

ALS

WAT IS ALS?



Een dodelijke zenuw-spierziekte waarbij de signalen van uit de hersenen niet meer aankomen bij de spieren, met als gevolg dat één voor één de spieren uitvallen.

AMYOTROFISCHE
LATERALE
SCLEROSE



Naam: Quinty Hogervorst

Groep: 8

Voorwoord:

Ik heb dit onderwerp gekozen, omdat mijn opa zelf ALS heeft. Ik wist wel al dat je spieren niet meer gaan werken en dat je uiteindelijk dood gaat, maar ik dacht even van ik weet niet veel van ALS en ik dacht aan een onderwerp en toen opeens,,,,,,,,,,,,, kwam dit onderwerp in me op. Dit is wel een zielig onderwerp maar daar kan ik wel tegen. Ik ga veel aan mijn opa vragen. Daarom gaat een hoofdstuk ook over mijn opa en hoe ik het zie dat die ALS heeft en mijn oma ga ik ook wat vragen stellen. Ik vind het een leuk en interessant onderwerp en wil er lekker over gaan typen dus ga maar lekker lezen.

Nawoord:

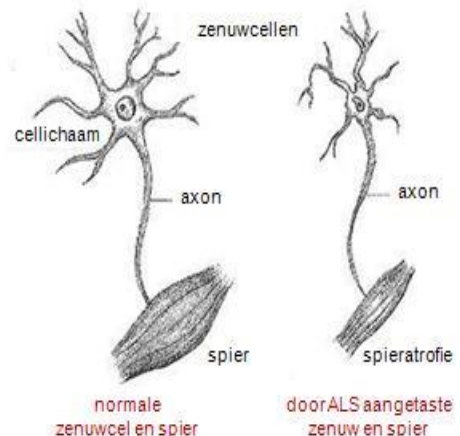
Ik heb veel van mijn werkstuk geleerd en mijn opa ook terwijl hij al best veel erover wist dus ik was best wel bij want, hij wist al super veel. Ik vind het nu best zielig want mijn opa kan over 5/10/20 jaar al dood zijn 😞. Ik wist ook nog geen eens dat de ice bucket challenge voor ALS was en dat er zo weinig mensen ALS kennen niemand uit de klas weet wat het is. En toen ik zondag bij mijn opa was zei ik wil u dat iedereen ziet dat je ALS hebt toen zei hij, nee. En nu begrijp ik waarom die dat wil hij nog gewoon leven als hij vroeger deed. Dat zou ik ook willen.

1. ALS zelf.

ALS betekent Amyotrofische Lateraal Sclerose. Het komt uit het Grieks. In het Nederlands is het dat wij in ons lichaamsspieren 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. Bijvoorbeeld als je nu wilt typen dan moeten je hersens een sein geven aan je handspieren en die bewegen dan. 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.

ALS doet veel met je, je kan veel minder voorbeeld van mijn opa. Mijn opa kon vroeger heel goed lezen. Nu is er iets gebeurd in zijn hersens waardoor hij minder goed kan lezen en dat is heel jammer want met sinterklaas moet die natuurlijk gedichten lezen en dat kunnen we dan kunnen we hem soms niet zo goed verstaan en leest die ook niet goed.

Bij ALS worden langzamerhand steeds meer spieren aangedaan, behalve de hartspier. ALS veroorzaakt meestal geen pijn. De zintuigen (gevoel, smaak, zicht, reuk en gehoor) en de werking van darmen en blaas blijven bijna altijd goed werkend. Zodat je nog lekker kan plassen.



