veel op andere neurologische spierziekten. Er zijn wel 600 verschillende spierziekten, zoals MS de ziekte van Duchenne. De neuroloog gaat dan eerst kijken of de vermoeidheid en de spierzwakte ergens anders vandaan komt. Hij kijkt dus naar de klachten.

5. Wat zijn de klachten?

- vermoeidheid
- moeite met lopen
- moeite met iets pakken, iets opendraaien
- moeite met praten, slikken, eten.
- Kortademig
- Gewichtsverlies
- Gewrichtspijn

6. Waarvan krijg je ALS en kunnen kinderen het ook krijgen?

Dit weet nog niemand maar wordt nog steeds onderzocht. Het is niet besmettelijk, maar het kan in heel zeldzame gevallen erfelijk zijn. Kinderen kunnen geen ALS krijgen. Meestal krijgen volwassenen het tussen hun 30^e en 60^e levensjaar. Soms zijn ze net als mijn opa ook wat ouder. ALS komt maar weinig voor in Nederland. Er zijn maar ongeveer 1500 patiënten met ALS. En jaarlijks komen er 500 patiënten bij. Maar zoveel sterven er ook jaarlijks. ALS is een dodelijke ziekte. Als je het hebt dan leef je nog een paar maanden tot hooguit 3-5 jaar. Dit komt omdat al je spieren, behalve je hartspier, afsterven. Er zijn geen medicijnen hiervoor.

7. Behandeling

De behandeling van ALS patienten bestaat eigenlijk alleen maar uit dingen om hun leven zo aangenaam mogelijk te maken. Dit kan zijn:

- Fysiotherapie (om de spieren zo lang mogelijk in conditie te houden)
- Logopodie voor het slikken, praten
- hulpmiddelen zoals, rolstoel, spraakcomputers, aanpassingen in huis.
- Medicijnen voor bijv. longontsteking, slijm, pijn
- Beademing en sondevoeding

In Nederland zijn 4 beademingscentrums die zorgen voor thuisbeademing of beademing in een verpleeghuis. Het ligt aan de plaats waar je woont. De 4 centra zijn in: Groningen, Utrecht, Rotterdam en Maastricht. Ademhalen is erg belangrijk, als je niet meer kunt ademhalen ga je dood. Je ademhalingspiers bij ALS werken op een gegeven moment niet meer. De beademingsmachine zorgt ervoor dat er lucht in de longen wordt geblazen. Dit kan met behulp van een mondkap of door een tracheostoma..

8. Bekende mensen met ALS

- | | |
|---------------------|--------------|
| - Gijs van Aardenne | oud minister |
| - Sylvia vd Leur | actrice |
| - Nowak | voetballer |
| - Johnstone | voetballer |
| - Stefano Borgonovo | voetballer |

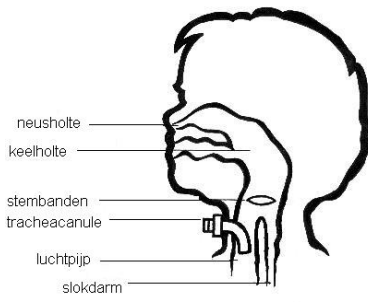
De laatste jaren zijn er steeds meer voetballers die sterven aan ALS. Hoe dit komt zijn ze nou aan het onderzoeken. Ook of het misschien door doping komt.

In Amerika heet de ziekte ALS, Lou Gehrig's ziekte. Dit was een basebalspeler die in 1941 gestorven is.

