

ALS

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAT IS ALS?	4
Motorische zenuwcellen	4
Symptomen van ALS	7
HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN ALS GESTELD?	9
Gesprek en klinisch neurologisch onderzoek	9
Elektromyografie (EMG)	9
Lumbaalpunctie	10
Bloedname (DNA-onderzoek)	10
FDG-PET-scan	11
Cognitieve screening	11
DE BEHANDELING VAN ALS	12
Riluzol	12
Symptomatische behandelingen	12
Percutane gastrostomiesonde (PEG-sonde)	14
Niet-invasieve beademing (NIV)	14
Vroegtijdige zorgplanning	15
Multidisciplinaire zorg	16
Autorijden met ALS	25
ALS-onderzoek	25

Recent werd bij u de diagnose van een motorneuronziekte gesteld. Mogelijk hebt u heel wat vragen over wat de diagnose van zo'n aandoening inhoudt en wat u precies te wachten staat in de toekomst.

Met deze brochure willen we u en uw familie informeren over hoe de diagnose van een motorneuronziekte wordt gesteld, welke symptomen mogelijk optreden en hoe die behandeld kunnen worden.

U hoeft deze brochure niet meteen volledig door te nemen. Blader gerust door naar de thema's die u interessant vindt of waarover u op dit moment vragen hebt. Na verloop van tijd zullen uw zorgnoden en vragen veranderen. Neem daarom de brochure weer bij de hand als u bijvoorbeeld nieuwe klachten hebt die nieuwe vragen met zich meebrengen.

Mogelijk kreeg u de diagnose van progressieve musculaire atrofie (PMA) en niet die van amyotrofische laterale sclerose (ALS). In deze brochure gebruiken we voor beide aandoeningen de overkoepelende term ALS, omdat PMA een vorm is van ALS.

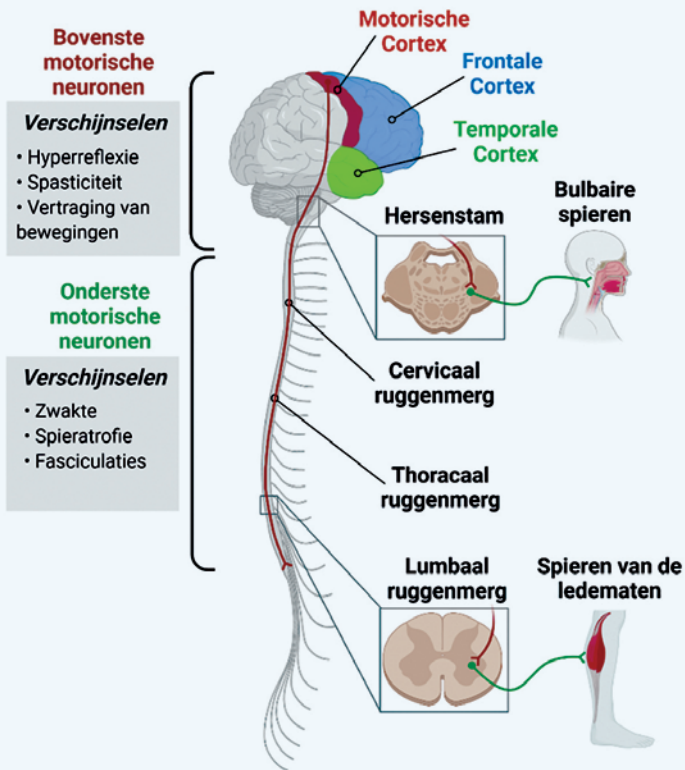
WAT IS ALS?

De meest voorkomende motorneuronziekte is amyotrofische laterale sclerose, kortweg ALS. ALS is een [vrij zeldzame ziekte](#), die voorkomt bij ongeveer 6 tot 10 op de 100.000 mensen. Jaarlijks ontwikkelen ongeveer 2 op de 100.000 mensen deze aandoening. De kans om ooit ALS te krijgen, is naar schatting 1 op de 400 of 0,0025 procent. In België zijn er zo'n 1.000 mensen met ALS.

ALS is een [neurodegeneratieve ziekte](#). Dat wil zeggen dat het een aandoening is waarbij zenuwcellen in de hersenen of in het ruggenmerg afsterven. Bij het ouder worden verliest iedereen zenuwcellen, maar bij een neurodegeneratieve ziekte gebeurt dat in een versneld tempo. In het geval van ALS is er vooral [verlies van motorische zenuwcellen](#), die instaan voor het aansturen van de spieren.

MOTORISCHE ZENUWCELLEN

Onze hersenen sturen signalen naar ons lichaam waardoor wij kunnen bewegen. In het midden van onze hersenen (zie de volgende figuur) bevindt zich een bandvormige zone die we de motorische cortex noemen. De motorische cortex bevat motorische zenuwcellen, die lange uitlopers hebben tot in het ruggenmerg en de hersenstam. Via die uitlopers sturen de hersenen een elektrisch signaal naar de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg of de hersenstam. Op hun beurt sturen die motorische zenuwcellen dat signaal via hun lange uitlopers naar de spier. Wanneer het signaal binnenkomt bij de spier, zorgt dat ervoor dat de spier samentrekt.



