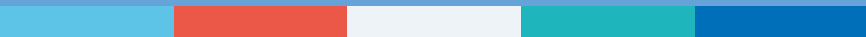




ALS Onderzoek



ALS Onderzoek

ALS Centrum Nederland doet onderzoek naar ALS, PLS en PSMA met als doel om zo snel mogelijk een behandeling voor deze ziektes te vinden. We verzamelen gegevens van zoveel mogelijk patiënten. Patiënten kunnen zichzelf aanmelden of aangemeld worden door een behandelaar voor vrijblijvende informatie.

ALS Onderzoek

Het ALS Centrum verzamelt de gegevens van zoveel mogelijk mensen met ALS, PLS en PSMA voor wetenschappelijk onderzoek. Wij verzamelen gegevens over diagnose, ziekteverloop en omgeving en leefstijl met onder andere vragenlijsten. Met deze gegevens wordt onderzoek gedaan naar het ontstaan en het beloop van ALS, PLS en PSMA. Kennis over de oorzaak en het beloop van deze ziektes helpt ons om zo snel mogelijk een behandeling te vinden.



Prof. dr. Leonard van den Berg,
neuroloog

‘Hoe meer patiënten meedoen aan het onderzoek, hoe sneller we een behandeling kunnen vinden.’

ALS biobank en database

Aan de basis van bijna al het onderzoek van het ALS Centrum ligt de ALS biobank en database. We nemen bloed af en verzamelen vragenlijsten bij patiënten. De gegevens worden anoniem opgeslagen. Het bloed wordt opgeslagen in de biobank en gegevens uit de vragenlijsten komen in de database.

Onderzoeksprojecten

De ALS biobank en database gebruiken we voor veel onderzoeksprojecten, zowel nationaal als internationaal, bijvoorbeeld:

- Onderzoek naar de risicofactoren voor ALS, zoals voeding en blootstelling aan gevaarlijke stoffen (onder andere in de Prospectieve ALS studie Nederland: PAN).
- Grootschalig genetisch onderzoek naar de oorzaak van ALS, zoals het internationale Project MinE.
- Onderzoek naar familiale ALS.
- Onderzoek naar cognitieve en gedragsmatige veranderingen die bij 20-30% van de ALS-patiënten kunnen voorkomen.

Genetische factoren

We willen van zoveel mogelijk patiënten bloed verzamelen. Uit dit bloed halen we DNA (erfelijk materiaal). Met behulp van dit DNA willen we meer te weten komen over genetische factoren die een rol spelen bij ALS. Bijvoorbeeld: welke veranderingen (mutaties) in het DNA zorgen ervoor dat iemand ALS krijgt?



Uit bloed wordt DNA gehaald voor onderzoek.

Omgevingsfactoren

We verzamelen ook zoveel mogelijk informatie over factoren uit de omgeving en leefstijl van mensen die mogelijk een risico zouden kunnen geven op ALS. Bijvoorbeeld over blootstelling aan gevaarlijke stoffen en over wat mensen eten. Hiervoor vragen patiënten om vragenlijsten in te vullen.

Ziekteverloop

Ook proberen we bij zoveel mogelijk mensen met ALS, PLS en PSMA een MRI-scan van het hoofd te maken en een neuropsychologische test af te nemen. Met deze gegevens krijgen we meer inzicht in veranderingen die optreden in de hersenen en in het ziekteverloop en de klachten van patiënten.

Wat betekent deelname?

Patiënten kunnen meedoen aan verschillende onderdelen van het ALS onderzoek. Hoe meer gegevens per patiënt, des te beter onderzoek er gedaan kan worden.

Bloedafname

Een onderzoeksmedewerker van het ALS Centrum komt bij patiënten thuis langs om bloed af te nemen. Als een patiënt al voor een poliklinische afspraak naar het UMC Utrecht komt, dan wordt de bloedafname in het ziekenhuis gedaan.

Vragenlijsten

De vragenlijsten worden per post naar de patiënt gestuurd. Een onderzoeksmedewerker kan de patiënt thuis helpen bij het invullen.

Neuropsychologisch onderzoek

Een onderzoeksmedewerker neemt bij de patiënt thuis een korte test af. Hiermee kijken we naar aandacht, geheugen, taal en gedrag. Soms wordt deze test gedaan tijdens een bezoek aan het UMC Utrecht.

Gegevens over de diagnose

Gegevens over de diagnose worden opgevraagd bij de behandelend neuroloog. Met behulp van deze gegevens kunnen wij rapporteren hoe vaak ALS, PLS en PSMA voorkomen in Nederland.

MRI

Patiënten kunnen ook meedoen aan MRI-onderzoek. Er wordt dan een MRI-scan van het hoofd gemaakt.



Prof. dr. Jan Veldink, neuroloog

‘Met wereldwijd genetisch onderzoek naar de oorzaak van ALS willen we een doorbraak bewerkstelligen in de ontwikkeling van een behandeling.’

Doe mee!

Alle mensen met ALS, PLS of PSMA kunnen meedoen aan het onderzoek. Dit kan op elk moment, of het nu kort na de diagnose is of in een late fase van de ziekte.

Patiënten

Patiënten kunnen zich aanmelden op www.als-centrum.nl

Behandelaars

Behandelaars kunnen hun patiënten, na dit met hen te hebben besproken, aanmelden op www.als-centrum.nl. Patiënten krijgen dan vrijblijvende informatie toegestuurd, op basis waarvan zij kunnen beslissen of ze willen deelnemen.

