



Primaire Lateraal Sclerose is een degeneratieve motorneuron ziekte die ernstige spierzwakte en stijfheid veroorzaakt

## Jaarverslag 2016

### Inhoudsopgave

[Inleiding](#)

[Onderzoek](#)

[Naamsbekendheid](#)

[Acties](#)

[Nieuwsbrief](#)

[Voorlichting](#)

[Kennis](#)

[Kwaliteit van leven](#)

[Bestuur](#)

[Balans](#)

### Inleiding

Bij het terugblikken op het jaar 2016 gaan onze gedachten allereerst uit naar de PLS-ers die ons zijn ontvallen door de ziekte PLS.

Ook dit jaar waren er mensen die de diagnose PLS kregen.

Bij het UMC en het AMC zijn er dit jaar 23 nieuwe diagnoses van PLS vastgesteld en geregistreerd. Ook zullen er nieuwe diagnoses zijn gesteld in lokale ziekenhuizen die niet door verwijzen naar eerder genoemde ziekenhuizen.

De Stichting PLS zal ook voor hen een klankbord zijn en daar waar mogelijk is hun met raad en daad bijstaan om de aandoening een plek in hun leven te geven.

De Stichting PLS blijft zich inzetten om onderzoek naar PLS mogelijk te maken, ook de kwaliteit van leven en zorg blijven speerpunten.

Op de nieuwe website is het duidelijk en snel navigeren om de juiste informatie over de aandoening PLS en alle activiteiten in te zien.

[top](#)

## Onderzoek

De stichting heeft contact gehad met het Princes Beatrixfonds en info gevraagd over het opzetten en uitvoeren van een onderzoek naar de oorzaak van PLS

Indien de Stichting PLS geld voor medisch onderzoek nodig mocht hebben, is het Prinses Beatrixfonds, volgens de contactpersoon bereid om dit gedeeltelijk of in zijn geheel te financieren. Voorwaarde is dat er een arts of arts in opleiding hiervoor een goed onderbouwde aanvraag voor moet indienen.

Voor de stichting een motivatie om onderzoekscriteriums aan te dragen bij de onderzoekers in het UMC Utrecht.

Een voorbeeld onderzoek kan zijn: welke beschermfactoren hebben PLS patiënten zodat de aandoening PLS niet uitbreid naar ALS. Dit omdat beide ziektes aan elkaar gerelateerd worden door de medici.

Indien dit duidelijk kan worden gemaakt is er mogelijk een snellere oplossing om eventueel ALS te remmen.

Het geregistreerde juiste aantal PLS-ers in Nederland in beeld te krijgen is met het huidige registratiebeleid bij de L(andelijke)B(asisregistratie)Z(org) (DHD) niet vast te stellen. De Stichting PLS heeft hier gegevens van opgevraagd.

De aandoeningen van alle motorische neuronen worden in een database geregistreerd en dat zijn er gemiddeld ca 800 per jaar. Deze aandoeningen worden allen onder de code G12.2 geregistreerd.

Wij zijn dus afhankelijk van het ALS Centrum in Utrecht waar zoveel mogelijk de aandoening PLS wordt geregistreerd, echter dat zijn niet alle PLS patiënten, want niet elke patiënt wordt gezien in Utrecht.

[top](#)

## Naamsbekendheid

De Stichting PLS blijft zich inzetten om deze doelstelling te verwezenlijken.

De volleybalvereniging ADC werkt hier aan mee door bij alle wedstrijden gratis het spandoek, dat gesponsord is door "SmeetsLedLighting" op te hangen.

[top](#)

## **Acties**

De eigen actie "Op de bres voor PLS" om geld in te zamelen voor de kwaliteit van leven, door een dagje weg en lotgenotencontact mogelijk te maken loopt nog steeds tot eind 2017. Het totaalbedrag eind 2016 bedroeg € 759,15.

