

A.L.S., Amyotrofische Laterale Sclerose (bewegingsapparaat).

Aristos Bouios (DVD): “Als ALS alles lam legt.” Zie ook www.mijnheerenland.com

Documentaire die gaat over leven met ALS. (Wat is het precies? Wat is het om deze ziekte te hebben? Wat betekent het voor de partner en voor de (vrijwillige) verzorgers? Wat houdt het beslissingsproces in om euthanasie aan te vragen, terwijl je eigenlijk gewoon door wilt leven? Hoe is het om een volkomen helder hoofd te hebben, maar een lijf dat niet meer mee wil doen?)

Drie mensen (waarvan er 2 inmiddels overleden zijn) en hun partners zijn gevolgd, ook gedurende een laatste vakantie bij “Les Gaillards”. De documentaire is gemaakt door verpleegkundige, journalist en psycholoog drs. Aristos Bouios.

In de documentaire komen alle aspecten van de ziekte Amyotrofische Lateraal-Sclerose aan de orde. A.L.S. is een neuro-musculaire ziekte die in gemiddeld drie jaar tot de dood voert. Erg aangrijpend, minder geschikt voor (jonge) kinderen.

Loes Claerhoudt: ‘Loes.’ Uitgeverij AD Nieuwsmedia, 2004 ISBN 9078576065 (ALS/3).

Verzamelde columns van Loes Claerhoudt die ALS heeft en daarover schrijft in de krant vanaf 2004. Ze verliest langzaam de kracht in haar spieren en wordt afhankelijk van hulp van anderen.

Jan R. van Dijk, Coby de Roos-van der Burg: ‘Tussen regendruppels en zonnestralen.’ Ware gebeurtenissen, voor en na de diagnose. Uitgeverij van Dijk Veenendaal 2004 ISBN 9090174656. (ALS/3).

Jan R. van Dijk die ALS heeft, schrijft in dit autobiografisch boek over gebeurtenissen, gevoelens, gedachten en weerstanden t.a.v. zijn ziekte. Treffend verteld hij over verdriet en emoties met de nodige dosis humor.

Ulla Carin Lindquist (vert. Clementine Luijten): ‘Roeien zonder riemen.’

Een verhaal over het leven en de dood. Uitgeverij Mouria, Amsterdam 2004 ISBN 9045849127 Vert. van: Routan åror. - Cop. 2004 (Als/3).

De Zweedse tv-presentatrice beschrijft haar leven met de terminale ziekte ALS. Op haar 50ste verjaardag hoort ze dat ze ALS heeft. Ulla is getrouwd en heeft vier kinderen. Een ontroerend boek waarin ze vertelt over geleidelijk controleverlies van haar lichaam, afhankelijk worden van anderen, maar ook over vriendschappen en over de levensvreugde.

Tonnie Teunissen: ‘Rolstoel Tonnie.’ Uitgeverij Intro, Nijkerk 1985. (ALS/Lich. Handicap 3).

Verhaal van Tonnie, een man met de progressieve ziekte amyotrofische lateraal sclerose. Hij vertelt met humor over de reacties van de andere mensen op hem als rolstoelgebruiker.

Adriana Maria van der Vlist: ‘Leven met A. L. S.’ Uitgeverij Van der Vlist, Leiden 2000. (ALS/3).

Dagboekfragmenten van Jeanet van der Vlist (50) waarin ze vertelt over de ziekte en het ziekteproces en laat zien dat het leven met ALS gewoon doorgaat.

Carla de Vries-van den Heuvel: 'ALS, Amyotrofische Laterale Sclerose.'

Hoe vaak kun je een hart breken. Uitgeverij Ad Donker Rotterdam ISBN: 9061005612 (ALS/Rouw/PO/2).

In 2001 krijgt Jos de Vries (45), een ondernemer, te horen dat hij A.L.S. heeft. Ruim 14 maanden later sterft Jos. Zijn vrouw Carla schrijft na zijn dood dit boek. De ziekte openbaart zich met schouderklachten waarvoor Jos fysiotherapie krijgt. Dat helpt niet en Carla, ex-fysiotherapeute, zoekt in oude studieboeken en denkt aan ALS. Jos overlijdt na 14 maanden en Carla heeft moeite met verderleven. Het rouwen is anders dan ze zich had voorgesteld. Samen met haar kinderen komt ze eruit. Van de huisarts, de fysiotherapeut en de ergotherapeut van Jos staan een bijdrage in het boek.

Opmerking Coleta: "Zowel rouwen, ziektegeschiedenis als diverse perspectieven staan in dit boek. Haar redenen om te gaan schrijven worden vaker genoemd om egodocumenten te schrijven. (Eerst van je afschrijven, daarna ervaringen delen. Past bij Arthur Franks opmerkingen over het verhaal van Chaos tot queeste)."

Jonathan Weiner (vert Henk Moerdijk) : 'Zijn broeders hoeder.' Uitgeverij het Spectrum, Utrecht 2005 ISBN 9027496161 Winnaar Pulitzer Prize . (ALS/2).

Autobiografische roman over ALS waarin de broer van de hoofdpersoon een belangrijke rol speelt. Jonathan Weiner bepreekt zo o.a. gentherapieën, stamcellen, hersenvaccins en nieuwe behandelwijzen van ALS, Alzheimer, Parkinson, mogelijkheden, beperkingen en ethische kwesties van de geneeskunde in de 21^e eeuw .
The Guardian: "Weiner schreef een prachtig portret van de broers, sympathiek en niet kritiekloos."

Publishers Weekly: "...krachtig verhaal over ambitie en hoop."