Toestemmingsformulier

Als een patiënt liever geen vragenlijsten wil invullen, dan kan er alleen bloed worden afgegeven. Ook als iemand geen bloed wil afgeven kan er wel toestemming worden gegeven om gegevens over de diagnose op te vragen. Hiervoor sturen wij de patiënt een toestemmingsformulier.

ALS, PLS en PSMA

Wat is ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is één van de meest ernstige en invaliderende aandoeningen van het zenuwstelsel. ALS leidt tot progressieve zwakte van spieren in armen, benen, gelaat en romp doordat de motorische zenuwcellen langzaam afsterven. Het betreft zowel de centrale zenuwcellen (in de hersenen) als de perifere zenuwcellen (in het ruggenmerg).

Wat is PLS

Bij primaire laterale sclerose (PLS) worden alleen de centrale zenuwcellen in de hersenen aangetast. PLS uit zich in stijfheid en spasticiteit. PLS heeft een langzamer beloop dan ALS. Mensen kunnen tientallen jaren leven met deze ziekte. Bij enkele patiënten kan PLS na jaren overgaan in ALS. De kans hierop is kleiner na een ziekte duur van vier jaar.

Wat is PSMA

Bij progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) is er uitval van alleen perifere zenuwcellen in het ruggenmerg. PSMA uit zich in slapper en dunner wordende spieren. Spasticiteit komt niet voor bij PSMA, maar verder kunnen patiënten alle verschijnselen krijgen die ook bij ALS voorkomen. PSMA kent een snel progressieve en een langzaam progressieve variant. Bij een deel van de patiënten kan PSMA na maanden of jaren overgaan in ALS.

ALS Centrum Nederland

Het ALS onderzoek wordt uitgevoerd door ALS Centrum Nederland. Het ALS Centrum heeft als doel de diagnostiek, zorg en behandeling voor mensen met ALS in Nederland te optimaliseren, onder andere door middel van wetenschappelijk onderzoek.

Onderzoek richt zich op de oorzaak en behandeling van ALS en op de kwaliteit van leven van ALS-patiënten en hun naasten.

De ALS biobank en database van het ALS Centrum wordt gesubsidieerd door Stichting ALS Nederland.

Internationaal onderzoek

Het ALS Centrum doet veel onderzoek in internationaal verband. Verschillende andere landen hebben ook een ALS biobank en database met geanonimiseerde gegevens van ALS-patiënten. Door onderzoek te doen met gegevens van patiënten uit zoveel mogelijk landen, kunnen we de meest betrouwbare onderzoeksresultaten krijgen. In Europa werken ALS-centra samen via ENCALS (European Network to Cure ALS: www.encals.eu). Er lopen verschillende internationale onderzoeksprojecten. Van een aantal is ALS Centrum Nederland het coördinerend centrum, bijvoorbeeld Euro-MOTOR en Project MinE (www.projectmine.com).

Neurologen ALS Centrum Nederland

UMC Utrecht

Prof. dr. Leonard van den Berg
Prof. dr. Jan Veldink
Dr. Michael van Es

AMC

Prof. dr. Marianne de Visser
Dr. Anneke Kooi
Dr. Filip Eftimov

Aanbeveling

Door mee te doen aan het ALS onderzoek helpt u ons om beter onderzoek te kunnen doen naar ALS, PLS en PSMA. We kunnen dan beter risicofactoren identificeren en onderzoek doen naar mogelijke toekomstige therapieën. Het ALS onderzoek wordt daarom onderschreven door neurologen van Universitair Medische Centra.

Prof. dr. P.A. van Doorn,
Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Prof. dr. C.G. Faber,
Academisch Ziekenhuis Maastricht

Dr. C.S.M. Straathof,
Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Prof. dr. J.H.J. Wokke,
Universitair Medisch Centrum Utrecht

Prof. dr. J.M.B. Kuks,
Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. J. Raaphorst,
Radboud Medisch Centrum, Nijmegen

Aanmelden en vragen

Bent u ALS, PLS of PSMA-patiënt en heeft u de vragenlijsten nog niet ingevuld, heeft u nog geen bloed afgeestaan voor ALS onderzoek of wilt u meedoen met het MRI-onderzoek?

Meld u dan nu aan op www.als-centrum.nl of bel de onderzoeksmedewerkers van het ALS Centrum Nederland UMC Utrecht (kantooruren) op (088) 755 58 87.

Adres

UMC Utrecht Hersencentrum
ALS Centrum Nederland
Huispostnummer F02.230
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

Ook kunt u e-mailen naar info@als-centrum.nl

Voor meer informatie over ALS onderzoek, onderzoeksresultaten en publicaties:

www.als-centrum.nl



UMC Utrecht
Hersencentrum



Meer informatie

www.als-centrum.nl

Hier vindt u alles over ALS, PLS en PSMA en het ALS Centrum Nederland



www.als-onderzoek.nl

Informatie over ALS onderzoek en de ALS biobank en database

www.spierziekten.nl

Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland

www.als.nl

Stichting ALS Nederland

www.umcutrechthersencentrum.nl

www.amc.nl

Twitter:

@U_Hersencentrum

@LeonardvandBerg

@ALSnederland