© prof. dr. Van Damme, UZ Leuven

Types motorische zenuwcellen

Motorische zenuwcellen in de hersenen worden de bovenste motorische neuronen genoemd. Motorische zenuwcellen in de hersenstam of in de voorhoorn van het ruggenmerg worden de onderste motorische neuronen genoemd.

Bij **amyotrofische laterale sclerose (ALS)** zijn zowel de bovenste als de onderste motorische neuronen aangetast. Wanneer enkel de bovenste motorische neuronen afsterven, spreken we van **primaire laterale sclerose (PLS)**. Een motorneuronziekte met enkel symptomen van verlies van de onderste motorische neuronen, noemen we **progressieve musculaire atrofie (PMA)**.

Verlies van motorische zenuwcellen

Het verlies van motorische zenuwcellen heeft een **verlies van kracht** tot gevolg. Dat krachtverlies begint meestal plaatselijk. Bij twee op de drie patiënten treedt het krachtverlies eerst op in de ledematen, bijvoorbeeld in een hand of voet. Bij één op de drie patiënten is er in de eerste plaats een krachtvermindering ter hoogte van de bulbaire spieren. Dat zijn de spieren die ervoor zorgen dat we kunnen spreken en slikken, zoals de tong, de stembanden, de keelspieren en de kauw- en aangezichtsspieren.

In het begin van de ziekte situeert het krachtverlies zich dus meestal in één lichaamsregio. In de loop van het ziekteproces kan het krachtverlies zich uitbreiden naar andere lichaamsregio's. We onderscheiden vier regio's in ons lichaam:

- **bulbaire regio:** spieren die instaan voor spreken en slikken
- **cervicale regio:** spieren van de armen en de schouders en de ademhalingsspieren
- **thoracale regio:** spieren van de borstkas en de buikwand
- **lumbosacrale regio:** spieren van de heup en de benen

Waarom bij een ziekte als ALS de motorische zenuwcellen afsterven, is nog niet helemaal duidelijk. Bij de meeste neurodegeneratieve ziekten treedt klontering van de eiwitten in de zenuwcellen op. Bij ALS gaat het vaak om het eiwit TDP-43: we zien neerslag van dit eiwit in de motorische zenuwcellen van patiënten met ALS. Hoe de klontering van het eiwit precies aanleiding geeft tot schade aan de motorische zenuwcellen is tot op vandaag echter nog niet volledig duidelijk.

SYMPTOMEN VAN ALS

Krachtverlies

Het belangrijkste kenmerk van ALS is krachtverlies, dat erger wordt naar verloop van tijd. Zoals eerder beschreven in deze brochure, begint het krachtverlies vaak in de ledematen, bijvoorbeeld in een voet of hand waardoor stappen of fijne motorische handelingen moeilijker worden. Soms treedt het krachtverlies eerst op in de spieren die instaan voor spraak, slikken en kauwen. Dat kan aanleiding geven tot een verminderde verstaanbaarheid, heesheid en slik- of kauwmoelijkheden. In zeldzame gevallen treedt het krachtverlies eerst op ter hoogte van de ademhalingspijpen waardoor er kortademigheid optreedt.

Spijkrampen en fasciculaties

Sommige patiënten ervaren ook spijkrampen of fasciculaties. Fasciculaties zijn kleine, spontane spiertrekkingen. Die komen voornamelijk voor in het beginstadium van de ziekte en zijn niet pijnlijk, maar kunnen wel vervelend zijn.

Patiënten kunnen ook last hebben van spierstijfheid, waardoor hun bewegingen trager worden, en er kunnen spierspasmen voorkomen. Dat zijn ongecontroleerde bewegingen, zoals het trillen van een been.

Oncontroleerbare hersenstamreflexen

Een kleine groep patiënten heeft een verminderde controle over bepaalde hersenstamreflexen. Dat kan leiden tot ongecontroleerd lachen, huilen, geeuwen of kuchen. Dit symptoom wordt ook 'pseudobulbair affect' genoemd.

Cognitieve veranderingen

Bij een klein deel van de patiënten met ALS breidt het ziekteproces uit naar de voorkant (frontale cortex) of naar de onderkant (temporale cortex) in de hersenen. Verlies van zenuwcellen in deze hersengebieden kan aanleiding geven tot veranderingen in het gedrag, zoals minder zin voor initiatief tonen, zich meer terugtrekken, minder interesse tonen en een verminderd inlevingsvermogen hebben. Daarnaast kan het verlies van zenuwcellen in deze gebieden leiden tot een verminderd begrip van taal of het moeilijker vinden van de juiste woorden.

Bij ongeveer 10 procent van de ALS-patiënten komen duidelijke cognitieve veranderingen voor en wordt de diagnose van frontotemporale dementie (FTD) gesteld. Meer info over FTD vindt u in de volgende brochures, die u ook op de website van UZ Leuven kunt raadplegen:

- ✓ Frontotemporale degeneratie (FTD) gedragsvariant (www.uzleuven.be/brochure/701005)
- ✓ Primair progressieve afasie semantische variant (www.uzleuven.be/brochure/700894)
- ✓ Primair progressieve afasie non-fluente variant (www.uzleuven.be/brochure/700919)

HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN ALS GESTELD?