Het verloop van de ziekte ALS verschilt per patiënt. Als ze hier meer over te weten komen, kunnen ze een therapie ontwikkelen om dit beloop af te remmen. Om goed onderzoek te kunnen doen maken zij gebruik van het bloed van patiënten. Hier halen we DNA en plasma uit om te onderzoeken welke mechanismen bij de ziekte betrokken zijn. Door middel van vragenlijsten proberen we meer over de levensstijl van iemand met ALS te weten te komen, denk daarbij aan voeding en leefomgeving. Op die manier onderzoeken zij of iemand vaker in aanraking is gekomen met giftige stoffen, zoals pesticiden en lood. Voor de betrouwbaarheid van het onderzoek is het belangrijk dat we van zoveel mogelijk mensen gegevens hebben, omdat ALS, maar zeker ook PLS en PSMA, een relatief zeldzame ziekte is. Inmiddels hebben zij de grootste database in de wereld met dit soort gegevens. Dit stuurde mijn opa.

2. Soorten ALS

PLS

Laterale sclerose (LS), ook wel primaire laterale sclerose (PLS) genoemd, is een aandoening van het ruggenmerg die leidt tot stijfheid en spasticiteit van de benen en minder vaak -van de armen. Soms doen zich ook spraak-en slikstoornissen voor. Dit komt door een verhardend van het weefsel dat zich aan de zijkanten van het ruggenmerg bevindt. De verschijnselen doen zich meestal voor na het dertigste levensjaar. Het is niet precies bekend hoe vaak de ziekte voorkomt. Geschat wordt dat ruim honderd mensen in Nederland deze ziekte hebben. 'Primaire' geeft aan dat de ziekte voor het eerst in een familie voorkomt en niet erfelijk is. De ziekte bekort de levensduur niet. PLS is niet te genezen. De behandeling is vooral gericht op het verlichten van de verschillende symptomen. Er zijn medicijnen die de spasticiteit kunnen verminderen zoals baclofen of botulinetoxine-injecties. Omdat deze medicijnen bijwerkingen hebben, worden ze vaak pas in een later stadium van de ziekte voorgeschreven. Andere methoden om de spasticiteit en stijfheid te remmen, zijn onder meer het stimuleren van de onderhuidse zenuwen met elektrische prikkels en het oprekken van spieren met behulp van de fysiotherapeut.

PSMA

Progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) is een neuromusculaire aandoening, een aandoening die leidt tot het onvoldoende of niet functioneren van de spieren. PSMA is over het algemeen niet erfelijk; mogelijk spelen bij sommige vormen erfelijke factoren een rol. Er zijn waarschijnlijk honderd a

tweehonderd mensen met PSMA in Nederland. PSMA is een progressieve aandoening, dat wil zeggen dat iemand met deze ziekte in de loop van de tijd steeds verder achteruitgaat. Over het tempo waarin dit gebeurt, is niets met zekerheid te zeggen. Bij PSMA worden uiteindelijk alle spieren aangetast, behalve de hartspier. De ziekte veroorzaakt meestal geen pijn en tast het verstand niet aan. Ook blijven de zintuigen (gevoel, smaak, gezicht, reuk en gehoor) wel gewoon normaal.



Er zijn natuurlijk nog veel ergere ziektes maar die zijn niet het soort ALS naar bijvoorbeeld kanker daar heb je ook allerlei soorten van maar met kanker kan je sneller dood gaan maar dan gaat het wel eerst gewoon met je en daarna heel slecht en met deze ziektes is het dat het gelijk al heel slecht met je arm gaat en dan met je been en zo gaat dat.

3. symptomen

De ziekte begint vaak met spierzwakte in armen of benen, of met spreek- of slikklachten.

Met ALS worden je symptomen steeds zwakker en zwakker en zwakker en uiteindelijk ga je **dood** ☹️. De eerste symptomen zijn vaak nog niet zo duidelijk of ernstig. Patiënten komen doorgaans met vage klachten bij de huisarts, zoals onhandigheid, het minder goed articuleren of moeite krijgen met lopen. Ook kunnen patiënten merken dat ze vaker struikelen, zich verslikken of meer moeite krijgen met het dichtmaken van knoopjes.

De meest voorkomende symptomen van ALS zijn:

- zwakker wordende spieren met als gevolg het uitvallen van armen of benen;
- stijfheid, spierkramp en vermindering van kracht;
- moeite met opstaan, lopen en draaibewegingen;
- vermindering van spraak en slikvermogen met longontsteking tot gevolg;
- angst en somberheid;
- hangen van het hoofd door verminderde werking van de nekspieren;
- moeilijk ademen.

