



Danny Reviere

ALS – Danny Reviere, ALS Liga Vlaanderen :

“(…) ALS is een neuromusculaire niet besmettelijke aandoening die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Evenmin is een afdoende behandeling of een preventiemethode momenteel gekend. De aandoening is veelal binnen 3 à 5 jaar fataal en dit door verlamming van de ademhalingspijnen of slikpijnen. Wereldwijd lijden er meer dan 350.000 mensen aan ALS. Jaarlijks worden 120.000 mensen gediagnosticeerd met ALS, maar overlijden er ook meer dan 100.000 patiënten. Voor ALS is er één farmaceutisch product voorhanden. *Dit middel is dan ook de enige strohalm die artsen kunnen geven aan hun patiënten met ALS. Patiënten die baat hebben bij het geneesmiddel kunnen hun leven met drie tot zes maanden verlengen.* Maar de bijwerkingen, zoals hartkloppingen zijn ernstig. De ziekteverzekering betaalt het product enkel terug bij mensen die aan alle criteria voor ALS voldoen. Maar vele ALS patiënten voldoen daar in het begin van de ziekte niet aan. Dat betekent eigenlijk tijdverlies! Echter, vele ALS specialisten menen dat het geneesmiddel vooral in het begin van de aandoening een effect heeft. (…)”