GESPREK EN KLINISCH NEUROLOGISCH ONDERZOEK

De diagnose van een motorneuronziekte is in de eerste plaats gebaseerd op de klinische inschatting van de neuroloog. Tijdens een gesprek zal die nagaan wat uw klachten zijn en hoe die evolueerden doorheen de tijd. Aanvullend doet de neuroloog een lichamelijk onderzoek (o.a. krachtmeting, testen van de reflexen...).

ELEKTROMYOGRAFIE (EMG)

Bij patiënten met een vermoeden van een motorneuronziekte zoals ALS, is een elektromyografie (EMG) een belangrijk onderzoek. Een elektromyografie brengt het verlies van normale bezuwving ter hoogte van de spieren in verschillende lichaamsregio's in kaart.

Het onderzoek bestaat uit twee delen:

- **een zenuwgeleidingstest:** tijdens dit onderzoek worden zenuwen gestimuleerd met elektrische prikkels, die als schokjes aanvoelen. Het geleidingsonderzoek meet hoe de zenuwen reageren.
- **een spiertest:** tijdens dit onderzoek wordt een dun naaldje door de huid in de spier gebracht. Afhankelijk van de spier die de arts test, zal u gevraagd worden specifieke bewegingen uit te voeren. Aan de hand van deze test kan de arts zien hoe de spier werkt en of de bezuwving normaal is.

LUMBAALPUNCTIE

Soms wordt een lumbaalpunctie of ruggenprik uitgevoerd. Daarbij wordt met een naald een kleine hoeveelheid hersen- en ruggenvocht afgenomen voor onderzoek. Een lumbaalpunctie duurt zo'n 15 minuten. Na de punctie moet u twee uur blijven liggen om hoofdpijn te voorkomen. De ruggenprik kan in de eerste plaats helpen om andere ziekten (zoals de ziekte van Lyme) uit te sluiten. Daarnaast wordt ook de hoeveelheid neurofilamenten in het ruggenvocht bepaald. Dat zijn eiwitten die voorkomen in de lange uitlopers van de motorische zenuwcellen. Wanneer die beschadigd worden, komen de neurofilamenten vrij en stijgt hun concentratie in het ruggenvocht. Bij patiënten met ALS is die concentratie sterk verhoogd. De hoeveelheid neurofilamenten die in het ruggenvocht gevonden wordt, kan dus de diagnose van ALS ondersteunen.

BLOEDNAME (DNA-ONDERZOEK)

Bij ongeveer 10 procent van de patiënten zijn er ook andere familieleden die ALS hebben. Dat noemen we **familiale ALS**. In dat geval is er een afwijking in het erfelijk materiaal, het DNA, die de ziekte veroorzaakt. Bij de overige 90 procent is er niemand anders in de familie getroffen door de ziekte en spreken we over **sporadische ALS**. Toch wordt ook in deze groep bij ongeveer 5 procent van de gevallen een afwijking in het DNA gevonden. In totaal kan er bij ongeveer 15 procent van alle ALS-patiënten een erfelijke oorzaak aan de basis van hun aandoening liggen.

Om de diagnose via DNA te stellen, wordt bloed afgenomen. Het DNA-onderzoek duurt ongeveer drie maanden en het resultaat van het onderzoek wordt door uw neuroloog meegedeeld. Als er een erfelijke fout aanwezig is, kennen we meteen de exacte oorzaak van de ziekte. Dat betekent ook dat familieleden 50 procent kans hebben om dezelfde fout te erven.

Wanneer een bloedname wordt gepland, kan de neuroloog u vragen om deel te nemen aan de klinische studie 'Afname en stockage van bloed, urine, huidbiopsies en ruggenvocht van volwassenen patiënten met een neuromusculaire aandoening en controles (Neurobiobank)'. Uw deelname aan de studie bestaat uit het laten afnemen van een of meerdere onderzoeksstalen, die mee bijdragen aan het verwerven van nieuwe inzichten over aandoeningen zoals ALS. De onderzoeksstalen van de deelnemers worden vergeleken met die van gezonde vrijwilligers. Daarmee hopen we nieuwe oorzaken van ALS te vinden, maar ook de ziekte beter te begrijpen en nieuwe testen te ontwikkelen om de ziekte op te sporen en de diagnose te stellen.

FDG-PET-SCAN

Een MRI-scan van de hersenen vertoont meestal geen afwijkingen bij ALS-patiënten. Daarom zal een FDG-PET-scan worden uitgevoerd. Aan de hand van een FDG-PET-scan kan de opname van suiker in de hersenen in kaart gebracht worden. De hersenen zijn voor hun normale werking immers afhankelijk van de opname van suiker uit de bloedbaan. Een verminderde werking en dus een verminderde opname van suiker in bepaalde hersengebieden is zichtbaar op een FDG-PET-scan. Bij patiënten met ALS is er een verminderde werking in de motorische cortex en bij sommige patiënten ook in de frontale of temporale hersenkwabben.