De oorzaak van ALS is niet bekend. Wetenschappers denken dat glutamaat (een stof die de prikkeloverdracht in de zenuwuiteinden verzorgt) een belangrijke rol speelt. Echter, bij ALS-patiënten is glutamaat in een te hoge, beschadigde concentratie aanwezig in de zenuwcellen. Deze sterven hierdoor af. Hoewel het exacte werkingsmechanisme van Rilutek onbekend is, schijnt het middel, door de remming van glutamaat-afgifte, een gunstige invloed te hebben op het verloop van ALS.

Bij mijn opa is zijn arm al verlamt en dat is jammer en telkens als ik bij hem eet, dan snijd die best raar dat komt omdat die arm is verlamt. Hij snijd ook met een scherp mes omdat hij geen kracht meer kan geven op die arm en dat is soms best raar.

4: Hulpmiddelen

Weten dat je mama of papa of iemand van wie je houdt niet beter kan worden, kan je droevig maken. Je kan dingen doen om je tijd samen speciaal te maken. Je kan kleine, maar belangrijke, dingen vinden om voor hen te doen. Misschien kan je een fotoboek maken met verhalen erin over de gelukkige tijden die je samen hebt beleefd. Je zal later naar dit fotoboek kunnen kijken en het zal je eraan herinneren hoeveel je van elkaar hield. Niets of niemand zal je deze herinneringen kunnen afnemen! Dat zou een hulpmiddel kunnen zijn om het persoon weer kracht en vertrouwen te geven voor de laatste paar jaren.

Mijn opa kaart veel maar kan niet kaarten als 1 arm verlamd is, hij heeft nu een kaarten houder en die helpt hem om weer te kunnen kaarten. 😊

Mijn opa kon eerst goed fietsen en vond fietsen leuk maar nu hij ALS heeft kan hij niet meer goed fietsen. Nu gaan mijn opa en oma kijken voor een fiets voor mensen met ALS zodat mijn opa nog lekker kan fietsen. 😊

ALS is een progressieve aandoening, dat betekent dat iemand met deze ziekte steeds verder achteruitgaat. Er is een medicijn, riluzole waardoor het ziektebeloop geremd kan worden. De neuroloog of huisarts kan riluzole voorschrijven voor patiënten met ALS en PSMA. Er is geen medicijn die ALS

Wanneer de ALS patiënt onvoldoende kracht heeft om het bestek vast te houden kan het bestek aangepast worden. Met behulp van een beugel/ringen aan het bestek is het gemakkelijker om deze vast te houden. De aanpassingen kunnen worden gemaakt door een revalidatie technicus in overleg met uw ergotherapeut van uw ALS-behandelteam.



Er schiet me nu iets te binnen.....

Met oud en nieuw bakt mijn opa altijd oliebollen maar dat kan die niet meer echt stom en zelig hij kan echt niks meer echt super jammer.

5. ALS centrum

Ik dacht,

Wat is het ALS centrum?

Wat doet het ALS centrum met de mensen?

Zoeken ze ook medicijnen?

ALS Centrum Nederland is in 2003 opgericht op initiatief van Stichting ALS Nederland. Het UMC Utrecht Hersencentrum en AMC Amsterdam vormen samen ALS Centrum Nederland. Het centrum heeft als doel de diagnostiek, zorg en behandeling voor mensen met ALS in Nederland te optimaliseren, onder andere door middel van wetenschappelijk onderzoek, en kennis en ervaring over ALS te verspreiden. Binnen het centrum werken neurologen, revalidatieartsen en onderzoekers samen met een team van paramedici.

Het ALS Centrum biedt advies en ondersteuning aan alle hulpverleners van de ALS-behandelteams in Nederland. Verder zorgt het centrum ervoor dat de teams zoveel mogelijk werken aan de hand van de laatste wetenschappelijke inzichten over de behandeling en begeleiding van ALS-patiënten.



