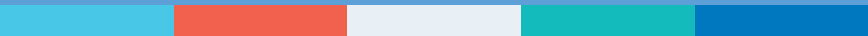




ALS Centrum  
Nederland



# ALS Centrum Nederland

In deze brochure vertellen wij over ALS (amyotrofische laterale sclerose) en over ALS Centrum Nederland. Wij spreken over ALS maar bedoelen dan ook PSMA (progressieve spinale musculaire atrofie) en PLS (primaire laterale sclerose).

## Wat is ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een progressieve zenuwspierziekte waarbij de zenuwcellen die de spieren aansturen, worden aangetast. Het betreft zowel de centrale zenuwcellen (in de hersenen) als de perifere zenuwcellen (in het ruggenmerg). Door de aantasting van die zenuwcellen verzwakken de spieren. De eerste symptomen zijn vaak zwakte in een arm of been, of moeite met spreken of slikken. De verschijnselen nemen in de loop van de tijd in ernst toe en veroorzaken steeds meer fysieke problemen.

Er is een groot verschil tussen patiënten in de mate van verspreiding van de spierzwakte en de snelheid waarmee deze zwakte toeneemt. Dit maakt het lastig om te voorspellen hoe snel de ziekte zal verlopen. Na gemiddeld drie jaar overlijden patiënten ten gevolge van de spierzwakte, meestal door een verminderde kracht van de ademhalingsspieren.

In Nederland komen er jaarlijks 400-500 nieuwe ALS-patiënten bij. Er is nog geen geneesmiddel tegen ALS. Het is wel mogelijk het ziekteproces iets af te remmen met het middel riluzole. Dit geneesmiddel heeft nauwelijks bijwerkingen en leidt tot een levensverlenging in de orde van grootte van enkele maanden.

## Wat is PSMA?

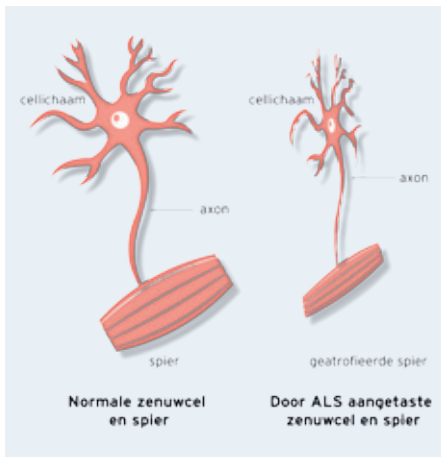
Progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) is een aandoening die verwant is aan ALS. PSMA kent een snel progressieve en een langzaam progressieve variant. Bij PSMA is er sprake van uitval van alleen perifere zenuwcellen in het ruggenmerg. De eerste symptomen zijn spierzwakte in een arm of been. Op den duur kunnen de slik- en spraakspieren ook worden aangetast. Het beloop van de progressievere vorm van PSMA is vergelijkbaar met dat van ALS. Bij een deel van de patiënten kan PSMA na maanden of jaren overgaan in ALS.

## Wat is PLS?

Primaire laterale sclerose (PLS) is een aandoening waarbij alleen de centrale zenuwcellen in de hersenen worden aangetast. Dit geeft vooral spasticiteit van de spieren. Dat kunnen de spieren in armen en benen zijn, maar ook de spieren die betrokken zijn bij het slikken en spreken. PLS heeft een langzamer beloop dan ALS en mensen kunnen tientallen jaren leven met deze ziekte. Bij een enkele patiënt kan PLS na jaren overgaan in ALS. De kans hierop is kleiner na een ziekte duur van ten minste vier jaar.

## De diagnose ALS

Als de neuroloog vermoedt dat er sprake is van ALS, verwijst hij of zij de patiënt vaak door naar ALS Centrum Nederland. Er bestaat niet één test die ALS kan aantonen of uitsluiten. Voor het stellen van de diagnose is bijzondere expertise en ervaring nodig, zoals aanwezig bij het ALS Centrum. Het ALS Centrum biedt ook de mogelijkheid voor een second opinion over de diagnose of over behandelmogelijkheden. Na het stellen van de diagnose ALS gaat de patiënt terug naar de eigen neuroloog of naar een gespecialiseerd revalidatiebehandelteam: een ALS-behandelteam.



