



ALS

Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en grupp sjukdomar som leder till att de viljestyrda musklerna i kroppen försvagas och förtvinar när de inte längre får impulser från nervsystemet. Muskelsvagheten sprider sig till större delen av kroppen och påverkar även andningen.

De flesta som får ALS är mellan 45 och 75 år gamla. I Sverige får 220–250 personer diagnosen ALS varje år. Uppskattningsvis har 750–850 personer sjukdomen.

Symtom

ALS finns i flera former. Symtomen och förloppet kan i hög grad variera mellan olika personer men alla former är fortskridande och bryter ner det motoriska nervsystemet som ger impulser till viljestyrda muskler.

Svaghet i ansiktet, tungan eller halsen eller i en hand, en arm eller ett ben är vanliga tidiga symtom. Förändringarna kan ge tal- och sväljsvårigheter. De kan också leda till dålig balans eller att ett ben plötsligt viker sig. Personer med sjukdomen kan få problem med finmotoriken. Därefter sprider sig svagheten till andra viljestyrda muskler.

Viktnedgång, störningar i ämnesomsättningen, stelhet, kramper eller värk i musklerna och plötsliga känslomässiga svängningar är andra symtom som kan uppstå.

Så småningom försvagas även andningsmuskulaturen, vilket i många fall är det som till slut leder till döden.

Vid den form som är vanligast i Sverige kommer symtomen smygande och personerna lever i genomsnitt i 2–3 år efter diagnos. Personer med de allvarligaste formerna dör oftast inom ett år efter att de insjuknat, men 10 procent av dem lever i 10 år.

Orsak

Hos de flesta med ALS är orsaken okänd. Sjukdomen kan vara ärftlig. Förändringar i flera olika gener kan orsaka ALS och andra genförändringar kan öka risken för att få sjukdomen. Hittills har dessa kända förändringar endast påvisats hos en liten del av alla som får ALS.

Behandling

Det finns ännu inte någon botande behandling. Insatserna inriktas därför på att lindra symtomen och kompensera för funktionsnedsättningarna.

Bromsmedicinen riluzol kan göra att sjukdomen utvecklas långsammare och har för många ökat överlevnadstiden. Andra nya bromsande behandlingar utvärderas i läkemedelsprövningar.

Personer med ALS behöver regelbunden uppföljning hos dietist, fysioterapeut, arbetsterapeut och logoped, vilka vid behov också kan prova ut hjälpmedel. Bra nutrition är en viktig del av ALS-vården. Många kan så småningom behöva en magsond för att säkerställa en god näringstillförsel. Andningsmuskulaturen kan tränas med övningar. Många kan ha nytta av att andas i en ventilator (luftpump) via en andningsmask.

Olika läkemedel kan lindra kramper, värk, andfåddhets-känsla, ångest, känslomässiga svängningar och nedstämdhet.

På flera orter finns särskilda team för avancerad hemsjukvård som gör att personer med ALS kan vårdas hemma även i ett sent skede av sjukdomen. Hospis eller sjukhem är andra möjligheter. Psykologiskt och socialt stöd är viktigt både för den som är sjuk och de närstående. Palliativ vård kan bli aktuell i livets slutskede.

Resurser

På många sjukhus finns multidisciplinära ALS-team som samarbetar med primärvården för att ge bästa möjliga vård och stöd till personer med ALS och deras närstående.

Vid universitetssjukhusen finns Centrum för sällsynta diagnoser (CSD). De kan ge vägledning och information om sällsynta hälsotillstånd.

Samhällets stödinsatser

Barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar kan få olika typer av stöd och insatser. Mer information finns i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd, under *Samhällets stödinsatser*.

Intresseorganisationer

- Neuro
- EUALS
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Läs mer

Det här är en kort sammanfattning av texten i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd. Se vidare socialstyrelsen.se/sallsynta-halsotillstand
Texterna i kunskapsdatabasen produceras av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska på uppdrag av Socialstyrelsen.
E-post: sallsyntahalsotillstand@agrenska.se, agrenska.se/informationscentrum
Reviderad december 2022.