ALS Centrum Nederland organiseert nascholing voor zorgprofessionals die werken met ALS-patiënten. Wij willen zo veel mogelijk kennis over ALS (nationaal en internationaal) samenbrengen en deze kennis delen met behandelaars en onderzoekers op het gebied Normale en aangetaste zenuwcellen en spieren van ALS. Meer kennis over de oorzaak van ALS moet leiden tot een effectieve behandeling voor mensen met ALS.

Het ALS Centrum volgt nauwgezet alle nieuwe ontwikkelingen op dit gebied en doet zelf ook vooruitstrevend onderzoek naar oorzaak, diagnostiek, behandeling met (nieuwe) medicijnen, symptoom behandeling en zorg voor mensen met ALS. Bijna alle mensen met ALS vragen wij om mee te werken aan onderzoek. Dit kan kort na de diagnose of in een latere fase van de ziekte. Uiteraard is het deelnemen aan onderzoek geheel vrijwillig.

Mijn opa zit ook bij het ALS centrum in Utrecht hij doet daar onderzoeken en zit daar soms ook m te praten.

6. Acties

Ice bucket challenge

De Ice Bucket Challenge is een doel van een ALS patiënt uit Amerika. Door een bak met water en ijs over jezelf heen te gooien en dit te delen via social media vraag je aandacht voor de ziekte ALS. Het doel van deze Ice Bucket Challenge is het vragen van aandacht voor de ziekte ALS en het doneren aan de Stichting ALS.

De Ice Bucket Challenge is een initiatief om via sociale media aandacht te vragen voor de ziekte ALS en geld in te zamelen door middel van donaties aan de Stichting ALS. Met de Ice Bucket Challenge is het de bedoeling om een emmer of bak vol met ijskoud water met ijs over jezelf heen te gooien terwijl je dit filmt en dit op Youtube plaatst.



Mensen die de Ice Bucket Challenge al hebben voltooid kunnen door middel van sociale media als Twitter en Facebook een ander uitdagen om binnen 24 uur hetzelfde te doen; je kunt maximaal drie mensen uitdagen. De bedoeling is dat degene die een emmer ijskoud water over zich heen gooit 10 Euro doneert aan de Stichting ALS. Als je de emmer niet over je heen gooit dan moet je 100 Euro doneren aan de Stichting ALS.

City swim

Zwem twee kilometer door de Amsterdamse grachten en vecht mee tegen een genadeloze ziekte. Koningin Maxima, Pieter van den Hoogenband, Beau van Erven Dorens en vele anderen gingen je voor.

Amsterdam City Swim 2012: 1.100 mensen € 740.000,-

Amsterdam City Swim 2013: 2.000 mensen € 1.770.766,-

Amsterdam City Swim 2014: 2.000 mensen € 2.160.492,-

Amsterdam City Swim 2015: 2.500 mensen € 1.832.248,53

Amsterdam City Swim 2016: 2.966 mensen € 2.016.413,44



De Amsterdam City Swim is ontstaan nadat veertien vrienden, 'de Hellespont Swimmers', de Bosporus zijn overgezwommen voor hun gezamenlijke vriend Weert Jan Weerts. Weert Jan heeft zijn strijd verloren en is inmiddels overleden aan ALS. 'De Hellespont Swimmers' haalden met deze actie geld op voor Stichting ALS Nederland. Al snel ontstond het idee om een zwemtocht van 2028 meter te organiseren door de Amsterdamse grachten.'

