



# **Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS)**

Het ALS-revalidatieteam

Bij u of een naaste is de diagnose *Amyotrofische Lateraal Sclerose* (ALS) gesteld. Deze folder heeft als doel u te informeren welke mogelijkheden het team van Orbis Revalidatie u te bieden heeft.

### **Amyotrofische laterale sclerose**

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is één van de meest ernstige en invaliderende aandoeningen van het zenuwstelsel. ALS leidt tot progressieve (toenemende) zwakte van spieren in armen, benen, gelaat en romp doordat de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg, de hersenstam en de hersenen langzaam afsterven. ALS kan bij iedereen op volwassen leeftijd ontstaan. Het begin is sluimerend met zwakte in een hand of voet of met onduidelijk spreken.

ALS is een progressieve ziekte. Omdat er nog geen geneesmiddelen zijn die ALS genezen of de achteruitgang kunnen stoppen, is goede zorg, verstrekking van hulpmiddelen en begeleiding voor de patiënt en zijn omgeving het belangrijkste wat geboden kan worden.

### **Revalidatiegeneeskunde**

Revalidatiegeneeskunde is erop gericht om mensen met een ziekte/beperking zo goed mogelijk te laten functioneren. Het revalidatieteam levert deze zorg. Bij uw eerste bezoek aan de revalidatiearts zal deze tijdens een gesprek uw klachten en/of problemen in kaart brengen. De revalidatiearts gaat ook in op de gevolgen voor het functioneren in het dagelijkse leven. Deze problemen vormen het uitgangspunt voor het behandelvoorstel van de revalidatiearts. Het eerste gesprek bij de revalidatiearts duurt ongeveer 40 minuten.

### **Revalidatiebehandeling**

Naast de revalidatiearts krijgt u te maken met verschillende medewerkers, die gespecialiseerd zijn in problemen rondom ALS.

Tijdens de eerste periode van uw behandeling maakt u kennis met uw behandelaars. Samen met u stellen zij uw behandoelen vast.

### **Het ALS- revalidatieteam**

Het ALS-revalidatieteam bestaat naast de revalidatiearts uit:

- een fysiotherapeut: deze besteedt aandacht aan problemen met houding en bewegen.
- een ergotherapeut: deze kijkt naar uw dagelijks functioneren, praktisch handelen, voorzieningen en aanpassingen van bijvoorbeeld uw woning die u mogelijk nodig heeft.
- een logopedist: deze begeleidt bij problemen op het gebied van spraak, taal, communiceren en bij problemen met slikken/eten en drinken.
- een maatschappelijk werker: deze helpt u met vragen over uw persoonlijke situatie en sociaal functioneren.
- een diëtist: deze geeft adviezen op het gebied van voeding.

Naast de persoonlijke begeleiding is er ook aandacht voor de partner of het gezin om ook hen te helpen beter met de gevolgen van ALS om te gaan.

## **Planning**

Bij het inplannen van de therapieën en afspraken bij de diverse hulpverleners zullen we proberen zoveel mogelijk rekening te houden met uw wensen. Afspraken zullen in overleg met u gemaakt worden. De behandeling kan ook bij u aan huis gegeven worden.

## **Vervoer**

Of u recht hebt op vergoeding van taxivervoer in het kader van de revalidatie wordt door uw zorgverzekeraar bepaald. Indien u hiervoor u in aanmerking wilt komen dient u dit aan te vragen bij uw zorgverzekeraar. De revalidatiearts kan u eventueel helpen om een aanvraagformulier in te vullen.

## **Patiëntenvereniging**

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) is een actieve patiëntenvereniging. Zij geeft voorlichting, bevordert contacten en stimuleert wetenschappelijk onderzoek. Meer informatie kunt u vinden op [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl).

## **Tenslotte**

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u contact opnemen. Het telefoonnummer staat vermeld op de achterzijde van deze folder.

**Orbis Revalidatie**

Meldpunt: West 07

Telefoonnummer: 088 - 459 7730

**Fysiotherapie**

Meldpunt West 07 (Revalidatie)

Telefoon: 088 - 459 77 30

**Ergotherapie**

Meldpunt West 07 (Revalidatie)

Telefoon: 088 - 459 77 30

E-mail: [ergotherapie@orbisconcern.nl](mailto:ergotherapie@orbisconcern.nl)

**Maatschappelijk werk**

Meldpunt West 06

Telefoon 088 – 459 7735

Bereikbaar van 8.30-17.00 uur

**Logopedie**

Orbis Revalidatie

Meldpunt West 07

Telefoon: 088 - 459 7730

**Diëtetiek**

Meldpunt Oost 02 (Interne geneeskunde)

Telefoon informatie 088 - 459 7636

Bereikbaar van 8.30 tot 16.30 uur

**Internet**

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