

ALS

Stichting ALS Nederland

# Wat is ALS?

## Amyotrofische Laterale Sclerose

*ALS is een dodelijke ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. Maar wat betekent dat nou eigenlijk?*



<https://www.youtube.com/watch?v=UJ1zurz9Z84>

# Dus...

- In Nederland zijn ongeveer 1500 mensen met ALS
- Per jaar komen daar 500 mensen bij, maar er overlijden ook 500 patiënten
- Vanaf de eerste symptomen van ALS, heeft de patiënt ongeveer 3 tot 5 jaar te leven
- Als je spieren niet meer goed werken, dan heb je steeds meer hulp nodig bij veel dagelijkse dingen zoals: eten, drinken, wassen en aankleden

- Onderzoekers willen eerst de oorzaak van ALS ontdekken. Dat is heel ingewikkeld onderzoek. Als we dat weten, kunnen we ook onderzoek doen naar medicijnen en behandelingen.
- De laatste jaren zijn al veel ontdekkingen gedaan, bijvoorbeeld dat mensen met ALS, bepaalde foutjes in hun genen hebben
- Er worden steeds meer puzzelstukjes gelegd in de grote ALS-puzzel



# Uitvallen van spieren

Tijdens het bewegen zoals spelen of sporten, gebruik je spieren.

Voor ALS-patiënten wordt dat steeds moeilijker. Uiteindelijk kunnen zij hun spieren helemaal niet meer gebruiken.

In het TV-programma ‘‘Klaas kan alles’’ heeft Klaas iets laten bewegen door middel van zijn brein. Hij heeft hiermee ervaren hoe lastig het is als je spieren niet meer functioneren.

[Klaas kan alles met zijn brein](#)

# Eyes bucket challenge

- Gave challenge op Insta waarbij je zelf kan ervaren hoe het is als je alleen je ogen kan bewegen.
- [Eyes Bucket Challenge](#)



- In Instagram Stories kun je het filter van de Eyes Bucket Challenge gebruiken. Kieper het emmertje om door alléén je ogen te gebruiken en raak het bewegende poppetje. Gooi je raak? Dan verhoog je jouw score. Mis je het poppetje? Dan ben je af. Vestig een record en daag jouw vrienden uit jou te verslaan.

## Waar vind je het filter?

- Ga naar het Instagram account van Stichting ALS Nederland en check de highlight of klik op de smile
- Open je Instagram Stories en swipe je filters opzij
- Of gebruik het filter uit de story van iemand anders



Er zijn al veel technieken die een ALS-patiënt kunnen ondersteunen.

Hulpmiddelen moeten er snel zijn voor een ALS-patiënt want anders is het te laat!

- Rolstoel
- Spraakcomputer
- I-pad
- Aangepaste fietsen en auto's



# Bedankt voor jullie aandacht!

Wij hopen dat jullie meestrijden tegen deze genadeloze ziekte

## Stichting ALS Nederland

Koninginnegracht 7

2514 AA Den Haag

T 088 – 66 60 333

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



**ALS**Nederland



**ALS**Nederland



**Stichting**alsnederland

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

**Volg ons!**