COGNITIEVE SCREENING

Om de diagnose op punt te stellen, wordt een neuropsychologische screening uitgevoerd door een psycholoog. Die screening kan cognitieve en gedragsveranderingen snel opsporen. Deze veranderingen komen slechts bij een beperkte groep patiënten voor.

DE BEHANDELING VAN ALS

Tot op vandaag bestaan er helaas geen behandelingen die ALS kunnen genezen. Voorlopig kunt u behandeld worden met geneesmiddelen die de ziekte vertragen of die storende klachten kunnen doen afnemen.

RILUZOL

Riluzol heeft een bewezen gunstig effect op het tempo van de achteruitgang bij ALS en bestaat in de vorm van tabletten (Riluzol®) en siroop (Teglutik®). Het geneesmiddel heeft een levensverlengend effect van ongeveer drie tot zes maanden. Tijdens de eerste week van de inname bedraagt de dosis 50 mg per dag. Daarna mag u de dosis verdubbelen. De meest voorkomende nevenwerkingen zijn misselijkheid, diarree en vermoeidheid. Riluzol kan ook leverfunctiestoornissen veroorzaken, dus vragen wij u om na zes weken inname een bloedname te laten uitvoeren door de huisarts om uw leverwaarden te laten controleren. De neuroloog zal nagaan of u in aanmerking komt voor de terugbetaling van dit geneesmiddel.

SYMPTOMATISCHE BEHANDELINGEN

Voor verschillende klachten die bij ALS-patiënten kunnen voorkomen, kan de neuroloog of uw huisarts geneesmiddelen voorschrijven om uw comfort te verhogen. Voorbeelden van klachten die behandeld kunnen worden, zijn speekselvloed, ongecontroleerd lachen of huilen, spierkrampen, spasticiteit en slijmen in de keel.

Speekselvloed

Indien u last hebt van speeksel in de mond en/of kwijlen, kan de arts daarvoor medicatie voorschrijven. Geneesmiddelen die vaak als behandeling van speekselvloed worden voorgeschreven, kunnen bijwerkingen veroorzaken zoals hartkloppingen, constipatie, moeilijkheden bij het plassen of verwardheid.

Secreties in de keel

Indien u bulbaire of respiratoire klachten hebt, kunt u last ondervinden van slijmen in de keel. Het is dan belangrijk om voldoende water te drinken, als dat lukt zonder u te verslikken. Daarnaast vermijdt u het best melk en fruitsap, omdat die dranken slijmvorming in de hand werken. U kunt ook het geneesmiddel acetylcysteïne (Lysomucil®) innemen om de slijmen te verdunnen.

Indien u moeilijker slijmen kunt ophoesten, kan de kinesitherapeut uw hoestkracht meten en u en uw naasten technieken aanleren om de hoest te ondersteunen en de slijmen gemakkelijker te evacueren.

Pseudobulbair affect

Als u episodes van oncontroleerbaar lachen, huilen, kuchen of geeuwen doormaakt en die storend vindt, kunt u aan de arts vragen om daarvoor medicatie voor te schrijven.

Krampen en spasticiteit

Wanneer u ongemak ondervindt van pijnlijke krampen of spasticiteit ter hoogte van de spieren is het belangrijk om dat te bespreken met uw kinesitherapeut. Die kan u technieken aanleren om uw klachten te verminderen. Ook voor deze klachten kan de arts een behandeling met medicatie opstarten.

PERCUTANE GASTROSTOMIESONDE (PEG-SONDE)

Wanneer u krachtverlies hebt in de spieren die instaan voor het slikken en kauwen, kan dat gewichtsverlies tot gevolg hebben. Aangepaste voeding en extra aandacht voor voldoende voedsel- en vochtinname kunnen helpen het gewichtsverlies te voorkomen of het verloren gewicht (deels) terug te winnen.

Als een aangepast dieet onvoldoende effect heeft of het slikken onveilig verloopt, kan een percutane gastrostomiesonde (PEG-sonde) geplaatst worden. Een PEG-sonde is een buisje dat rechtstreeks in de maag wordt geplaatst door middel van een opening doorheen de buikwand. De ingreep gebeurt zonder algemene verdoving, maar het is wel nodig dat u hiervoor enkele dagen in het ziekenhuis verblijft. De sonde laat toe om u op een veilige manier sondevoeding te geven, wat het gewichtsverlies kan tegengaan en de voedings-toestand optimaal houdt. Via de sonde kan ook medicatie en water toegediend worden als de slikfunctie ernstig verstoord is. Als de logopedist van oordeel is dat u nog veilig kunt slikken, mag u nog gewoon eten en drinken via de mond en is de sondevoeding slechts een aanvulling op de gewone voedingsinname.

NIET-INVASIEVE BEADEMING (NIV)

Wanneer de ademhalingspijnen verzwakken, kan dat leiden tot klachten zoals kortademigheid, moeite om neer te liggen, ochtendlijke hoofdpijn, verminderde eetlust en slaapproblemen die leiden tot vermoeidheid overdag.

