

## ALS

### hulpmiddelen ter ondersteuning van personen met ALS

**Deze folder gaat over de aandoening ALS en de hulpmiddelen die wij leveren om beperkingen door ALS te ondervangen.**

#### Wat is ALS?

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. De spieren gaan steeds minder goed functioneren doordat de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg en het onderste deel van de hersenen (hersenstam) afsterven. De signalen vanuit de hersenen komen daardoor niet meer bij de spieren aan. De hersenen kunnen hierdoor geen spierbewegingen meer op gang brengen.

Bij ALS worden steeds meer spieren aangedaan, behalve de hartspier. De zintuigen (tast, smaak, zicht, reuk en gehoor) en de werking van darmen en blaas blijven bijna altijd intact. ALS veroorzaakt meestal geen pijn. Bij ongeveer 30% van de ALS-patiënten is er sprake van lichte cognitieve problemen of gedragsveranderingen. Bij ongeveer 5% van de ALS-patiënten gaat de ALS samen met dementie in het gebied van spraak en gedrag. De meeste personen met ALS overlijden ten gevolge van het uitvallen van de ademhalingspijpen. Hoe snel dat gaat verschilt per persoon, de gemiddelde levensverwachting na diagnose is slechts drie tot vijf jaar.

#### Hulpmiddelen

Er zijn vele hulpmiddelen beschikbaar om beperkingen te ondervangen. De hulpmiddelen die we leveren richten zich op een zo veel mogelijk zelfredzaamheid te houden en invloed uit te kunnen oefenen op de wereld om de persoon heen. De meeste van deze hulpmiddelen worden door de zorgverzekeraar vergoed. Over het algemeen zullen zorgverzekeraars aanvragen sneller verwerken, aangezien de verslechtering van de verzekerde door ALS soms erg snel kan verlopen.

Iemand met ALS zal in de loop der tijd alleen maar verder verslechteren en zal een steeds groter behoefte hebben aan hulpmiddelen.

Doordat er steeds meer vaardigheden verdwijnen, is kan het voor iemand met ALS moeilijk te beseffen en te accepteren dat er hulpmiddelen nodig zijn.

Omdat ALS progressief verloopt is het belangrijk tijdig in te schatten welke ondersteuning in een volgend stadium nodig is. Het scheelt veel tijd voor het aanvragen van hulpmiddelen als hier efficiënt mee wordt omgegaan. Waar mogelijk is het raadzaam te kiezen voor hulpmiddelen die in een later stadium eenvoudig aangepast kunnen worden aan de behoeften die dan zijn ontstaan. Dit voorkomt dat er steeds opnieuw een aanvraagtraject bij de zorgverzekeraar moet worden gestart. Bovendien hoeft de gebruiker dan niet te wennen aan nieuwe hulpmiddelen.

**De onderstaande hulpmiddelen worden vaak voor personen met ALS aangevraagd:**

#### Omgevingsbediening en bedienaanpassingen

Als de spierkracht of controle om iets aan of uit te schakelen, te openen of te sluiten steeds meer wegvalt, kan omgevingsbediening een uitkomst betekenen. Functies die (bijna) niet of in de nabije toekomst niet meer zelf bediend kunnen worden, worden aangepast, zodat ze met een Infra Rood of radiofrequent zender kunnen worden bediend. Denk bijvoorbeeld aan verlichting, rtv apparatuur, deuren, intercom, gordijnen en computer.





Bij het kiezen van de zender is het belangrijk rekening te houden met aanpassingen en uitbreiden in de toekomst. Waar het kan, wordt omgevingsbediening die in de toekomst nodig is, alvast aangevraagd en voorbereid, zodat deze eenvoudig kan worden toegepast als dat nodig wordt. Alle elementen kunnen ook op de reguliere manier worden bediend. Op goede dagen of zolang iemand nog voldoende functie heeft, kan de omgevingsbediening daarom ongebruikt blijven.



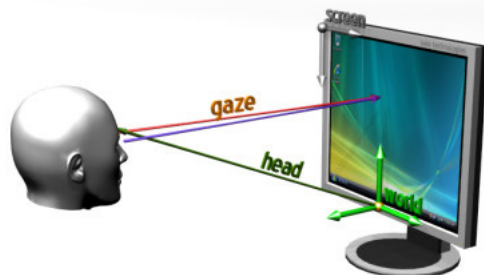
### Oogbesturing

In een vergevorderd stadium kan het zijn dat zoveel spierfuncties zijn uitgevallen, dat bediENAANpassingen niet meer kunnen worden gebruikt. De oogspieren blijven tot in een zeer laat stadium intact en bieden de mogelijkheid om invloed te kunnen blijven houden op omgevingsbediening en vooral communicatie.

### Communicatiehulpmiddelen

Communicatie is een basisbehoefte. Helaas wordt het communiceren op een zeker moment helaas steeds moeilijker doordat de spraakspieren, de ademhalingspijpen of de cognitieve vermogens achteruit gaan.

Er zijn veel verschillende soorten communicatiehulpmiddelen, zowel hard- als software, mogelijk. Het is zelfs mogelijk om zelf de communicatie in te spreken, als de spraak nog goed genoeg is, zodat de eigen stem ook nog klinkt als de persoon daar zelf niet meer toe in staat is.





Enkele voorbeelden van hulpmiddelen kort op een rijtje:

### **Omgevingsbediening**

#### **Control Omni**

Omgevingbedieningszender met dynamisch scherm. Direct te bedienen of met schakelaar. Infra Rood en Z-Wave (radiofrequent). Vele functies.

#### **Duocom**

Intercom om vanuit huis te communiceren wie er voor de deur staat, waarna eventueel ook de deur geopend kan worden. Met bedienaanpassing en spraakuitvoer.

#### **Telo**

Omgevingbedieningszender met dynamisch scherm. Direct te bedienen, met schakelaar of spraak. Infra Rood en Z-Wave (radiofrequent). Vele functies.

#### **GewaTel**

Alternatieve telefoonbediening kan met een Infra Rood aanpassing en eventuele schakelaars. Zowel telefoneren met een vaste telefoon als een GSM telefoon is mogelijk.

#### **HouseMate**

Hardware en een app waarmee een schakelaar-gebruiker zijn Android smartphone of tablet volledig kan benutten én op deze manier zijn op Infra Rood of Z-Wave gebaseerde omgevingsbediening kan gebruiken.

### **Bedienaanpassingen**

Diverse zenders of schakelaars die, afhankelijk van mogelijkheden en wensen, kunnen worden geadviseerd om omgevingsbediening of communicatie mogelijk te maken.

### **Communicatie**

#### **Grid 3**

Software om te communiceren met symbolen of tekst, de computer te bedienen en omgevingsbediening toe te passen.

#### **Spraakversterker**

Versterkt de stem, zodat minder kracht nodig is om te spreken.

#### **Smartphone aanpassing**

Hard- en software om de smartphone te bedienen met een schakelaar.

#### **CL Anna/GSM/IP**

Personenalarmering

### **Oogbesturing**

Apparaat dat de bewegingen van de ogen registreert en omzet naar bewegingen op het scherm van een computer. In combinatie met bijvoorbeeld Grid 3 te gebruiken voor communicatie, alarmering, computerbediening en omgevingsbediening.

Als u meer wilt weten over specieke producten of oplossingen, neem dan contact met ons op:

**WWW.QVN.NL**

**035-5488700**

**INFO@QVN.NL**