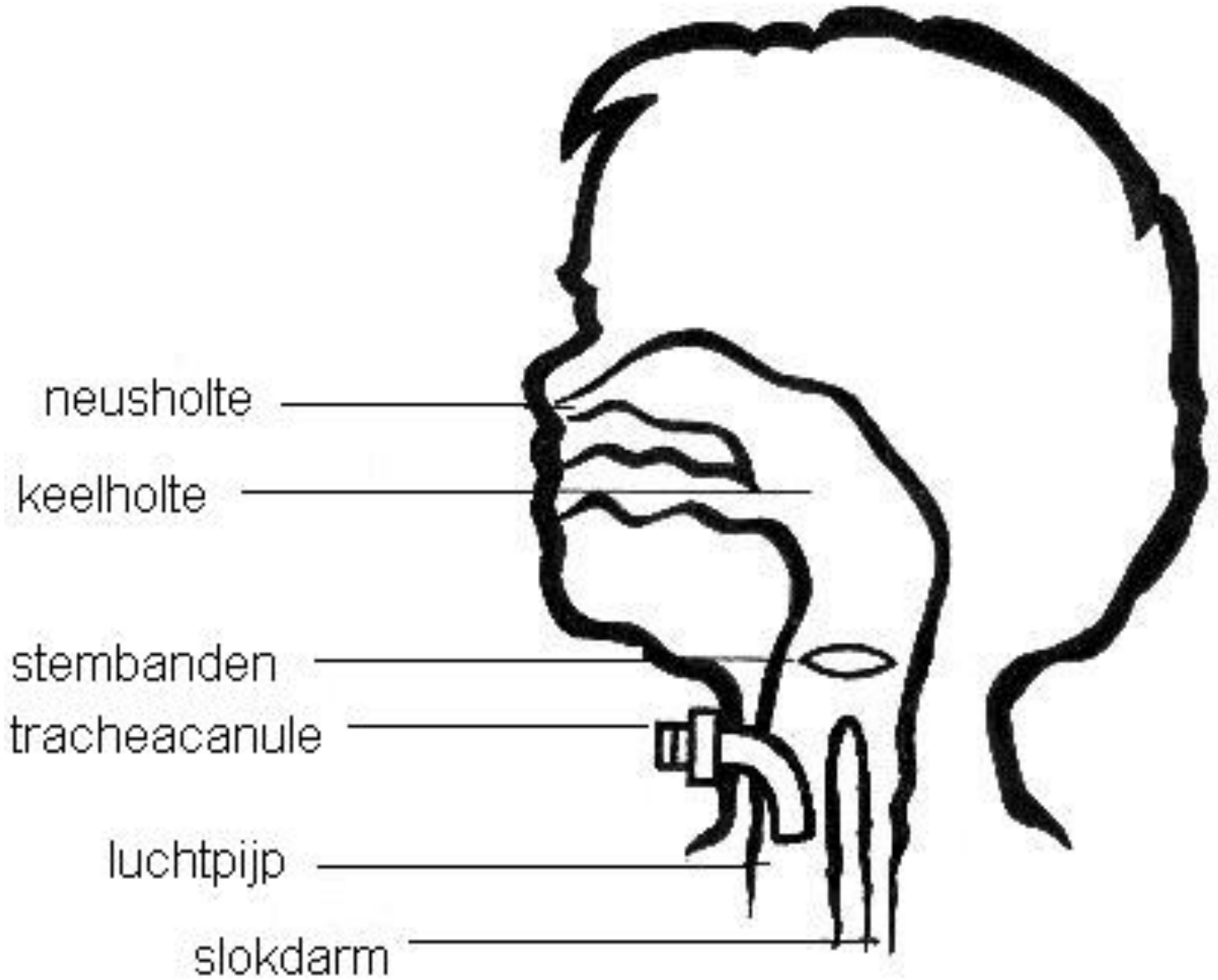
9. Het verhaal van mijn opa

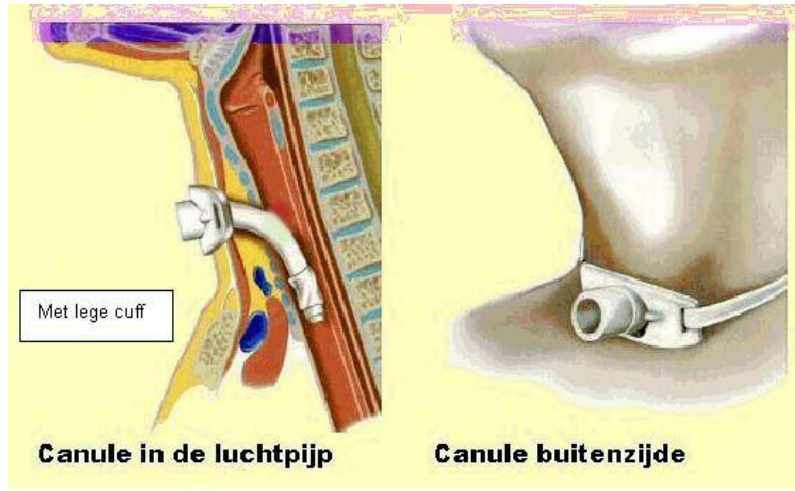
Mijn opa is altijd een opa geweest die veel dingen deed. Fietsen, naar de camping gaan, lezen, puzzelen, boodschappen doen, eten koken enz. Totdat hij vorig jaar ineens veel minder dingen ging doen omdat dat moeilijker werd. Hij liep moeilijk, zijn handen waren heel dun en had daar geen kracht meer in. Ook had hij last van zijn ademhaling en was heel veel afgevallen. Toen heeft de dokter longfoto's, bloedonderzoek en hartfilmpjes laten maken. Alles was goed. De dokter dacht dat dit ouderdomsverschijnselen waren en dat hij depressief was, en last had van hyperventilatie. In december 2007 zijn opa en oma naar Spanje gegaan om te overwinteren met de hoop dat het daar allemaal beter zou gaan. Ze zijn eerder thuisgekomen omdat hij daar steeds zieker werd. 5 dagen later lag opa op de IC omdat hij ineens ophield met ademhalen. Ze wisten niet wat hij had en hij is naar Nijmegen geweest voor onderzoek. Daar bleek dat hij ALS had maar wel dat soort ALS dat maar heel weinig voorkomt (3%). Normaal raken eerst je benen en armen