

# ALS

Stichting ALS Nederland

folder voor naasten



Stijntje van der Kloet

## **ALS:** ongeneeslijk en progressief

Informatie over Amyotrofische Lateraal Sclerose,  
het ALS Centrum en Stichting ALS Nederland

[www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl)

**Bij zo'n 500 mensen wordt jaarlijks de diagnose ALS (Amyotrofische Lateraal Sclerose) gesteld. ALS is een zeer ernstige aandoening van het zenuwstelsel, waardoor de zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenen langzaam afsterven. Spiergroep voor spiergroep wordt zwakker als signalen vanuit de hersenen niet meer aankomen. Uiteindelijk vallen die spieren helemaal uit. Gemiddeld leeft iemand nog maar drie jaar nadat de diagnose gesteld is.**

#### **Zoeken naar een medische doorbraak**

ALS komt overal ter wereld in dezelfde hoeveelheid voor. Het kan bij iedereen op volwassen leeftijd ontstaan: in slechts vijf procent van de gevallen is er een erfelijk verband. Tot op de dag van vandaag is ALS ongeneeslijk. Medicatie of een effectieve behandeling is er niet. Grootschalig commercieel onderzoek wordt beperkt door het relatief kleine aantal patiënten. Het snelle verloop van deze zeldzame ziekte maakt dat Nederland gemiddeld 1500 ALS-patiënten telt.

Hoewel de ziekte in 1869 voor het eerst beschreven werd, is de oorzaak van ALS nog steeds onbekend. Dat geeft een machteloos gevoel. Toch worden er met regelmaat inzichten opgedaan die hoop en houvast geven. Daarom blijven we investeren in wetenschappelijk onderzoek, om ervoor te zorgen dat we de ziekte ooit kunnen vertragen en uiteindelijk zelfs kunnen genezen.

## **ALS:** ongeneeslijk en progressief



Jan van Dijk

### **Hulp van familie en vrienden is belangrijk**

Voor iedereen die getroffen wordt door ALS betekent dit, dat per dag, week of maand, spiergroepen kunnen wegvallen, zonder enig zicht op een oplossing. Naarmate meer lichaamsfuncties uitvallen, met verlamming, spraakstoornissen, slikproblemen of spasticiteit, is intensievere multidisciplinaire zorg nodig. Het huis moet worden aangepast of verhuizing is noodzakelijk. Mogelijkheden, wensen en verwachtingen moeten steeds opnieuw worden bijgesteld. Tijd om de toekomst te plannen is er bijna niet. Vooruitkijken is confronterend, terugkijken vaak pijnlijk.

Patiënt of naaste: het snelle verloop van de ziekte geeft weinig ruimte voor schok, woede, verdriet, wanhoop of acceptatie. De hulp van familie, vrienden en collega's is ook daarom onontbeerlijk.

### **Onbegrip over ALS**

Weinig mensen kennen ALS. De ziekte komt niet veel voor en is moeilijk uit te leggen. Dat leidt vaak tot onbegrip, zelfs bij hulpverleningsinstanties. Het is belangrijk om duidelijk te benoemen wat er aan scheelt en wat nodig is. Stichting ALS Nederland zet zich in om de ziekte meer bekendheid te geven. Maar ook u kunt daarin een belangrijke rol spelen.

## **Steun Stichting ALS Nederland**

Stichting ALS Nederland werft fondsen voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. Bovendien zetten wij ons in voor een grotere bekendheid van de ziekte en voor een betere kwaliteit van zorg en leven voor de 500 mensen die nu jaarlijks door ALS getroffen worden. Donaties in geld, tijd of goederen zijn van groot belang voor het voortbestaan en succes van de Stichting. Er is nog een lange weg te gaan en alle hulp is welkom. Daarbij is juist de bijdrage van mensen die de ziekte van nabij kennen hard nodig. Niemand weet beter wat ALS inhoudt. Niemand kan dat beter vertellen. Niemand kan beter zijn omgeving mobiliseren.

## **Vecht mee tegen een genadeloze ziekte**

Wij vragen u om mee te strijden. Om het gevecht aan te gaan voor iedereen die getroffen wordt door ALS. Om geld in te zamelen. Acties te organiseren. Samen kunnen we de ziekte meer bekend maken en fondsen vrijmaken voor onderzoek. Zodat we ooit die doorbraak kunnen bereiken waarmee ALS voorgoed van de kaart wordt gewist.

Wilt u helpen, stort dan een bijdrage op GIRO 100.000 of meldt u bij ons aan als geïnteresseerde en ontvang onze nieuwsbrief. Daartoe kunt u de bijgevoegde kaart gebruiken of een mailtje sturen naar **info@stichting-als.nl**. Patiënten, nabestaanden en vaste donateurs ontvangen drie maal per jaar gratis ons magazine. Meer informatie over onze stichting vindt u op onze website **www.stichting-als.nl**





## ALS op de kaart

### **Trap ALS de Wereld Uit**

In 2011 werden vier van de tien evenementen van het jaarlijkse 'Trap ALS de Wereld Uit' georganiseerd door patiënten zelf. De overige organisatoren hebben allemaal een persoonlijke band met ALS. Zij verloren een familielid of vriend. En namen zich één ding voor: ik ga me inzetten voor een grotere bekendheid van deze ziekte. Zij staan niet alleen. Jaarlijks wordt een veelvoud aan inzamelingsacties georganiseerd. Met maar één doel: ALS op de kaart. Wilt u zelf een evenement organiseren? Meldt u dan aan via onze website.

# ALS

Stichting ALS Nederland

Stichting ALS Nederland werft fondsen voor onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS. Bovendien zetten wij ons in voor een grotere bekendheid van de ziekte en voor een betere kwaliteit van zorg voor de 1500 patiënten die Nederland gemiddeld telt.

### Belangrijke links:

[www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl)

[www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl)

[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

### Volg ons op sociale media:

 @ALSNederland

 Stichting ALS Nederland

 Stichting ALS Nederland



### Of neem contact met ons op:

088 - 6660333

[info@stichting-als.nl](mailto:info@stichting-als.nl)

### Stichting ALS Nederland

Koninginnegracht 7

2514 AA Den Haag

T 088 - 66 60 333

E [info@stichting-als.nl](mailto:info@stichting-als.nl)

### Giro 100.000

### SMS: ALS naar 4333 en help ons mee!

Steun Stichting ALS-Nederland eenvoudig door een smsje te sturen! U doneert dan € 2,00. Dit bedrag wordt eenmalig van uw beltegoed afgeschreven.

Fotografie cover en binnenwerk: Rens Groenendijk

Ontwerp: Babbels B.V.

Lay-out en drukwerk: Alles in druk B.V.



[www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl)