

Welke ziekte is ALS?

SYMPTOMEN

Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) is een zenuwziekte die de spieren doet aftakelen totdat ze uiteindelijk niet meer werken. De persoon met ALS (pALS) gaat door de ziekte steeds meer achteruit. Vele pALS overlijden binnen 3 tot 5 jaar na de diagnose. De meesten krijgen ALS tussen 50 en 75 jaar. In 10% van de gevallen wordt de ziekte erfelijk doorgegeven.

Eén van de eerste symptomen is het verlies van kracht in handen en/of armen. Ook de beenspieren takelen af. Uiteindelijk kunnen pALS de ledematen niet meer bewegen. Bij de zogenaamde 'bulbaire' vorm van ALS verzwakken de spieren in gelaat, tong, keel en slokdarm. Hierdoor wordt het spreken onduidelijker, de stem zachter en het

slikken en kauwen lastiger. Doordat uiteindelijk ook de ademhalingsspieren aangetast worden, kan de patiënt niet meer ademen. Een minderheid krijgt naast de fysieke problemen ook te kampen met dementie.

BEHANDELING

De oorzaak van ALS is nog onbekend. De ziekte kan men tot op heden niet genezen. ALS-patiënten worden vaak begeleid door een team bestaande uit een revalidatiearts, psycholoog, maatschappelijk werker, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en een neuroloog.

ALS LIGA BELGIË

De ALS Liga België geeft informatie over ALS en over alles wat komt



kijken bij leven met deze ziekte. Daarnaast kunnen pALS die een probleem ervaren met het spreken of bewegen er gratis en snel een hulpmiddel ontleenen. Indien de fysieke toestand of de behoeften veranderen, zal de Liga het hulpmiddel op korte termijn aanpassen.

WAT ZIJN COMMUNICATIE-HULPMIDDELEN?

De Liga leent toestellen die het spreken ondersteunen uit aan pALS die nog niet over zo'n communicatiehulpmiddel beschikken.

Voor pALS die niet (goed) meer kunnen spreken, zijn er toestellen die een



tekst naar spraak omzetten. Je typt iets in op het toestel en je gesprekspartner leest dit op het scherm af. Daarbij kan je een computerstem de tekst laten uitspreken.

Personen die hun handen of armen niet (goed) meer kunnen bewegen bedienen hun computer of communicatietoestel met gespecialiseerd materiaal zoals aangepaste klavieren en computermuizen.



Het is zelfs mogelijk om via oog- of hoofdbewegingen te bedienen. Bovenaan de foto ligt een grijze laserpen. De pALS draagt deze aan het hoofd. Door het hoofd te bewegen richt hij/zij met het laserlichtje naar de letters op het klavier die dan vanzelf op een computerscherm verschijnen.

Op deze manier kunnen pALS in elke fase van hun ziekte, tot aan het einde, hun gedachten en wensen duidelijk maken aan hun omgeving.

Veel informatie kan je vinden op de website www.alsliga.be.

Je kan ons telefonisch of per e-mail bereiken:

Secretariaat ALS Liga België vzw
Tel. +32(0)16/23.95.82
info@alsliga.be

Uitleendienst ALS Liga België vzw
GSM: 0496 46 28 02
MenD@alsliga.be