

Amyotrofe Laterale Sclerose



Gemaakt door Tim Peereboom

24 januari 2016

Inhoud

1. Wat is ALS?
2. Welke soorten ALS zijn er?
3. Wat zijn de symptomen van ALS?
4. Verzorging
5. Media, acties en ALS
6. Onderzoek naar ALS
7. Mijn bronnen



Dit is mijn opa mijn neef en ik. Hier heeft mijn opa een half jaar ALS.

Inleiding

Hoe ben ik op dit onderwerp gekomen?

Ik heb dit onderwerp gekozen omdat in 2012 mijn opa de ziekte ALS heeft gekregen. Over dit onderwerp wist ik niet zo veel en ik zou er graag wat meer over willen weten. Juist omdat mijn opa in 2013 is overleden aan deze ziekte.

Wat verwacht ik er van?

Ik verwacht van dit onderwerp veel meer te weten te komen dan dat ik nu weet. Ik wil graag weten wat er in je lichaam gebeurt als je ALS hebt, hoe je spieren verslappen en als je spraak het niet meer goed doet. ALS is een lastig onderwerp, omdat er veel moeilijke woorden bij dit onderwerp worden gebruikt. ALS is een dodelijke ziekte, het is niet te genezen.

Wat heb ik ervan geleerd?

ALS is een zenuwziekte, eerst dacht ik dat het een spierziekte was omdat iedereen dat zei. Er zijn ook veel acties zoals: Ice Bucket Challenge, Amsterdam City Swim en de Mont Ventoux. Ik wist ook niet dat je van ALS sneller andere erge ziektes kan krijgen bijvoorbeeld longkanker.

Wat vond ik er van?

Ik vond het een heftig onderwerp, vooral omdat mijn opa eraan is gestorven. Door hem ben ik eigenlijk ook op het onderwerp gekomen. Op internet was er wel veel informatie maar soms was de tekst heel lastig te begrijpen. Gelukkig heeft Liesbeth Diekmann, een mevrouw van de ALS stichting, me geholpen en heeft ze me wat sites en folders aangeraden. Sommige van die sites waren ook voor kinderen te begrijpen.

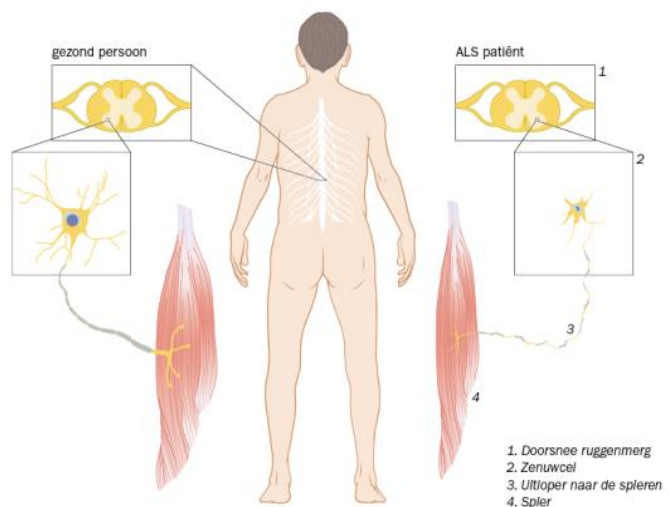
Is mijn mening over dit onderwerp veranderd?

Voor dit werkstuk dacht ik alleen dat het een dodelijke ziekte was en dat het een spierziekte is. Nu denk ik daar wel anders over. De ziekte is wel dodelijk maar het is een zenuwziekte. Ik wist niet dat er zo veel acties en reclames over ALS bestonden. Dat vind ik goed, zo weet iedereen wat ALS is. Stichting ALS wilde eerst dat ALS op de kaart kwam maar nu wil ze dat ALS van de kaart gaat. Dat vind ik een mooie uitspraak.