Aan de hand van een longfunctieonderzoek bekijken we de ademhalingsfunctie. Als uw ademhalingsfunctie achteruitgaat, zal de

pneumoloog samen met u bekijken of niet-invasieve beademing kan overwogen worden.

Niet-invasieve beademing is een vorm van ademhalingsondersteuning waarbij een toestel via een masker extra lucht in de longen blaast telkens u inademt. Elke ademhaling is uniek, dus wordt het toestel individueel ingesteld naargelang de noden van de patiënt. De opstart van deze therapie gebeurt steeds tijdens een opname in het ziekenhuis.

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Vroegtijdige zorgplanning is een continue communicatie tussen de patiënt, naasten en zorgverleners. Het doel van deze gesprekken is de waarden, wensen, noden, behoeftes, overtuigingen en prioriteiten van de patiënt respecteren en reflecteren over de zorg en behandeling. Zo kunnen we tegemoetkomen aan de wens van de patiënt om bepaalde behandelingen niet meer of juist wel te ondergaan. Op belangrijke momenten zal dit onderwerp besproken worden met uw behandelende arts of zorgcoördinator.

Uw zorgcoördinator binnen het neuromusculair referentiecentrum in UZ Leuven of uw behandelende arts zal u vragen hoeveel informatie u hierover wenst te krijgen.

Als u meer informatie wenst over vroegtijdige zorgplanning, kunt u ook de infobrochure 'Beslissingen bij ernstige ziekte, vroegtijdige zorgplanning en beslissingen bij het levenseinde' raadplegen. Vraag ernaar bij uw behandelende arts of team of bekijk de infobrochure online via www.uzleuven.be/brochure/700006.

MULTIDISCIPLINAIRE ZORG

U kunt als patiënt verschillende klachten ervaren en na uw diagnose met vele vragen achterblijven. Daarom zal de neuroloog u doorverwijzen naar een neuromusculair referentiecentrum (NMRC). Een NMRC is een centrum waarin verschillende zorgverleners samenwerken om u en uw naasten te ondersteunen. Het multidisciplinair team speelt een belangrijke rol in uw opvolging. De zorgverleners kunnen problemen vroegtijdig signaleren en aanpakken en kunnen u adviseren over mogelijke behandelingen. Meer informatie over het NMRC van UZ Leuven vindt u in de bijhorende infobrochure, vraag ernaar bij uw behandelende arts of team of bekijk de infobrochure online via www.uzleuven.be/brochure/700695.

Neuromusculair referentiecentrum (NMRC)

UZ Leuven campus Gasthuisberg

Herestraat 49, 3000 Leuven

Tel.: +32 16 34 35 08,

+32 16 34 41 22 en

+32 34 48 88

E-mail: nmrc@uzleuven.be

Website : www.uzleuven.be/nmrc

De zorgcoördinator

Binnen het neuromusculair referentiecentrum krijgt u een zorgcoördinator (gespecialiseerd verpleegkundige) toegewezen. Deze persoon is een eerste aanspreekpunt voor de patiënt, de familie en de betrokken hulpverleners (huisarts, kinesitherapeut, thuisverpleging, familiehelp ...). Uw huisarts blijft een essentiële rol vervullen in uw medische opvolging en kan bij onduidelijkheden dan ook rechtstreeks contact opnemen met uw zorgcoördinator voor overleg of advies.

Tijdens het eerste kennismakingsgesprek zult u uitleg krijgen over de multidisciplinaire werking van het NMRC. Uw zorgcoördinator zal met u bespreken wat uw zorgnoden of -vragen zijn. Op basis daarvan worden de nodige medische en paramedische zorgverleners ingeschakeld tijdens dezelfde of de daaropvolgende raadpleging. Tijdens deze kennismaking ontvangt u ook de contactgegevens van uw zorgcoördinator.

Na de eerste kennismaking wordt u op regelmatige basis opgeroepen om naar de raadpleging te komen ter opvolging. De centrale doestelling van de zorgcoördinator tijdens deze opvolgraadplegingen is uw evolutie in kaart brengen en achterhalen welke zorgnoden en -vragen u hebt op elk moment in uw ziekteproces.

Om de opvolging te vergemakkelijken kan de zorgcoördinator u vragen om via de mynexuzhealth-app regelmatig enkele vragen te beantwoorden. Mogelijk wordt er gevraagd om de 'ALS Function Rating Scale Revised' (ALSFRS-R) in te vullen. Dat is een schaal waarop ALS-patiënten de functiebeperkingen die ze ervaren kunnen beoordelen.

De schaal bestaat uit twaalf onderwerpen die bevroegd worden:

- | | |
|------------------------------|----------------------------------|
| X spraak | X zich omdraaien in bed en het |
| X speekselproductie | schikken van beddengoed |
| X slikken | X stappen |
| X schrijven | X trappen |
| X voedsel snijden en bestek | X kortademigheid |
| hanteren en/of de toediening | X benauwdheid tijdens de nacht- |
| van sondevoeding | rust (of tijdens het neerliggen) |
| X aankleden en hygiëne | X ademhalingsondersteuning |

Zowel bij de diagnose als tijdens het verdere verloop van uw ziekte worden uw antwoorden op de ALSFRS-R geregistreerd. Op die manier kunnen we de evolutie van de ziekte in kaart brengen.

De kinesitherapeut

Aan de hand van een vraaggesprek en een motorisch onderzoek evalueert de kinesitherapeut van het NMRC het lichamelijk functioneren van de patiënt. Bij problemen met stappen zoekt de kinesitherapeut samen met de ergotherapeut naar een geschikt loophulpmiddel zoals een kruk of een rollator. Als er gangmoeilijkheden ontstaan door het onvoldoende opheffen van de voet (klapvoet), kan de kinesitherapeut advies geven om een voetspalk of aangepaste schoen te dragen of te laten maken.

Wanneer uw ademhalingspijpen zijn aangetast en u daardoor minder krachtig kunt hoesten, kan de kinesitherapeut u en uw familie technieken aanleren om de hoest te versterken en meer longvolume te benutten.

De kinesitherapeut van het NMRC informeert u over welke oefen-therapie aangewezen is. Als u reeds in behandeling bent bij een kinesitherapeut kan het oefenprogramma besproken worden.

De kinesitherapeutische behandeling kan bestaan uit:

- X het onderhouden van gewrichtsmobiliteit, spierlengte en -kracht
- X stapoefeningen
- X advies over het oefenen op transfers (in en uit bed, van zit tot stand)
- X technieken om de hoest te ondersteunen

Algemene tips bij bewegen

- ✓ Blijf zo veel mogelijk licht tot matig intensief sporten of bewegen.
- ✓ De vermoeidheid mag niet langer dan een uur na het sporten of bewegen aanhouden.
- ✓ Respecteer uw eigen grenzen en mogelijkheden.
- ✓ Elke vorm van beweging telt en heeft een positief effect.
- ✓ Kies zelf een manier van bewegen die binnen uw eigen grenzen past.

U kunt een voorschrift voor kinesithérapie verkrijgen bij uw huisarts. Als ALS-patiënt komt u in aanmerking voor een verhoogde terugbetaling, omdat ALS wordt beschouwd als een zware aandoening of E-pathologie. Voor de eerste aanvraag voor verhoogde terugbetaling van kinesithérapie moet u een verslag van de arts-specialist (fysisch arts of neuroloog) voorleggen. Om een verlenging van de verhoogde terugbetaling in het kader van een E-pathologie aan te vragen, kunt u de huisarts raadplegen.

De ergotherapeut

De ergotherapeut evalueert het functioneren van de patiënt in het dagelijkse leven en geeft ergotherapeutisch advies met het oog op een veilig en zelfstandig functioneren. Mobiliteit, arm-handfunctie, zelfredzaamheid, vrije tijd, werk, woning en reeds gebruikte hulpmiddelen komen aan bod.

De ergotherapeut geeft advies over:

- X Hulpmiddelen bij dagelijkse activiteiten zoals een handgreep, douchestoel, sleutelhulp, flessenopener ...
- X Woningaanpassingen
- X Mobiliteitshulpmiddelen zoals een elektrische rolstoel, elektrische scooter, manuele rolstoel, aangepaste fiets ...
- X Eventuele tegemoetkomingen waarop u een beroep kunt doen, zoals een budget van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) of de Vlaamse sociale bescherming (VSB), subsidies van uw gemeente, provincie of het Vlaams gewest en tegemoetkomingen van het RIZIV.

De ergotherapeut maakt deel uit van het gespecialiseerd rolstoeladviesteam, dat een 'rolstoeladviesrapport' kan opmaken voor de huur of de aankoop van een mobiliteitshulpmiddel. Ook communicatiehulpmiddelen, computeraanpassingen en omgevingsbediening kunt u huren dankzij een rolstoeladviesrapport en een aanvraag via het VAPH. De lijst met verstrekkers waar u deze hulpmiddelen kunt huren, krijgt u op de raadpleging of kunt u raadplegen op de website van de Vlaamse sociale bescherming ([www.vlaamse sociale bescherming \(www.vlaamse sociale bescherming.be/rolstoeladviesteams-en-gespecialiseerde-rolstoeladviesteams\)](http://www.vlaamse sociale bescherming.be/rolstoeladviesteams-en-gespecialiseerde-rolstoeladviesteams)).

Wanneer hulpmiddelen of woningaanpassingen noodzakelijk zijn, kan er voor patiënten die jonger zijn dan 65 jaar een VAPH-dossier opgestart worden door een erkend multidisciplinair team van uw ziekenfonds of van een NMRC. Bij de opstart van een VAPH-dossier zal de ergotherapeut een huisbezoek organiseren. Een VAPH-dossier bestaat uit een medisch luik (ingevuld door de arts), een sociaal luik (ingevuld door de sociaal werker) en een functioneel luik (ingevuld door de ergotherapeut). Wanneer het dossier wordt goedgekeurd, kan de patiënt een tegemoetkoming ontvangen.

