



ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose)

Wat is het?

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een zeldzame spier- en zenuwziekte. De motorische zenuwcellen in het ruggenmerg, de hersenstam en de hersenen sterven bij deze ziekte langzaam af. Deze zenuwcellen sturen de spieren in het lichaam aan. De spieren ontvangen dus geen prikkels meer. Deze ziekte tast alle spieren aan, behalve de hartspier. Uiteindelijk gaat de patiënt dood doordat de ademhalingsspieren verlamd raken. De ziekte is progressief. Dat betekent dat iemand steeds verder achteruitgaat. Na de eerste klachten leven patiënten gemiddeld nog drie tot vijf jaar.

Wat zijn de klachten?

Patiënten hebben in het begin vage klachten, zoals kramp in de spieren en kleine onwillekeurige spierbewegingen. Daarna worden de spieren in de armen en benen steeds zwakker en verschrompelen ze. Dat noemen we atrofie. Patiënten kunnen ook spraak- en slikproblemen krijgen. Dat komt doordat de spieren van de tong en de keel aangetast worden. In welke volgorde de spieren uitvallen verschilt bij elke persoon. De ene patiënt krijgt eerst last van de handen en armen, een andere patiënt heeft eerder spraak- of slikproblemen. Tijdens de ziekte kunnen patiënten ook last krijgen van dwanghuilen of dwanglachen. Dat betekent dat ze bij de kleinste emotie al in huilen of lachen uitbarsten. Uiteindelijk overlijdt de patiënt omdat de ademhalingsspieren zwakker worden.

Veel ALS-patiënten zijn bang dat ze gaan stikken. Maar uit onderzoek blijkt dat dit bijna nooit gebeurt. Doordat de ademhalingsspieren zwakker worden, verliezen patiënten langzaam hun bewustzijn. Dit gebeurt meestal zonder klachten. Ruim 90% van de ALS-patiënten overlijdt rustig.

Wat is de oorzaak?

De oorzaak van ALS is nog niet bekend. We denken dat meer factoren een rol spelen. Het komt soms in families voor, maar dat is heel zeldzaam. Het is ook mogelijk dat sommige mensen er gevoeliger voor zijn en dat zij deze ziekte krijgen door bijvoorbeeld een storing in de celstofwisseling. Er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig naar de oorzaak van ALS.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Het is niet makkelijk om de diagnose te stellen. De arts moet bepaalde patronen in de klachten herkennen. Het duurt gemiddeld dan ook een jaar na de eerste tekenen voordat er echt een diagnose is. De arts kijkt daarbij naar de klachten van de patiënt, maar natuurlijk ook naar de resultaten van lichamelijk onderzoek. Als er bij het spier-zenuwonderzoek, of EMG, een zenuwbeschadiging wordt gevonden in minimaal drie spiergebieden kan dat helpen bij de diagnose. Soms is extra onderzoek nodig om zeker te weten dat de klachten niet komen door een andere ziekte.

Welke behandeling is mogelijk?

Voor ALS is geen behandeling. Soms geeft de arts riluzole (merknaam Rilutek). Dit medicijn kan het ziekteproces misschien iets afremmen, maar het kan de patiënt niet beter maken. Een ALS-team van een revalidatiecentrum of van een revalidatieafdeling van een ziekenhuis begeleidt de patiënt. In zo'n team werken verschillende hulpverleners samen. Zoals een fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, psycholoog en logopedist. De revalidatiearts stuurt dit team aan.

Meer weten?

www.vsn.nl

www.spierziekten.nl (<https://www.spierziekten.nl/overzicht/amyotrofische-laterale-sclerose/>)