1. Wat is ALS?

Wat gebeurt er als je ALS hebt

De afkorting ALS betekent Amyotrofische Laterale Sclerose. Deze naam komt uit het Grieks. A (betekent geen), myo (betekent spieren), trofie (betekent voeding). Dus ALS betekent: spieren die geen voeding krijgen. Het is een ernstige ziekte van het zenuwstelsel. Het signaal van de hersenen bereikt de spieren steeds slechter. Daardoor verslappen de spieren in je lichaam en het lijkt net of je verlamt raakt. Mensen denken dat het een spierziekte is omdat je spieren verslappen maar eigenlijk is het een zenuwziekte omdat de zenuwen niet goed meer werken. De zenuwcellen in het ruggenmerg en het onderste deel van de hersenen sterven af. De boodschappen vanuit de hersenen komen niet meer bij je spieren aan. Omdat de spieren geen boodschappen meer ontvangen werken ze niet goed. De spieren verslappen en worden kleiner.



Tekening van spieren van een ALS patiënt

Welke spieren blijven werken?

In de loop van de tijd worden steeds meer spieren zwakker. De hartspier wordt niet zwakker, zodat een ALS patiënt niet dood kan gaan aan zijn hart. De ALS patiënt voelt meestal geen pijn en de zintuigen blijven werken. Ook je darmen en je blaas blijven het doen.

Geneesmiddel

Als je ALS krijgt kom je er niet meer van af. Het is een dodelijke ziekte. Er bestaat nog geen geneesmiddel om deze ziekte te genezen, je kan de ziekte niet stopzetten. Er is een medicijn, riluzole (merknaam Rilutek) die de ziekte kan remmen. Gemiddeld leven mensen daar 3 maanden langer door. De dokter schrijft soms medicijnen voor om de klachten van de ziekte te verzachten. Bijvoorbeeld een maagbeschermer of glycopyrronium tegen te veel speeksel.

Hoe vaak komt dit voor?

Op dit moment zijn er in Nederland 1500 patiënten met ALS. Het aantal patiënten in Nederland blijft gelijk want er overlijden elk jaar ongeveer 500 mensen maar er komen elk jaar ook weer 500 mensen bij die ALS krijgen. Als de dokter ziet dat je ALS hebt dan weet je zeker dat je snel overlijdt. Hoe lang je blijft leven hangt af van wat voor soort ALS je hebt en hoe gezond je bent. Gemiddeld heb je nog 3 tot 5 jaar te leven.

2. Welke soorten ALS zijn er?

SALS

ALS is in meerdere types te verdelen. De eerste type is SALS dat betekent sporadische ALS. Bij dit type is de ziekte niet erfelijk dat betekent dat je zoon of dochter niet die vorm van ALS kan krijgen. Van alle ALS patiënten heeft 80% dit type.

FALS

FALS is ook een type ALS dat betekent Familiaire ALS. Deze vorm is wel erfelijk en er zijn dan meerdere mensen in een familie die ALS hebben. In alle cellen in het lichaam zit een kern met DNA. DNA bestaat uit chromosomen en die zeggen hoe jij bent of eruit ziet. Als een stukje van een chromosoom stuk gaat (muteert) dan heb je kans dat je ALS krijgt. Van alle ALS patiënten heeft 20% dit type.

Bulbaire en primaire vorm

Je kunt ALS ook verdelen in de soort symptomen. Symptomen zijn de dingen die je ziet van de ziekte. Symptomen van griep zijn bijvoorbeeld hoofdpijn, koorts en buikpijn. Bij de zogenaamde bulbaire vorm van ALS begint het in de nekspieren gezichtsspieren, tongspieren en ademhalingsspieren.

De patiënt krijgt problemen met slikken, praten en ademen. Bij de primaire vorm begint de ziekte onderin het lichaam. De symptomen zijn dan slechter lopen en minder je armen kunnen gebruiken. De mensen kunnen wel langer nog goed praten. Iemand met bulbaire ALS overlijdt vaak eerder dan iemand met de primaire vorm.

Andere ziektes waar het zenuwstelsel afsterft

Primaire Laterale Sclerose (afkorting PLS) is een zeldzame ziekte en lijkt een beetje op ALS. Deze ziekte verhardt de zenuwbaan en daardoor verslappen je spieren in voeten, benen, handen en gezicht. Dat gebeurt bij ALS ook en er zijn op dit moment ook nog geen behandelingen voor PLS.