verlamd en daarna de ademhalingsspieren. Bij hem is het precies andersom. Opa haalde adem door een buisje in zijn keel, dit heet een tracheostoma, dat aangesloten is op een beademingsmachine. Ook eten kon hij niet meer zelf. Daarvoor kreeg hij sondevoeding. Dit gaat via een slangetje door zijn buik naar zijn darmen. Hij kon niet meer lopen, wel met hulp kon hij nog zitten en zijn armen bewegen. Je kon opa moeilijk verstaan. Opa kon niet meer naar huis omdat hij teveel verzorging nodig had. Hij heeft 7 maanden in het ziekenhuis op de IC gelegen omdat er nergens geen plaats was in een verpleeghuis. Sinds eind augustus 2008 lag hij in een verpleeghuis. ALS is geen fijne ziekte omdat je steeds minder zelf kunt doen en je weet dat je hieraan dood gaat. Opa is op 22 juli 2009 doodgegaan. Hij is in zijn slaap overleden, dit wilde hij ook graag. Opa was heel bang en daarom is het maar goed dat hij niks gemerkt heeft. Ik mis hem wel heel erg. Opa vond deze spreekbeurt heel erg mooi!!!
Ik heb de informatie gehaald uit een folder die speciaal voor kinderen is geschreven. En ik heb op internet veel gevonden. (www.stichting-als.nl/)

