



ALS Centrum Nederland

Informatie voor ALS-patiënten over:

- Het ALS Centrum
- De ALS database
- De partners van het ALS-centrum



ALS Centrum Nederland
Afd. Neurologie
p/a UMC Utrecht
HP nr. G03.228
Postbus 85500
3508 GA Utrecht



Hoe zijn wij te bereiken?

Voor vragen

Indien u vragen heeft, kunt u tijdens kantooruren telefonisch contact opnemen met het ALS Centrum Nederland:

UMC Utrecht: 088 – 75 555 55 of 088 – 75 579 39 (gespecialiseerd ALS verpleegkundige: vragen naar zoemer 3796; ALS onderzoeks-verpleegkundige: vragen naar zoemer 1430)

AMC Amsterdam: 020 – 56 676 53 (ergotherapeut ALS-team, voor vragen over zorg en behandeling) of 020 – 56 640 26 (onderzoeks-verpleegkundige, voor vragen over onderzoek)

UMC St Radboud Nijmegen: 024 – 36 166 00 (gespecialiseerd ALS verpleegkundige)

U kunt ook vragen stellen via de mail op: alsteam@umcn.nl.

Voor aanmelden/wijzigingen in de ALS-database

Als u zich aan wilt melden voor de ALS-database of wijzigingen wilt doorgeven, kunt u contact opnemen met: UMC Utrecht: tel.nr. 088 – 75 515 35 (coördinator database) of 088 – 75 555 55 vragen naar zoemer 1430

Voor post

Postadres:
ALS Centrum Nederland
Afd. Neurologie
p/a UMC Utrecht
HP nr. G03.228
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Telefoonnummers in deze folder zijn aan verandering onderhevig. Kijk voor de meest actuele informatie op www.als-centrum.nl

Aanmeldformulier Stichting ALS Nederland

JA, ik wil graag kosteloos op de hoogte blijven van de activiteiten van Stichting ALS Nederland

Door het invullen van deze bon kunnen wij u optimaal op de hoogte houden over de ontwikkelingen en activiteiten van de Stichting ALS Nederland. U ontvangt onze nieuwsbrief en andere informatie m.b.t. bijvoorbeeld de Wereld ALS Dag. Dit alles geheel kosteloos.

Uw gegevens zullen met zorg worden behandeld.

Naam: _____

Voorletters: _____

m / v

Adres: _____

Postcode / Woonplaats: _____

Geboortedatum: _____

Telefoon: _____

E-mail: _____

Voor meer informatie kunt u terecht op onze website www.stichting-als.nl. Ook kunt u persoonlijk contact met ons opnemen op 055-5266500 of via info@stichting-als.nl.



U ontvangt deze brochure omdat bij u de diagnose “Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS); “Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA)” of “Primaire Laterale Sclerose (PLS)” is vastgesteld.

In deze brochure vertellen wij wat het ALS Centrum Nederland doet en hoe u gebruik kunt maken van het ALS Centrum. Wij spreken in deze folder verder over ALS, maar bedoelen daar ook PSMA en PLS mee.

Wie zijn wij?

Het ALS Centrum Nederland

Het ALS Centrum Nederland is in 2003 opgericht op initiatief van de Stichting ALS Nederland. Het UMC Utrecht, AMC Amsterdam en UMC St Radboud Nijmegen vormen samen het ALS Centrum Nederland. Binnen het centrum werken neurologen, revalidatieartsen, onderzoekers, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen en diëtisten met ervaring op het gebied van ALS. Het ALS Centrum heeft als doel om de diagnostiek, zorg en therapie voor mensen met ALS in Nederland te optimaliseren/verbeteren en kennis en ervaring over ALS te verspreiden.

Wat doet het ALS Centrum voor U?

Diagnostiek

Veel mensen waarbij de neuroloog vermoedt dat er sprake is van ALS komen naar één van de ziekenhuizen van het ALS Centrum. Hier wordt de uiteindelijke diagnose gesteld of bevestigd. Het ALS Centrum biedt ook de mogelijkheid tot een second opinion over de multidisciplinaire behandel mogelijkheden. Na het stellen van de diagnose ALS door de neuroloog van het ALS Centrum wordt u in principe terugverwezen naar uw eigen neuroloog én wordt u verwezen naar een gespecialiseerd revalidatiebehandelteam; een ALS team. Als de diagnose niet gesteld is door een neuroloog van het ALS Centrum, kan uw eigen neuroloog u doorverwijzen naar een ALS-revalidatieteam.

Zorg

In Nederland zijn er 40 ALS-revalidatieteams. Zij zijn onderdeel van een revalidatiecentrum of de afdeling revalidatie van een ziekenhuis. Op de website van het ALS Centrum staat een overzicht (www.als-centrum.nl). De ziekenhuizen van het ALS Centrum hebben hun eigen ALS-revalidatieteam.