Het verschil is alleen dat je aan deze ziekte niet kan overlijden.

Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (afgekort als PSMA) lijkt een beetje op ALS maar het gaat bij PSMA veel slomer. Dat komt doordat bij ALS de hoge en de lage zenuwen verhardten maar bij PSMA alleen de lage. Als je PSMA hebt dan is de kans groot dat je ALS kan krijgen. Het is wel een dodelijke ziekte maar je blijft langer leven, ongeveer 10 jaar.

Spinale Musculaire Atrofie (SMA) is een ziekte dat de zenuwen in het ruggenmerg kan aantasten. Deze ziekte is erfelijk en kan je alleen als jong kind krijgen (tussen de 6 en 18 maanden). Kinderen overlijden aan deze ziekte.

3. Wat zijn de symptomen van ALS?

De eerste symptomen zijn vaak nog niet zo duidelijk te zien bij de patiënt. Bij de huisarts komen de patiënten met kleine klachten, zoals moeite met praten en moeilijker lopen. Ze verslikken zich vaak en struikelen regelmatig.

De meest voorkomende symptomen van ALS zijn:

- de spieren worden zwakker
- de armen en benen worden stijf
- minder kracht en moeite met opstaan
- spierkrampen (trillen van de spieren)
- je praat en slikt slechter
- grotere kans op een longontsteking en longkanker
- het hoofd gaat hangen door zwakkere nekspieren
- moeite met ademen

Als iemand al langer ALS heeft worden de klachten erger. Sommige mensen kunnen niet meer slikken krijgen een slang in hun maag (pegsonde) waardoor ze hun voeding en medicijnen kunnen krijgen. Zelf heb ik ook sondevoeding gegeven aan mijn opa. Dat was wel een beetje gek want normaal krijg je gewoon een bord met aardappelen maar dit was een soort yogidrink.

Vaak overlijdt je door verslikking of een longontsteking. Soms kiezen mensen ervoor om niet langer meer te lijden en vragen de dokter om euthanasie, dat is een prik waar je dood van gaat. Mijn opa heeft daar voor gekozen.

Wanneer heeft iemand ALS?

Het is moeilijk om vast te stellen dat iemand ALS heeft. Dat komt omdat ze geen testen hebben om te onderzoeken dat iemand ALS heeft. Vaak wordt het niet meteen herkend door de huisarts of je de ziekte hebt of niet. Een huisarts maakt het misschien maar één of twee keer mee in zijn of haar carrière. Het kan alleen vast worden gesteld door een lichamelijk onderzoek. De neuroloog doet het lichamelijk onderzoek en geeft pas de uitslag ALS als hij het zeker weet. Een neuroloog is een dokter die gespecialiseerd is het zenuwstelsel en de hersenen.

Bij het ALS Centrum zijn veel medewerkers die gespecialiseerd zijn in het vast stellen van ALS. Voor een second opinion (tweede diagnose) kun je naar het ALS Centrum gaan. Doordat het ALS Centrum al best bekend is bij de huisartsen en de neurologen worden de patiënten sneller naar het ALS centrum verwezen. Na de aanvraag om te kijken of je ALS hebt word je al na 2 weken geholpen door de neuroloog van het ALS Centrum.



4. Verzorging

Nadat het is vastgesteld dat je ALS hebt, dan krijg je kleine klachten. Wat je in het dagelijks leven gewoon altijd doet gaat dan steeds moeilijker. De klachten beginnen meestal bij de rechter hand, maar dat wordt zonder moeite overgenomen door de linker hand. Na een tijdje gaat het natuurlijk ook slechter met je linker hand en wordt bijvoorbeeld tanden poetsen met een gewone borstel moeilijker. Het heen en weer bewegen gaat lastiger omdat je spieren die beweging niet meer kunnen maken. Dan is het makkelijker om een elektrische tandenborstel te gebruiken. Later wordt dit gedaan door de mantelzorger en de thuiszorg.

Het wassen en douchen wordt steeds moeilijker. In het begin gaat het wel alleen later gaat het haren wassen lastig. Dat komt doordat de arm en hand spieren verzwakken. In het begin gaat het wassen nog met 2 handen, later nog maar met 1 hand.