Een VAPH-dossier kan enkel opgestart worden voor personen die in Vlaanderen wonen. Wie gehuisvest is in Brussel kan contact opnemen met het VAPH of met 'Service PHARE', zoals u zelf wenst. Wie gehuisvest is in Wallonië, kan een aanvraag indienen bij 'Agence pour une Vie de Qualité' (AViQ) of 'Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben'.

- **Service PHARE** : www.phare.irisnet.be
- **Agence pour une Vie de Qualité** : www.aviq.be
- **Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben**: www.selbstbestimmt.be

Als u ouder bent dan 65 jaar, kunt u terecht bij de ALS Liga om hulpmiddelen uit te lenen als die voorradig zijn. Om te kunnen

gebruikmaken van die dienst, is het nodig u te registreren als lid van de ALS Liga. Voor woonaanpassingen kunt u in aanmerking komen voor een aanpassingspremie bij uw gemeente, provincie of de Vlaamse overheid.

- **ALS Liga België:** www.als.be/hulpmiddelen
- **Vlaamse aanpassingspremie:** www.vlaanderen.be/vlaamse-aanpassingspremie

De logopedist

De logopedist gaat na of en in hoeverre u klachten hebt op het vlak van communicatie en/of slikken.

U kunt bij de logopedist terecht voor informatie over:

- X de stem-, spraak- en taalfunctie: wat is het normale en afwijkende verloop?
- X de kauw- en slikfunctie, speekselbeheersing

De logopedist geeft advies over:

- X het optimaliseren van de communicatie
- X ondersteunende communicatie, inclusief communicatiehulpmiddelen (in samenwerking met de ergotherapeut)
- X de meest optimale houding, sliktechniek en aangepaste voedingsconsistenties om het eten en drinken zo veilig en aangenaam mogelijk te laten verlopen (in samenwerking met de diëtist)
- X medicatiegebruik
- X optimale mondhygiëne
- X de eventuele opstart van logopedische begeleiding in de thuissetting met als doel de verstaanbaarheid en communicatie te optimaliseren en de veiligheid en efficiëntie van het slikken op te volgen

Een voorschrift voor de opstart van logopedische therapie in het kader van een chronische stoornis door een neuromusculaire aandoening, kan enkel opgemaakt worden door een neuroloog die verbonden is aan een geconventioneerd referentiecentrum of revalidatiecentrum. De therapie kan verlengd worden op voorschrift van de huisarts na overleg met de specialist. Dat wordt opgevolgd tijdens de raadpleging logopedie in het NMRC.

De diëtist

Uw voedingspatroon heeft een belangrijke invloed op het verloop van uw aandoening. Daarom zal de diëtist tijdens uw opvolging in het NMRC met u in gesprek gaan over uw voedings- en vochtinname. Afhankelijk van uw individuele behoeften geeft de diëtist concrete tips voor een zo optimaal mogelijke voedingsinname. Dat gebeurt vaak in overleg met andere medewerkers, zoals de logopedist. Het advies van de diëtist kan ook gaan over aan voeding gerelateerde problemen, zoals slikklachten, onbedoeld gewichtsverlies of -toename of wat er komt kijken bij de plaatsing van een PEG-sonde.

Om u zo goed mogelijk te begeleiden, wordt uw gewicht opgevolgd via de mynexuzhealth-applicatie. Daarom wordt u gevraagd om voor de raadpleging uw lengte en gewicht te registreren. U ontvangt een vragenlijst 14 dagen voor uw raadpleging.

De psycholoog

Bij de psycholoog kunt u terecht voor ondersteunende en adviserende gesprekken rond de diagnose, evolutie en impact van ALS op uw leven. Ook uw naasten kunnen een beroep doen op de psycholoog.

Thema's die aan bod kunnen komen:

- X verwerking van de diagnose en ziekteprogressie (angst, depressie, ontkenning, vermijding ...)
- X problemen met slaap, eetlust en pijn
- X erfelijkheid
- X betekenisgeving en levenseinde
- X problemen op het werk
- X psychiatrische voorgeschiedenis
- X relationele problemen
- X ...

Als een meer intensieve begeleiding aangewezen is, kan de psycholoog u doorverwijzen naar een psycholoog of psychiater in de thuisomgeving.

De sociaal werker

De sociaal werker biedt persoonlijke ondersteuning in uw zorgsituatie.

Sociaal werkers maken deel uit van het multidisciplinaire team en werken daarnaast nauw samen met tal van ondersteunende diensten binnen en buiten het ziekenhuis. Daarbij wordt het beroepsgeheim steeds gerespecteerd.

