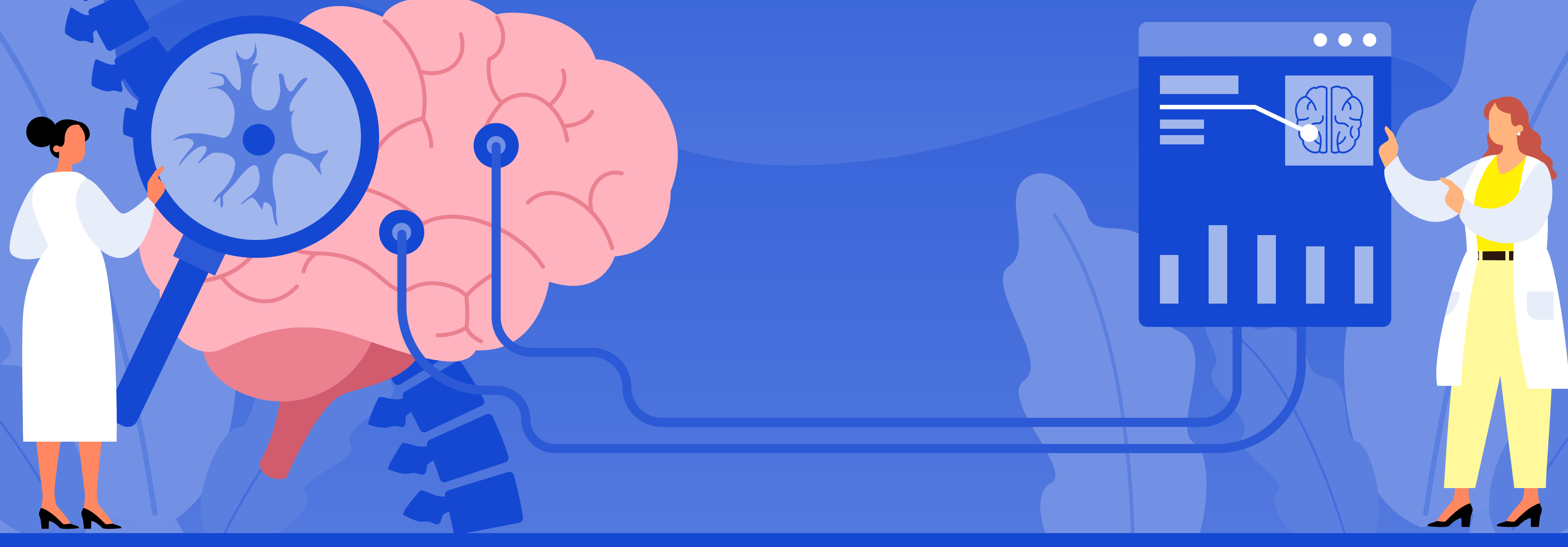


Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)

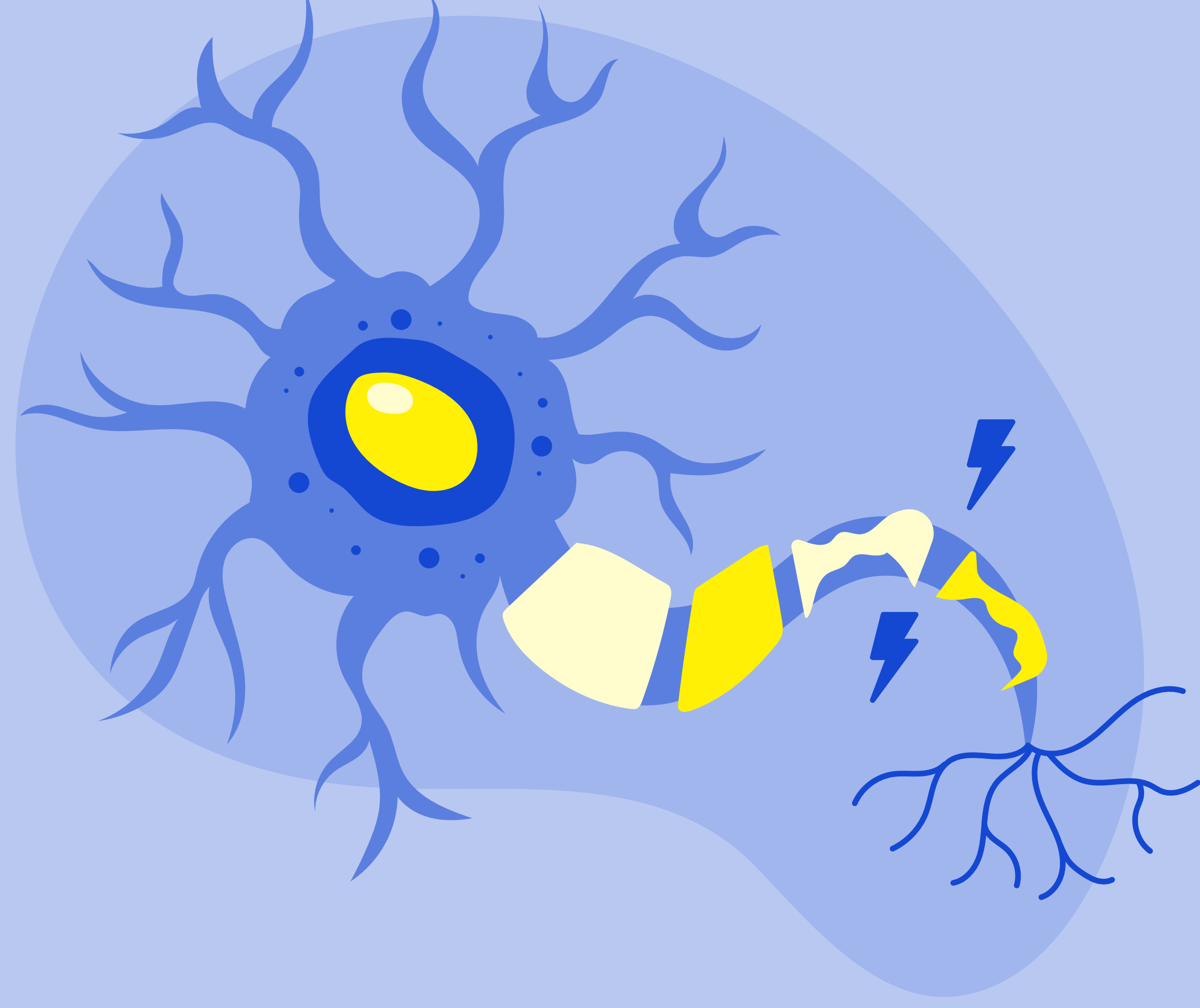
"Mijn vrienden en familie zien niet de ziekte, de ALS, ze zien mij."

