

Themabijeenkomst FALS

18 mei 2026

Q&A versie

Vraag 1

Kan iemand met ALS bij wie eerder geen erfelijke aanleg werd aangetoond, later alsnog een erfelijke vorm van ALS blijken te hebben door het beschikbaar komen van nieuwe genetische tests?

Antwoord:

Ja, dat is mogelijk. Wanneer bij DNA-onderzoek niets wordt gevonden, betekent dit óf dat er geen sprake is van erfelijke ALS óf dat er op dit moment geen genetische oorzaak kan worden aangetoond.

Vraag 2

In onze familie werd pas later duidelijk dat de ALS toch erfelijk was. Hoe kan dat?

Antwoord:

Dit kan verschillende oorzaken hebben. De kennis over ALS en erfelijke vormen van ALS neemt voortdurend toe. In het verleden werd gedacht dat sporadische ALS (ALS komt bij 1 persoon in een familie voor) niet erfelijk is. Door nieuwe onderzoeken worden steeds meer genen ontdekt en worden technieken steeds verder verbeterd. Daarnaast kan het familieverhaal in de loop van de tijd veranderen, bijvoorbeeld doordat blijkt dat meerdere familieleden ALS hebben gehad. Hierdoor kan ALS die eerder niet als erfelijk werd gezien, later alsnog als erfelijk worden herkend.

Vraag 3

Wordt het DNA-onderzoek automatisch herhaald?

Antwoord:

Nee, DNA-onderzoek wordt niet automatisch opnieuw uitgevoerd. Hiervoor kan opnieuw contact opgenomen worden. Doorgaans wordt hiervoor een interval van ongeveer 5 jaar aangehouden. Er zijn omstandigheden waarbij de heranalyse van DNA-onderzoek eerder kan worden overwogen, bijvoorbeeld als de situatie in een familie verandert, of bij een kinderwens. Je kunt voor adviezen hierover de website van het [ALS expertise centrum](#) in de gaten houden.

Vraag 4

Hoeveel generaties wordt teruggegaan bij het opmaken van een stamboom?

Antwoord:

Meestal wordt gewerkt met een stamboom van **drie generaties**, maar waar mogelijk wordt er verder teruggekeken.

Vraag 5

Als we meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, krijgen we dan automatisch een uitslag van DNA-onderzoek?

Antwoord:

DNA-onderzoek in de zorg en wetenschappelijk onderzoek zijn verschillende trajecten. Als je meedoet aan wetenschappelijk onderzoek, krijg je niet standaard een uitslag van het DNA-onderzoek.

Vraag 6

Een familielid heeft erfelijke ALS en ik heb hierdoor een verhoogde kans op de erfelijke aanleg. Ik lees veel op internet en zie ook onjuiste informatie. Wat kan ik het beste doen als ik meer wil weten?

Antwoord:

Het familielid waarbij de erfelijke ALS voor het eerst in de familie is aangetoond, heeft familie-adviezen meegekregen. Ook is een familiebrief opgesteld met betrouwbare informatie en een aanmeldformulier voor voorspellend DNA-onderzoek bij een afdeling genetica in Nederland. Dit spreekuur is bedoeld om onder andere informatie en begeleiding te krijgen bij de keuze om wel of niet voorspellend DNA-onderzoek uit te laten voeren. Als je hiervoor een afspraak hebt, ben je niet verplicht om DNA-onderzoek te laten doen: het spreekuur helpt juist om te bepalen wat voor jou passend is. Alle keuzes (wel of niet testen, nu of later) zijn mogelijk. Meer informatie over voorspellend DNA-onderzoek is terug te vinden op de website van het ALS Centrum. Bij vraag 8 vind je twee links naar betrouwbare websites.

Vraag 7

Kan ik gezinsleden meenemen naar het spreekuur genetica?

Antwoord:

Je mag samen met je gezinsleden naar het spreekuur komen om goed geïnformeerd te worden. Wat hierbij de beste keuze is, verschilt per situatie. Vaak is het verstandig om eerst zelf (eventueel met je partner) een gesprek te voeren en later eventueel kinderen te betrekken. Het gespecialiseerd medisch maatschappelijk werk van de afdeling Genetica (UMCU) kan ondersteuning bieden bij het betrekken van kinderen. Dit kan stapsgewijs, omdat er meerdere gesprekken mogelijk zijn.

Vraag 8

Waar vind ik betrouwbare informatie?**Antwoord:**

- Het ALS Expertisecentrum: <https://www.als-centrum.nl>
- Erfelijkheid.nl (met brochures)

Belangrijkste boodschap:

Je kunt je altijd laten verwijzen voor informatie en begeleiding, ook als je (nog) geen keuze wilt maken over genetisch onderzoek. Men dient hierbij wel rekening te houden met het eigen risico wat betaald moet worden.