Tracheostoma



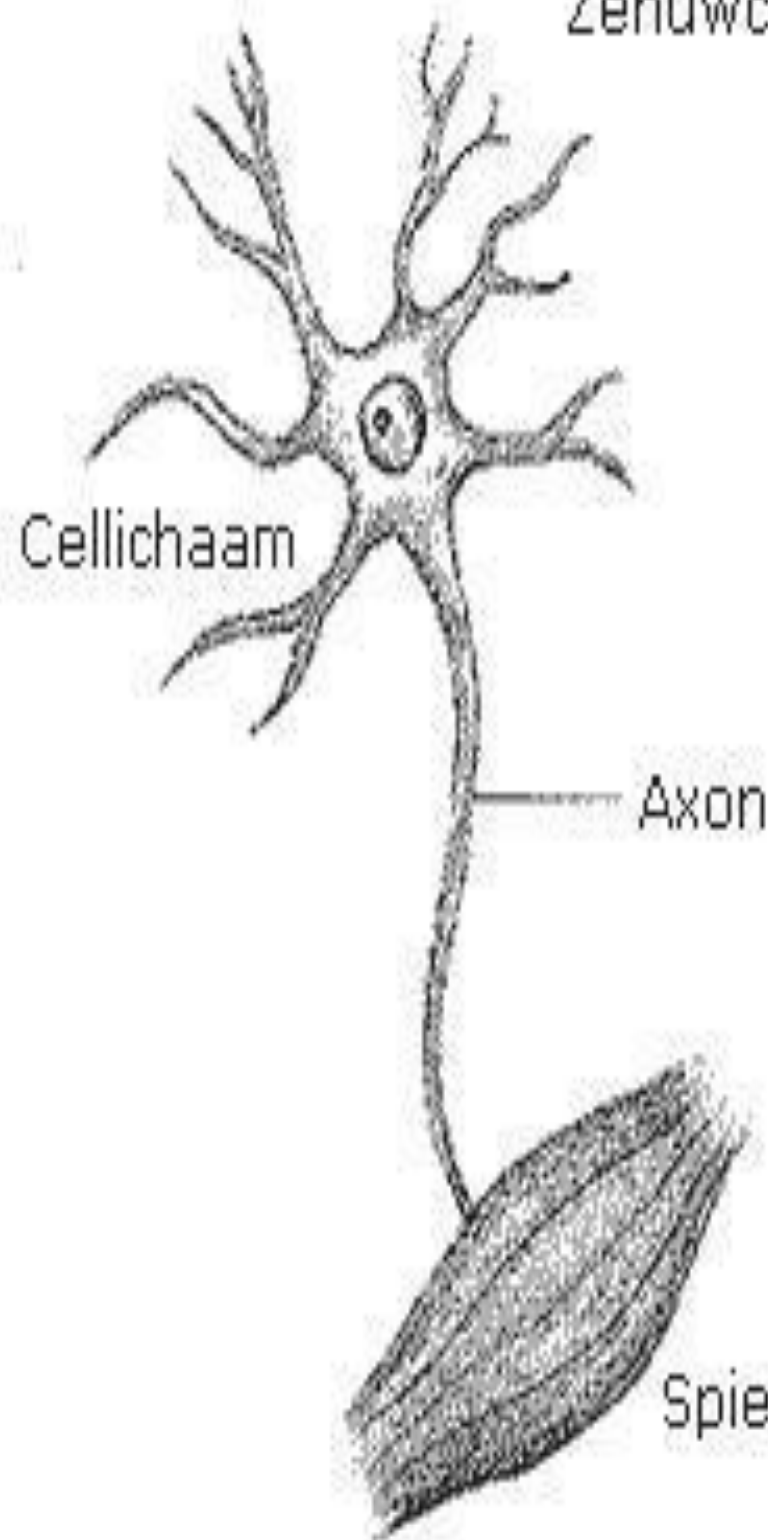
Peg sonde



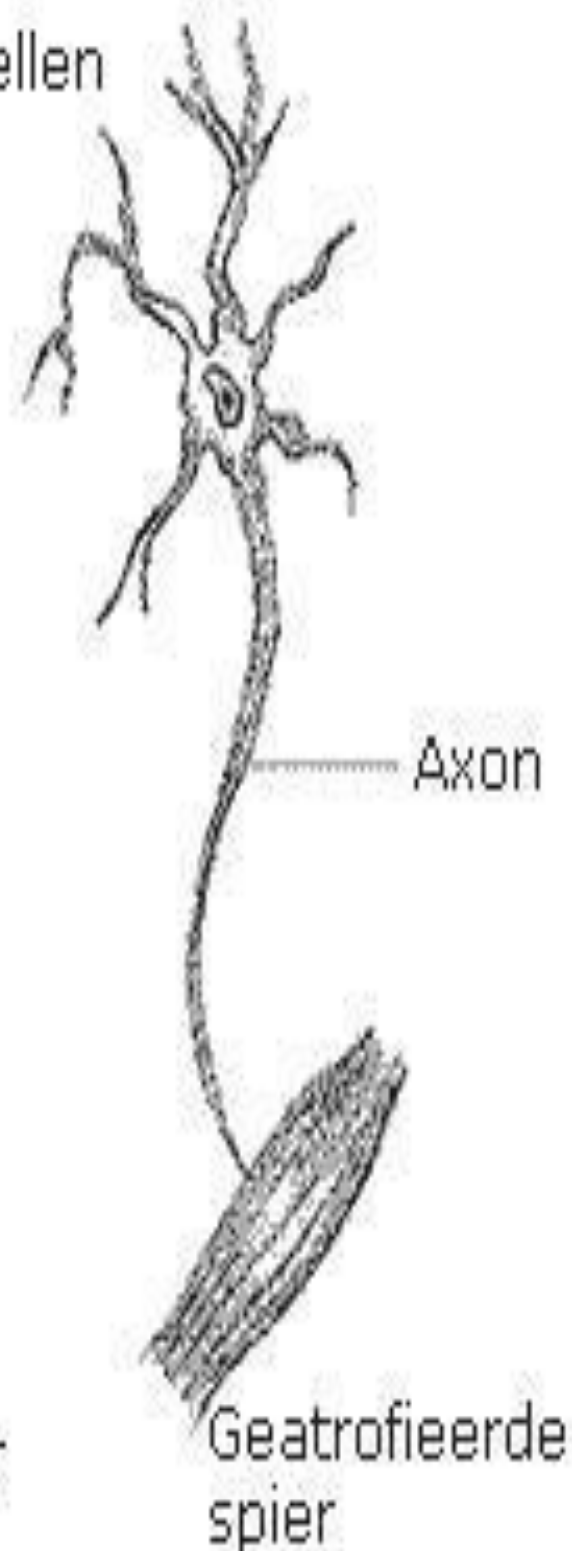




Zenuwcellen



Normale zenuwcel en spier



Door ALS aangetaste zenuwcel en spier