U kunt terecht bij de sociaal werker voor:

- X psychosociale ondersteuning (het omgaan met uw nieuwe situatie)
- X de organisatie van thuiszorg en de ondersteuning van mantelzorgers (thuisverpleging, gezinshulp, poets hulp ...)
- X de aanvraag van tijdelijke of definitieve residentiële zorg (kortverblijf, hersteloord, woonzorgcentrum ...)
- X sociale voorzieningen (tegemoetkomingen, voordelen en wettelijke voorzieningen zoals het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden, het persoonsvolgend budget, een parkeerkaart voor personen met een handicap, een incontinentieforfait ...)
- X vragen over tewerkstelling

- X financiële en juridische hulp (hospitalisatieverzekering, ziekenfonds ...)
- X aangepast vervoer
- X een tolk of taalbijstand
- X lotgenotencontact (bv. ALS Liga België, Spierziekten Vlaanderen)
- X vroegtijdige zorgplanning

De administratief coördinator

Afhankelijk van de vraag kunnen de administratief coördinatoren verder gericht afspraken maken voor de patiënt of de patiënt doorverbinden met de juiste medewerker van het team.

Daarnaast zorgen zij na het wekelijkse teamoverleg voor de verdere coördinatie van afspraken bij de verschillende therapeuten in het NMRC of op andere afdelingen, zodat er een optimale ondersteuning kan geboden worden. De administratief coördinatoren staan ook in voor de communicatie die uit die afspraken volgt (plannen van afspraken, versturen van attesten ...).

De revalidatiearts

De revalidatiearts probeert een algemeen beeld te krijgen van uw niveau van functioneren en de problemen die u ervaart. Daarbij is er specifieke aandacht voor de symptomatische aanpak van bijvoorbeeld pijn, stijfheid, depressie of vermoeidheid.

De revalidatiearts is ook bevoegd voor het opmaken en tekenen van de nodige voorschriften en attesten om oefentherapie, medicatie, hulpmiddelen en sociale tegemoetkomingen te bekomen. Verder bespreekt de revalidatiearts met u de medische aspecten van verantwoord en/of aangepast autorijden.

AUTORIJDEN MET ALS

Als uw functionele vaardigheden mogelijk verminderen, klopt u aan bij rijgeschiktheidscentrum CARA voor een rijgeschiktheidsonderzoek. Het multidisciplinair team van dit centrum bepaalt uw rijgeschiktheid, dat wil zeggen of u aanpassingen aan uw voertuig nodig hebt en/of het gebruik van uw rijbewijs beperkt moet worden om u veilig in het verkeer te kunnen begeven.

Met vragen over het rijgeschiktheidsonderzoek kunt u terecht bij de sociaal werker van het NMRC of op de website van VIAS, het Belgisch instituut voor de verkeersveiligheid (www.vias.be/nl/particulieren/cara).

ALS-ONDERZOEK

Mogelijk krijgt u de vraag om deel te nemen aan een wetenschappelijke studie. Momenteel zijn er twee types onderzoek naar ALS: enerzijds studies met als doel om de ziekte beter te begrijpen, anderzijds studies met als doel om nieuwe geneesmiddelen te ontwikkelen.

Onderzoek naar de ziekte ALS

Studies bij ALS-patiënten zijn noodzakelijk om meer te weten te komen over de oorzaken en ziektemechanismen van ALS, waarover tot op vandaag nog weinig bekend is. Om bij te dragen aan onderzoek naar de ziektemechanismen en -oorzaken, kan u gevraagd worden om bepaalde testen te doen of om bepaalde lichaamsstalen te geven. Ook na overlijden kan de patiënt een belangrijke bijdrage leveren aan ALS-onderzoek door een hersen- en ruggenmergdonatie.

Geneesmiddelenonderzoek

Onderzoek naar geneesmiddelen is noodzakelijk om de doeltreffendheid van een nieuwe behandeling te testen. In dit type onderzoek worden twee groepen patiënten vergeleken: een groep die behandeld wordt met het nieuwe geneesmiddel en een groep die een ‘nepmedicijn’ of placebo krijgt.

Vrijblijvende deelname

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek is steeds volledig vrijblijvend en zal op geen enkele manier uw opvolging beïnvloeden. Als u hierover vragen hebt, kunt u daarmee terecht bij uw zorgcoördinator of behandelend neuroloog.

Als u graag op de hoogte blijft van nieuwe klinische studies, kunt u zich als ALS-patiënt registreren op het online platform TRICALS (Treatment Research Institute for the Cure of ALS). TRICALS is het grootste onderzoeksinitiatief in Europa om een behandeling voor ALS, PMA en PLS te vinden. Het platform wil ook de farmaceutische industrie stimuleren om meer geneesmiddelenonderzoek te doen. Via TRICALS ontvangt u elke drie maanden een nieuwsbrief met informatie over nieuwe ontwikkelingen in het klinisch onderzoek. Meer informatie vindt u ook terug op hun website: www.tricals.org.

Onderzoeksfondsen

Als u het wetenschappelijk onderzoek naar ALS zou willen steunen, kan dat via een schenking aan de ALS Liga België of aan een van de onderzoeksfondsen van de KU Leuven.

© december 2021 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Deze brochure is mede tot stand gekomen met de hulp van de ALS Liga België, een patiëntenorganisatie voor personen met ALS en hun mantelzorgers. Meer informatie vindt u op de [website www.als.be](http://www.als.be).

Ontwerp en realisatie

Deze brochure werd opgesteld in samenwerking met het neuromusculair referentiecentrum (NMRC) UZ Leuven en met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701427.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 my nexuz health



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