7. Stichting ALS

Ontstaan

Stichting ALS Nederland is in 2005 opgericht en ontstaan uit een fusie van drie organisaties:

- **Stichting ALS Onderzoek fonds:** Opgericht in de jaren tachtig door mevrouw Constance Harvey nadat zij tijdens een bezoek aan Canada in aanraking kwam met een ALS patiënt. Terug in Nederland bedacht zij dat Nederlanders die dit lot trof, niet in de kou mochten blijven staan.
- **Stichting Valscherm:** Opgericht door Vincent Straatman (zelf ALS patiënt) met maar één doelstelling: “ALS op de kaart, ALS van de kaart”. Omringd door vele vrienden heeft hij Stichting Valscherm groot gemaakt. Jaarlijks organiseerde deze stichting activiteiten voor patiënten.
- **Stichting ALS Centrum Nederland:** Opgericht door Herman de Jong met als belangrijkste doelstelling; de oprichting van een kenniscentrum. Inmiddels is deze doelstelling bereikt en is het ALS Centrum een feit, en neemt deze nog steeds een prominente rol in ten opzichte van de Stichting ALS.



Missie en doelstellingen

De noodzaak tot intensiever wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van ALS moet alle prioriteit krijgen. Wij zijn ervan overtuigd dat met focus en samenwerking er betere oplossingen kunnen komen voor patiënten nu en in de toekomst.

Het vinden van de oorzaak en daardoor ook mogelijk toekomstige behandeling, door het stimuleren en financieren van wetenschappelijk onderzoek naar ALS én het creëren van een betere levenskwaliteit en zorg voor de huidige ALS patiënten en hun omgeving.

Ik ga nu een paar doelen schrijven:

- Ondersteunen van het ALS Centrum als belangrijke basis in Nederland voor optimale diagnose, zorg en wetenschappelijk onderzoek.
- Verbeteren van levenskwaliteit en zorg voor ALS patiënten.
- Het zo effectief mogelijk inzetten van het beschikbaar geld voor wetenschappelijk onderzoek.
- Geld inzamelen voor patiënten met ALS.

8. Mijn opa

Mijn opa heeft ALS zoals je hebt gelezen bij sommige hoofdstukken ik ga een interview bij mijn opa doen en de antwoord/vragen schrijf ik op.

Naam: Piet van Giezen.

Leeftijd: 74

Hoe lang geleden hoorde u dat u ALS had?: 07 augustus 2013.

Hoe gaat het nu, heeft u nog meer last, waarvan dan?: het gaat minder met: stabiliteit, wandelen, eten, aankleden, gezichtspieren en fietsen gaat ook iets slechter.

Hoe en Wie controleert of u achteruit gaat?: Neuroloog, huisarts, revalidatiearts, ergotherapie, logopedie, fysiotherapeut, diëtiste, maatschappelijk werkster, longfunctie.

U heeft mee gedaan aan een onderzoek hoe ging dat?: In het UMC Utrecht vraaggesprekken over conditie, korte termijn geheugen, lange termijn geheugen, reactievermogen, spieren (kracht in je spieren), hersenscan.

Maakt u gebruik van hulpmiddelen?: Nog niet.

Conclusie

ALS betekent Amyotrofische Lateraal Sclerose. Het komt uit het Grieks. In het Nederlands is het dat wij in ons lichaamspieren hebben die we nodig hebben om te bewegen. Er zijn veel acties voor ALS dat wist ik nog geen eens. Er zijn ook veel clubs voor te doneren en acties te voeren.

Dit was de conclusie en doeiiiiiii.

Bronnen:

Een bron is ook wel mijn opa hij geeft mij ook info☺.

- <https://www.als.nl/wat-is-als/>
- <https://www.als.nl/wp-content/uploads/2014/01/Spreekbeurt-Kaylee2.pdf>
- https://nl.wikipedia.org/wiki/Amyotrofe_laterale_sclerose
- https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/documenten/Pati%C3%ABntenvoorlichting/Folders/Folder-A4-PLS-2015.pdf
- <https://www.als.nl/wat-is-als/de-ziekte/diagnose-en-symptomen/>
- <http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/het-verloop-van-de-ziekte-als/>
- <http://www.als-centrum.nl/over-het-als-centrum/>
- <http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/138594-de-ice-bucket-challenge-steun-de-strijd-tegen-ziekte-als.html>
- <https://www.als.nl/>
- https://www.youtube.com/watch?v=kS_T4jClggc