

VELDEGHETSTURNERING

Halden Golfsenter i samarbeid med
Organisasjonen for de med sykdommen ALS
- Alltid Litt Sterkere inviterer til

Veldedighetsturnering i golf.

- ◆ Sted: Halden Golfklubb sin bane
- ◆ Tid: Lørdag 31 August fra kl 10:00
- ◆ Påmeldingsavgift kr 500,- pr deltager.
 - ◆ Bindene påmelding

Sett av hele dagen til arrangementet.

Alle inntekter vil uavkortet gå til

Alltid Litt Sterkere.

Program for dagen:

Kl 10:00 - Shotgunstart turnering

Bankett med premieutdeling

ALS foreningen

Veldedighetskonsert

ALLTID LITT STERKERE

c/o Peter Linnerud
Storengveien 33
1368 STABEKK
Norge

www.alltidlittsterkere.org

Støtte forskning direkte?

Ditt bidrag gir Alltid Litt Sterkere muligheten til å fortsette det viktige arbeidet med å formidle positiv inspirasjon og informasjon som utvider forståelsen av sykdommen ALS.

Organisasjonen støtter Karolinska Institutet i Sverige og norsk forskning i sine prosjekt for å løse ALS gåten.

**STØTT ALS FORSKNINGEN DIREKTE VED Å DONERE
TIL VIPPS BEDRIFT: #516159**

*Skriv gjerne navnet ditt, email og telefon nummer,
så kan vi takke deg for støtten.*

Kan også bruke kontonr. 1503.29.78239

VELDEDIGHETSTURNERINGEN FUCK ALS - Lets Cure IT



**Et samarbeid mellom:
Halden Golfsenter AS og Alltid Litt Sterkere**





ALLTID LITT STERKERE

Organisasjonen Alltid Litt Sterkere ble etablert den 15.08.2012, av grunnleggeren Bjørn H. Bjørnstad (også kalt "Sterke Bjørn"). Hans hovedmål var å inspirere respiratorbrukere til å finne meningen med livet - noe de fremdeles står sterkt for.

Alltid Litt Sterkere sitt formål er å støtte mennesker som har fått diagnosen ALS og deres pårørende. De ønsker å bidra med informasjon om hva sykdommen er og hvordan man kan leve videre med diagnosen uten at sykdommen tar overhånd.

Organisasjonen er ledet av personer med sykdommen tett innpå seg og de ønsker å dele sine erfaringer med andre.

Deres utgangspunkt er at det er mulig å leve med ALS, men det krever en positiv innstilling, riktige hjelpemidler og god organisering. I tillegg arbeider de med å samle inn midler til forskning.

I 2019 er Alltid Litt Sterkere i tett dialog med forskere som jobber med kliniske studier/ utprøvende behandling i Norge.

De vil også støtte barn og ungdom gjennom de utfordringene det er for dem som berørte av ALS.

De vil at ALS-rammede skal oppleve gode øyeblikk av livsglede og jobber for å skape publisitet rundt ALS for å få mer fokus på tiltak som vil komme de rammede til gode.

ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose)

ALS er en sykdom som fører til muskelsvinn fordi nervecellene som sender signaler fra hjernen til musklene blir ødelagte. De første symptomene ved ALS merkes ofte som svekkelse i en arm, et bein eller utydelig tale. ALS er en sjelden sykdom.,

Hva er ALS?

Ved ALS skjer en gradvis svekkelse og tap av nerveceller som har til oppgave å bringe signaler fra hjernen til musklene. Dette tapet av nerveceller rammer både hjernen, hjernestammen og ryggmargen. Musklene som mister sin nerveforsyning blir gradvis svakere og tynnere.

De tre bokstavene ALS er en forkortelse for Amyotrofisk Lateral Sklerose.

- Amyotrofisk betyr muskelsvinn. Ved ALS blir musklene mindre og svakere.
- Lateral betyr «ved siden av». Dette ordet henspiller på at sidestrengene i ryggmargen skades ved denne sykdommen. I ryggmargens sidestrenger ligger nervefibre som bringer nerveimpulser til musklene.
- Sklerose betyr arrev. Ved ALS blir nerveceller borte, og det dannes i stedet arrev

To typer ALS

Fagfolk snakker ofte om «bulbær ALS» og «spinal ALS», eller ALS med «bulbær start» og ALS med «spinal start».

- «Bulbær ALS» rammer særlig muskler i svelget, tungen og ganen. Dette merkes ved at det blir vanskelig å snakke, tygge mat og svelge.
- «Spinal ALS», eller «ALS med spinal start», rammer først og fremst muskler i armer, skuldre, ben, rygg, brystkasse og mage.

De to typene ALS er ikke to forskjellige sykdommer, men to ulike varianter av samme sykdom. De som først får symptomer i form av talevansker vil oftest få svekkelse av muskler i armer og bein senere i sykdomsforløpet. Det er også vanlig at de som først merker symptomer i armer eller bein etter hvert får svekkelse i tunge og svelg.

Årsak til ALS

Ved ALS går nerveceller som sender signaler til musklene til grunne. Årsaken til dette er ukjent. Man har undersøkt en rekke faktorer uten å finne noen årsak til ALS. Blant annet har infeksjonssykdommer, svikt i immunforsvaret, forgiftning med tungmetaller og andre miljøgifter og overdreven fysisk aktivitet blitt undersøkt.

Det eneste unntaket er noen få tilfeller av arvelig ALS, der det finnes et genetisk avvik (en mutasjon). ALS er i de aller fleste tilfeller ikke arvelig.

Arvelig ALS

Noen av de genene som forårsaker arvelig ALS har blitt kartlagt. Den vanligste mutasjonen finner man kun i et lite fåtall av ALS-pasientene, og som oftest der det er mange tilfeller av ALS i slekten. De senere år har mutasjoner i flere gener blitt kartlagt.

Det er mulig å ta en blodprøve og få undersøkt om man har den vanligste formen for arvelig ALS. Slektninger av ALS-pasienter som lurer på om de er bærere av dette arveanlegget kan også få utført denne testen.

Dersom nære slektninger av den syke ikke har ALS, kan man gå ut fra at sykdommen sannsynligvis ikke er arvelig. Det betyr at risikoen for at barn, søsken og barnebarn skal få sykdommen er like liten som for andre mennesker, som er svært lav.

Behandling av ALS

Den eneste medisinen man kjenner til med norsk godkjenning som bremser utviklingen av sykdommen noe er Rilutek. Effekten av medisinen er imidlertid ganske liten, og medikamentet kan ha bivirkninger, som oftest i form av diaré og økt stivhet i muskulatur. Det må derfor vurderes nøye i hvert enkelt tilfelle om slik behandling skal startes.

Årsaken til at vi ikke er dyktigere til å behandle ALS er sannsynligvis at vi vet for lite om sykdomsprosessen og dens årsaker. Det foregår intens forskning på dette – også i Norge – og forhåpentlig vil forskningen bidra til bedre behandlingsmuligheter i framtiden.

VG NYHETER
NORSKE HELTER

Fikk verdens verste nervesykdom: Nå slåss Pål for å hjelpe andre

****Kan bare bevege ansiktet - Holder foredrag**
****Hjelper folk til å sette mer pris på livet**
****Lever 5. året på overtid med pustemaskin**
****Nå er han heltenominert**