Het ALS-revalidatieteam begeleidt u bij het omgaan met de gevolgen van ALS. In het ALS team werken de volgende hulpverleners: fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, maatschappelijk werkers, psychologen en in een aantal teams ook verpleegkundigen. De revalidatiearts coördineert de begeleiding. Het ALS Centrum kan advies en ondersteuning bieden aan hulpverleners van het ALS-revalidatieteam.



vanr: Prof. Dr. Leonard van den Berg, Dr. Anneke van der Kooij, Dr. Jurgen Schelhaas

Wetenschappelijk onderzoek

ALS komt weinig voor. Per jaar krijgen twee tot drie op de honderd-duizend mensen deze ziekte. Op dit moment zijn er ongeveer 1000-1500 mensen in Nederland met ALS. PSMA en PLS komen minder vaak voor dan ALS. Meer kennis over de oorzaak moet leiden tot een betere behandeling voor mensen met ALS. Het ALS Centrum volgt nauwgezet alle nieuwe ontwikkelingen en werkt samen met andere onderzoeksgroepen wereldwijd.

In het ALS Centrum Nederland wordt onderzoek gedaan naar:

- de oorzaak;
- de diagnostiek;
- de behandeling met (nieuwe) medicijnen of andere vormen van behandeling;
- de zorg voor mensen met ALS.

Onderzoek naar ALS wordt mede mogelijk gemaakt door het Prinses Beatrix Fonds (PBF)

Gegevens verzamelen in de ALS-Database

De ALS-database is een digitale opslag van alle voor onderzoek relevante gegevens van alle mensen met ALS, PSMA of ALS in Nederland. Deze gegevens zijn essentieel voor het uitvoeren van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS.

Overdragen van kennis en informatie



Het ALS Centrum heeft als doel om alle kennis, ook internationaal, op één centraal punt samen te brengen. Deze kennis wordt overdragen via: de website: www.als-centrum.nl; het adviseren van mensen met ALS; het adviseren van hulpverleners. U kunt uw hulpverleners attenderen op ons bestaan en op de mogelijkheid tot overleg. Dit kan per mail of telefonisch;

- het publiceren van wetenschappelijke onderzoeken;
- het organiseren van symposia en bijscholingen voor hulpverleners;
- het samenwerken met andere organisaties zoals de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN).

Wat kunt U voor het ALS Centrum doen?

Voor het wetenschappelijk onderzoek

Bijna alle mensen met ALS wordt gevraagd om mee te werken aan onderzoek. Aangezien het aantal mensen met ALS relatief klein is, heeft dit mogelijk tot gevolg dat u wordt gevraagd om aan verschillende onderzoeken deel te nemen. Dit kan zowel kort nadat u de diagnose heeft gekregen als in een latere fase van de ziekte het geval zijn. U krijgt altijd uitgebreide informatie over de onderzoeken en u kunt per onderzoek besluiten of u wel of niet wilt deelnemen. Het is ook mogelijk dat uw partner/naaste wordt benaderd voor deelname aan onderzoek. Uiteraard is het deelnemen aan onderzoek geheel vrijwillig. Indien u niet benaderd wilt worden voor deelname aan onderzoek kunt u dit doorgeven aan het ALS Centrum.

Voor de ALS database

Indien u niet in één van de ziekenhuizen van het ALS Centrum bekend bent en de diagnose ALS elders aan u is meegedeeld, willen we u vragen uzelf aan te melden voor de ALS-database. Om de database actueel te houden controleren wij de gegevens van alle ingeschreven patiënten. Daarom bellen wij regelmatig met uw huisarts om de gegevens te controleren. Wij zouden het om die reden op prijs stellen als u een adreswijziging en/of huisartswijziging aan het ALS Centrum door wilt geven. Een telefoonnummer vindt u achter in deze brochure.

De partners van het ALS Centrum Nederland

Stichting ALS Nederland

Zonder financiële middelen kan het ALS Centrum niet bestaan en kunnen er geen onderzoeken worden uitgevoerd. Hierbij zijn wij voor een groot deel afhankelijk van particuliere bijdragen. De Stichting ALS Nederland zorgt hiervoor door fondsen te werven en giften te vragen voor de activiteiten van het ALS Centrum Nederland. Daarnaast heeft zij als doel de bekendheid van ALS te vergroten. Dit gebeurt door het uitgeven van nieuwsbrieven, het organiseren van activiteiten en het benaderen van de pers. Ook wordt er jaarlijks een ALS-dag voor patiënten georganiseerd.

De Stichting ALS Nederland werkt ook samen met het Prinses Beatrix Fonds en de Vereniging Spierziekten Nederland. Wilt u meer informatie over de Stichting ALS of de nieuwsbrief ontvangen, maakt u dan gebruik van bijgaand antwoordformulier. Informatie wordt u gratis ter beschikking gesteld.

Vereniging Spierziekten Nederland

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) is een organisatie van en voor mensen met een spier-zenuwziekte. ALS is één van de vele spier-zenuwziekten waarvoor binnen deze patiëntenvereniging specifieke aandacht is. De VSN richt zich, in samenwerking met het ALS Centrum, op goede voorlichting, betere kwaliteit van zorg en onderling contact. Bij de VSN kunt u een brochure over ALS/PSMA verkrijgen waarin ook informatie voor de huisarts is opgenomen. Informatie over de VSN kunt u vinden op www.vsn.nl of via de informatielijn 0900 - 5 480 480.

Een
postzegel
plakken
hoeft niet

Stichting ALS Nederland

Afd. Neurologie

p/a UMC Utrecht

HP nr. G03.228

Antwoordnummer 8419

3500 VW Utrecht