

# GEZIEEN

SITTARD-GELEEN

## ‘ER IS GEEN MEDICIJN OM PLS TE STOPPEN’



“De computer had ik net in die tijd van de diagnose ontdekt en daardoor ook internet. Het moet toch mogelijk zijn dat er meer over PLS bekend is dan er in de folder stond die ik mee kreeg. Uren, dagen, weken gezocht, helaas geen informatie te vinden. Toen ben ik zelf aan de slag gegaan met het maken van een website. Niet gemakkelijk voor iemand die nog nooit een toetsenbord had gezien. Het is toch gelukt en de eerste reacties kwamen snel binnen. Lotgenoten die net als ik op zoek waren naar herkenning en erkenning. Tientallen lotgenoten meldden zich aan. Allemaal hoopten en hopen we dat er spoedig een oplossing gevonden wordt om de aandoening te stoppen of te genezen.

Nu, ruim 15 jaar na mijn diagnose, is er nog steeds geen medicijn gevonden om PLS te stoppen. Wel melden zich per jaar enkele lotgenoten bij mij, die mijn verhaal op de website tegen komen en zich hierin herkennen. Ik moet de lotgenoten teleurstellen als zij de diagnose PLS krijgen en dat er geen genezing maar wel achteruitgang zal zijn met soms heftige beperkingen.

” Jos Lotz uit Stein heeft sinds zijn 19e jaar rugklachten, die tijdens de militaire dienstplicht in 1965 werden geconstateerd. Omdat hij veel sportte - volleybal en toerfietsen - werden de spieren goed ontwikkeld en konden zijn rugklachten deels hierdoor worden opgevangen. In 1982 kwam er door spieruitval een einde aan het actief volleyballen. Toerfietsen heeft hij nog kunnen doen tot 1996. Daarna verdween de kracht in de benen en werd de coördinatie van zijn bewegingsapparaat oncontroleerbaar.

Voornoemde klachten waren al jaren aanwezig, zeker vanaf 1982 tot 1999, maar door de onbekendheid bij artsen over de aandoening Primaire Lateraal Sclerose (PLS) werd en wordt hier ook nu nog vaak geen link naar gelegd.

Pas in 1999 werd na een half jaar onderzoek in het AZM de diagnose PLS vastgesteld. “Eindelijk een diagnose, zei ik tegen de neuroloog, nu kan ik geholpen worden. Mijn teleurstelling was groot toen de neuroloog mij vertelde dat er geen behandeling voor is en er geen medicijnen voor zijn. Alleen medicijnen voor symptoombestrijding. Ik werd wel naar een revalidatieteam doorverwezen: revalidatiearts, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en maatschappelijk werk. Dat team heeft mij geholpen om met de beperkingen om te leren gaan en de hulpmiddelen te leren gebruiken en te accepteren.

” Primaire Lateraal Sclerose is een aandoening van het centraal motorisch neuron. ‘Primaire’ geeft aan dat de ziekte voor het eerst in een familie voorkomt en niet erfelijk is. ‘Lateraal’ verwijst naar het weefsel dat zich aan de zijkant van het ruggenmerg bevindt. ‘Sclerose’ is de verharding van het weefsel aan de zijkant van het ruggenmerg.

Lotz: “Het aantal deelnemers dat de afgelopen jaren heeft meegedaan aan onderzoek en tevens is geregistreerd als PLS of ‘mogelijk PLS’ is ruim driehonderd. De aandoening is minder zeldzaam dan werd verondersteld. PLS kan bij volwassenen op elke leeftijd ontstaan. De verschijnselen beginnen meestal in de benen en bestaan uit stijfheid, spasticiteit en krampen. Patiënten struikelen gemakkelijk. De spieren worden zwakker. Hardlopen kan niet meer, gewoon lopen gaat steeds moeilijker. Onduidelijk spreken, huilen en lachen zijn andere symptomen. De stijfheid en spasticiteit van benen en armen nemen geleidelijk aan toe. Vaak is een patiënt een tot twee jaar na de diagnose geheel afhankelijk geworden van hulpmiddelen en zorg.”

Om de naamsbekendheid te verhogen en erkenning van PLS bij het grote publiek te vinden, heeft Lotz met zijn goede vrienden Thê Smeets en Ben van Kammen een stichting opgericht. Ze willen wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van de aandoening mogelijk maken. Er naar streven om onderzoek voor medicijnen te ontwikkelen en produceren waardoor het ziekteproces van Primaire Lateraal Sclerose wordt vertraagd en zelfs kan worden gestopt. Begrip creëren voor PLS, zowel voor de patiënt als voor de direct betrokkenen die dagelijks worden geconfronteerd met de beperkingen en zorg van een PLS patiënt. Levenskwaliteit en zorg voor deze kwetsbare groep in de samenleving verbeteren. Stichting PLS wil lotgenotencontact organiseren zodat ervaringen gedeeld kunnen worden.

“Als bestuur kunnen wij dit niet alleen. We hebben hulp nodig om onze doelen te verwezenlijken en daardoor gelden bijeen te brengen om onderzoek naar de oorzaak van PLS te doen. Met Thê en Ben roep ik iedereen op om Stichting PLS te steunen. Door middel van donaties, sponsoring individueel of sportieve acties met veel deelnemers die sponsorgelden bij elkaar brengen om zo de doelstelling van de Stichting PLS te behalen”, besluit Jos Lotz moeizaam sprekend vanuit de rolstoel.

Hij is blij met de financiële support van Fonds NutsOhra voor de stichting. Ondanks alle misère houdt de 69-jarige het hoofd hoog en blaakt hij van optimisme. Zijn wilskracht verzet zich tegen zijn machteloosheid. Onverstoorbaar vecht hij verder voor de erkenning van Primaire Lateraal Sclerose.

Stichting PLS Drossaert Jonker van Kesselstraat 65 6171 KB Stein.

[www.p-l-s.nl](http://www.p-l-s.nl)  
[www.pls-joslotz.nl](http://www.pls-joslotz.nl)

Doneren kan via NL37 SNSB 0902 2158 92

Tekst: Koos Snijders  
Foto: Henk Helwig