Mantelzorgers

Mantelzorgers kiezen er niet voor om mantelzorger te worden, het overkomt hun gewoon. Je wordt mantelzorger als je een emotionele band hebt met iemand die ALS heeft. Als een man bijvoorbeeld ALS krijgt is de vrouw waarschijnlijk mantelzorger. Veel mantelzorgers vinden het fijn om voor iemand te zorgen waar ze veel om geven. Alleen het nadeel voor een mantelzorger is dat ze er 24 uur per dag mee bezig zijn en dat is een grote belasting voor de mantelzorger. Ook heeft de mantelzorger een grote verantwoordelijkheid. Daarom is het belangrijk dat de mantelzorger goed voor zichzelf zorgt en hun grenzen aangeeft.

Bij mijn opa was mijn oma de mantelzorger en mijn moeder en haar zussen hielpen haar vaak met de verzorging, zodat zij wat dingetjes voor haar zelf kon doen.

Wat moet een mantelzorger doen

Bij ALS patiënt gaat het steeds slechter met zijn spieren, dus mantelzorgers moeten in de loop van de tijd veel meer doen. Eerst is het alleen de knoopjes dicht doen of een overhemd. Later moet de mantelzorger bijna alles doen. Zoals: wassen, aankleden, naar de wc gaan en ga zo maar door.

Mijn opa kon niet meer praten en daardoor werd het lastiger voor mijn oma en opa om iets duidelijk te maken. Mijn opa gebruikte een letterkaart in de vorm van een

ook
met
Op
oma
heel

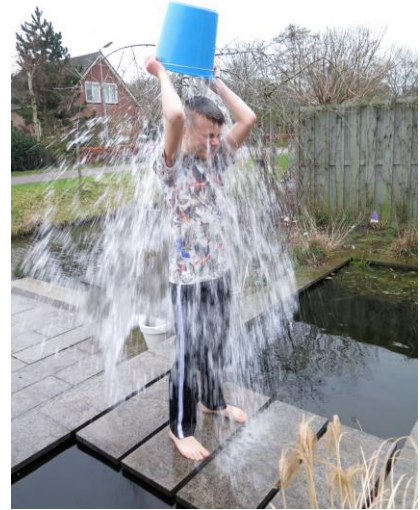


toetsenbord om te praten. Later kreeg hij een computer die hij zijn ogen kon bedienen. deze manier kon mijn hem toch goed begrijpen. Dat was wel vermoeiend voor haar.

5. Media, acties en ALS

Ice Bucket Challenge

De Ice Bucket Challenge is een actie dat in juli en augustus in 2014 een echte hype was in Nederland en België. Als je de challenge accepteert dan moet je een koude emmer water over je hoofd heen gooien en een donatie doen voor ALS-patiënten. Als je de challenge had gehaald moest je ook drie mensen nomineren. Zelf heb ik de Ice Bucket Challenge ook gedaan. Erg koud brr. De actie is afkomstig uit de Verenigde staten. In 2013 was er al zo'n soort hype dat heette de Cold Water Challenge.



Ice Bucket Challenge van Tim

Mont Ventoux

Een keer in het jaar wordt er op de Mont Ventoux gefietst voor ALS.

Je kan je daar voor inschrijven, die tour heet tour du ALS. De bedoeling is dat de fietsers sponsors moeten zoeken om geld op te halen. Het sponsorgeld is om onderzoek te doen naar de ziekte.

Mijn tante heeft de berg zelfstandig op gefietst met een groepje fietsers. Ze haalde daar 3.450 euro aan sponsor geld op.

Amsterdam city swim

De actie waar prinses Maxima in 2012 aan mee deed is heel populair. Net zoals de Mont Ventoux is er met deze actie heel veel geld op gehaald: wel 1.833.535,53 euro. Met de Amsterdam City swim moet je door de grachten van Amsterdam zwemmen. Ook hiermee moet je zo veel mogelijk sponsorgeld ophalen.

