

# ALS

Stichting ALS Nederland

folder voor patiënten



Joep Cobben

## Als de diagnose ALS is

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 gesteld. Wat begint met spiertrillingen, verminderde coördinatie of moeilijk praten, heeft dan niet alleen een naam, maar ook een vreselijke prognose: tot de dag van vandaag is ALS ongeneeslijk. Medicatie of een effectieve behandeling is er niet. Dat is heel zwaar voor wie de ziekte treft.**

#### **Als de diagnose ALS is**

Bij een ongeneeslijke ziekte met zo'n progressief verloop lijkt afscheid nemen centraal te staan. Afscheid nemen van functies. Afscheid nemen van steeds meer kleine stukjes van het leven. ALS kan daardoor een gevoel van isolement geven. De ervaring is echter, dat wie zich openstelt en zijn omgeving betreft bij de ziekte, het meeste voor elkaar krijgt.

#### **Onbegrip over ALS**

Weinig mensen kennen ALS. De ziekte komt relatief weinig 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 de hand is en wat er nodig is. Stichting ALS Nederland zet zich in om de ziekte meer bekendheid te geven. Dat doen we graag samen met patiënten en hun omgeving. Niemand weet beter wat ALS inhoudt en hoe belangrijk het is dat de ziekte meer aandacht krijgt. Juist de bijdrage van mensen die de ziekte van nabij kennen is hard nodig.

**Als** de diagnose **ALS** is



Jan van Hemert

## **Je vecht niet alleen**

Het aanvaarden van ALS betekent geen opgeven. Het is een eerste stap om er het beste van te maken. Wat moet je achterlaten? Wat wil je achterlaten? Hoe kun je je naasten daarin betrekken? Als patiënt ben je vaak de drijvende kracht achter het mobiliseren van de mensen om je heen, die maar al te graag de handschoenen oppakken om gezamenlijk de strijd tegen deze ziekte aan te mogen gaan.

## **Stichting ALS Nederland**

Stichting ALS Nederland is in 2005 opgericht uit een fusie van drie organisaties: Stichting ALS Onderzoeksfonds, Stichting Valscherm en de Stichting ALS Centrum Nederland. Met een hechte patiëntenbasis is de Stichting snel gegroeid. We organiseren, coördineren en faciliteren acties om de geldstroom voor ALS-onderzoek en -behandeling zo groot mogelijk te maken. We zijn de drijvende kracht achter het ALS Centrum. We zetten ons in voor een grotere bekendheid van de ziekte. We bundelen informatie en het laatste nieuws.

## **Nog niet aangesloten?**

Er is nog een lange weg te gaan om ervoor te zorgen dat we ALS ooit kunnen genezen of zelfs maar vertragen. Samen kunnen we die grotere vuist maken, die nodig is in het gevecht tegen deze genadeloze ziekte. Aanmelden bij Stichting ALS Nederland kan met een mailtje naar [info@stichting-als.nl](mailto:info@stichting-als.nl). Het kost niets en patiënten en naasten ontvangen drie keer per jaar gratis ons magazine.





## 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)