*Normale en aangetaste zenuwcellen en spieren*

## De behandeling van ALS

In Nederland zijn er meer dan 40 ALS-behandelteams. Op de website van het ALS Centrum staat een overzicht van alle teams in Nederland. Deze teams zijn onderdeel van een revalidatiecentrum of van de revalidatieafdeling van een ziekenhuis. Het ALS-behandelteam begeleidt patiënten bij het omgaan met de gevolgen van ALS, waarbij ook

aandacht is voor partners en gezinsleden. In het team werken fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, maatschappelijk werkers, psychologen en verpleegkundigen. De revalidatiearts coördineert de behandeling en begeleiding. De revalidatiearts verwijst bij voortschrijdende ademhalings- en slikproblemen door naar het Centrum voor Thuisbeademing (zie [www.vsca.nl](http://www.vsca.nl)) en een maagdarmliverarts.

## ALS Centrum Nederland

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.

### Zorg

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.

### Onderwijs

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



**Esther van Kruitwagen van Reenen, revalidatiearts**

*‘Ondanks deze ziekte wil men regie houden over eigen leven. Daarbij kunnen wij helpen.’*

van ALS. Alle informatie over ALS is te vinden op [www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl). Daarnaast adviseert het ALS Centrum zorgprofessionals en organiseert symposia en workshops.

### **Onderzoek**

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, symptoombehandeling 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.

### **ALS Biobank en Database**

De onderzoeksgegevens van mensen met ALS in Nederland brengen wij bij elkaar in de ALS Biobank en Database. Deze gegevens zijn essentieel voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek. Voor de ALS Biobank verzamelen wij bloed van zo veel mogelijk patiënten. In de ALS Database verzamelen wij gegevens over diagnose, ziekteverloop en gegevens die verkregen zijn via ingevulde vragenlijsten over omgeving en leefstijl. Met behulp van de vragenlijsten en het bloed proberen we risico- of beschermende factoren voor het krijgen van ALS op te sporen. Daarnaast verzamelt het ALS Centrum hersen- en

ruggenmergmateriaal van overleden ALS-patiënten die hiervoor toestemming hebben gegeven. Dit gebruiken wij voor onderzoek naar het ziekteproces.

### **Internationaal onderzoek**

Het is belangrijk om onderzoek uit te voeren in internationaal verband. Door een intensieve samenwerking met ALS-centra in andere landen kunnen wij meer patiënten opnemen in onze onderzoeken. In Europa werken ALS-centra samen via ENCALS (European Network for the Cure of ALS: [www.encals.eu](http://www.encals.eu)). Er lopen verschillende internationale onderzoeksprojecten waar het ALS Centrum aan deelneemt. Van een aantal is ALS Centrum Nederland het coördinerend centrum voor Europa.



**Leonard van den Berg, neuroloog**

*‘Ons doel is de best mogelijke behandeling voor onze patiënten.’*



## Hoe is ALS Centrum Nederland te bereiken?

### Voor vragen

Tijdens kantooruren kunt u telefonisch contact opnemen met ALS Centrum Nederland:

#### UMC Utrecht

(polikliniek Neuromusculaire Ziekten)

T (088) 755 15 46

F (088) 755 54 94

#### AMC Amsterdam

T (020) 566 72 99

F (020) 566 92 17

Ook kunt u e-mailen naar [info@als-centrum.nl](mailto:info@als-centrum.nl)

### Voor post

UMC Utrecht Hersencentrum  
ALS Centrum Nederland

Verwijzingen:

Huispostnummer F02.436

Overige post:

Huispostnummer F02.230

Postbus 85500

3508 GA Utrecht

#### AMC Amsterdam

Afdeling Neurologie (H2)

Meibergdreef 9

1105AZ Amsterdam

Voor meer informatie over ALS, behandeling, zorg, hulpmiddelen, wetenschappelijk onderzoek en aanmelden voor de nieuwsbrief:

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



UMC Utrecht  
Hersencentrum



### Meer informatie

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

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



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

Informatie over ALS onderzoek en de ALS database en biobank

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

Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland

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

Stichting ALS Nederland

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

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

Twitter:

@U\_Hersencentrum

@LeonardvandBerg

@ALSnederland