Posters van ALS

In 2012 waren de poster met de tekst “Ik ben inmiddels overleden” overal te lezen op reclame borden of in de bushokjes. Op heel veel mensen heeft dat indruk gemaakt en daardoor is de ziekte ALS eigenlijk heel bekend geworden. Nu heeft stichting ALS een andere tekst : Ga door met de strijd.



6. Onderzoek naar ALS

Onderzoek naar ALS is eigenlijk nog nooit gedaan behalve door het project minE. Over de hele wereld hebben 200.000 mensen ALS. In Nederland zijn er daarvan ongeveer 1.500. Op dit moment zijn er geen behandelingen mogelijk maar wel heel veel projecten, onderzoeken en acties (dat stond op de vorige bladzijde).

Project minE

Het doel van project minE is om zo veel mogelijk DNA profielen te verzamelen. Het DNA van 15.000 mensen met ALS en 7.500 mensen zonder ALS worden met elkaar vergeleken. Zo proberen ze te onderzoeken wat het verschil is van iemand die ALS heeft en iemand die geen ALS heeft. Het project is heel erg duur daarom is er heel veel geld nodig om het project door te laten gaan.

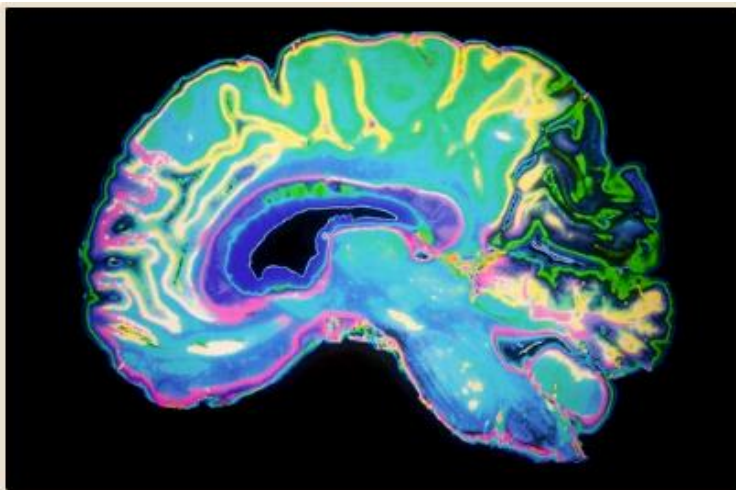
Met minE bedoelen ze mining, en mining betekend in het Nederlands graven. Ze graven dus in het DNA naar de oorzaak van ALS.

Project Motor Netwerk Degeneratie

Het doel van dit project is om het verloop van de ziekte precies op te schrijven. Zo kijken ze naar de veranderingen van hersenen van mensen met ALS tijdens de ziekte. Ze kijken ook naar de hersendelen die veranderen en juist niet veranderen. In 2012 is het project gestart en het doel is om van 500 ALS patiënten een MRI scan te maken en het verloop van de ziekte er zijn nu al van 125 ALS patiënten

Project FTD

Het project FTD (fronttemporale dementie) is een onderzoek naar op welke manier mensen met ALS denken. Het probleem bij ALS patiënten is dat het gedrag, geheugen en het denken veranderd. Het doel van het project is om het leven van het ALS patiënt minder moeilijk te maken en dat je snapt wat het verband is met ALS en FTD.



MRI scan van hersenen.

7. Mijn bronnen

ALS stichting <http://www.als.nl/>

Ik heb ook een mailtje gestuurd naar het ALS stichting en die gaf mij een paar goede sites om op te zoeken en folders om info uit te halen.

Wikipedia https://nl.wikipedia.org/wiki/Amyotrofe_laterale_sclerose

Ik heb wikipedia alleen gebruikt voor hoofdstuk 2.

Tour du ALS <http://www.tourduals.nl/?gclid=CNzag7rg6MoCFUWNGwodgKMAg>

Handige site erg overzichtelijk gebruikt voor hoofdstukken 1 en 5.

Project minE <https://www.projectmine.com/nl/>

Alleen voor hoofdstuk 6.

ALS centrum <http://www.als-centrum.nl/>

Heb ik niet zo heel veel info vandaan gehaald maar alle kleine beetjes helpen.