– Persoon uit Zweden met ALS



OVER

ALS is een dodelijke ziekte zonder gekende oorzaak of genezing. Er is geen tijd te verliezen, mensen die leven met ALS hebben nu een betere en gecoördineerde zorg nodig en verder onderzoek om een oplossing te vinden.



ALS is een progressieve, aftakelende dodelijke ziekte die wordt veroorzaakt door **het afsterven van motorische neuronen** in de hersenen en het ruggenmerg.

ALS **kan iedereen treffen** en is in 90% van de gevallen een sporadische ziekte. Dit betekent dat ALS meestal toevallig voorkomt en dat slechts 10% van de gevallen in een familie voorkomt.

Geschat wordt dat **1 op de 400** mensen in zijn leven ALS krijgt. Omdat het een snel evoluerende ziekte is, zijn er elk jaar wereldwijd slechts een **klein aantal mensen** met ALS, waardoor het een zeldzame ziekte is.

GEVOLGEN VAN ALS



In slechts enkele maanden tijd verliezen de meeste mensen met ALS snel hun vermogen om hun armen en benen te gebruiken, te lopen en zelfs te spreken. In korte tijd leidt ALS tot het verlies van het vermogen om zelfstandig te ademen en de dood.

Uiteindelijk wordt de persoon met ALS **volledig afhankelijk** van familieleden en zorgverleners om te helpen bij de dagelijkse taken.

De levensverwachting van iemand met ALS varieert en kan gaan **van 2 tot 5 jaar**, hoewel sommige mensen langer kunnen leven.

ALS heeft **slopende gevolgen** voor het leven van de patiënten en hun verzorgers.

ZORG & BEHANDELINGEN



1996

2023

Ondanks de dringende nood werd sinds 1996 in Europa **slechts één geneesmiddel** voor ALS goedgekeurd, dat het leven met slechts enkele maanden kan verlengen.

De afgelopen 27 jaar zijn er in Europa geen nieuwe behandelingen voor ALS goedgekeurd.

ALS-patiëntengroepen, de bredere ALS gemeenschap, beleidsmakers, derde betalende en farmaceutische bedrijven zijn **gezamenlijk verantwoordelijk** voor een betere behandeling en zorg voor ALS patiënten.

WE HEBBEN JULLIE NODIG

Elk moment telt voor mensen met ALS en hun familie. Financiering en versnelde trajecten voor verder ALS-onderzoek en multidisciplinaire zorg zijn nodig op Europees niveau.

Europeanen zijn verenigd om ALS aan te pakken

"Mijn familie en ik verkeren in onzekerheid over het verloop van de ziekte en het is zorgwekkend dat niemand weet wat de toekomst brengt."

– Persoon uit Nederland met ALS

Meer informatie en contact



Dit project werd ondersteund met een onvoorwaardelijke financiering voor educatieve doeleinden door Amylyx Pharmaceuticals, EMEA B.V.