De actie "top100 Onbeperkt" heeft de Stichting PLS een 6<sup>e</sup> plek van de 100 deelnemers opgeleverd. Helaas geen geldprijs gewonnen maar wel weer aandacht en naamsbekendheid van PLS.

Sponsoractie door derden zoals een jubileumconcert door het Gemengd Koor Neerbeek en de sponsor 4 daagse loop door het team "Club van 100 voor PLS" bleek samen goed te zijn voor € 3.140,89.

[top](#)

## **Nieuwsbrief**

De Stichting PLS is in 2016 van start gegaan met het uitbrengen van een nieuwsbrief. Doel hiervan is om lotgenoten en geïnteresseerden op de hoogte te houden van de ontwikkelingen en de acties voor PLS.

[top](#)

## **Voorlichting**

Bij de opleidingen, universiteit, hoge school en het mbo heeft de Stichting PLS zich weer gepresenteerd en voorlichting gegeven over de aandoening PLS.

Studenten van de universiteit Maastricht adopteerde dit jaar ook weer de Stichting PLS.

Onderzocht werd in hoeverre er kennis is over de ziekte PLS.

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat studenten en artsen weinig tot geen kennis hebben over PLS. Dit is onder artsen en studenten gemeten door middel van een kwantitatieve vragenlijst, die door huisartsen en studenten is ingevuld.

Bij de hoge school buigen zich de studenten van diverse zorgrichtingen na de voorlichting en presentatie van de Stichting PLS, over de manier waarop alle disciplines het beste kunnen samenwerken hoe de zorg aan een patiënt zo goed mogelijk georganiseerd kan worden.

Op de mbo scholen werd voorlichting gegeven aan studenten met de

opleiding techniek die gespecialiseerd is in de techniek die bij hulpmiddelen aanwezig zijn.

Doel van de voorlichting om studenten kennis te laten maken met gebruikers van de hulpmiddelen.

[top](#)

## **Kennis**

Voornemen van de Stichting PLS was om een nieuw kennisplatform over PLS te ontwikkelen en dit aan te bieden op de website van de stichting. Gelijktijdig werd de stichting uitgenodigd om deel te nemen aan de stuurgroep van het Kennisplatform van het ALS Centrum Nederland om de kennis over PLS te delen op dit platform.

Hieraan heeft de stichting gehoor gegeven en er voor gezorgd dat de aangeboden artikelen en de toevoegingen over PLS op een aparte PLS pagina worden weer gegeven. Hierdoor kan er gericht gezocht worden op PLS zonder overspoelt te worden door informatie over de andere diagnoses. Het eigen kennisplatform is dan ook overbodig en er is een verwijzing naar het platform gemaakt op de website van de Stichting PLS.

[top](#)

## **Kwaliteit van leven**

Door PLS patiënten een dagje uit aan te bieden om "kwaliteit van leven" te benadrukken en de mogelijkheid om lotgenotencontact te hebben, heeft de Stichting PLS een dag georganiseerd in het midden van het land.

Echter de animo voor de geheel verzorgde boottocht was zo laag dat deze dag moest worden geannuleerd. Navraag waarom, blijkt toch dat een dag durende activiteit met de autoreis heen en terug voor vele te vermoeiend zijn. Overleg met bestuur en lotgenoten hoe en welke activiteit dan wel mogelijk is wordt besproken.

[top](#)

## **Bestuur**

Stichting PLS, (RSIN 854236107)

Postadres: Drossaert Jonker van Kesselstraat 65

6171 KB Stein

Bezoek adres/Vesting adres: Batenburgerstraat 17

6171 XP Stein

e-mailadres: [info-stichting-pls@p-l-s.nl](mailto:info-stichting-pls@p-l-s.nl)

website: <http://www.p-l-s.nl/>

Bankrekeningnummer: NL37 SNSB 0902 2158 92

Voorzitter: M.M. Smeets

Secretaris: B. van Kammen

Penningmeester: J.T.M. Lotz

Anbi status, RSIN/fiscaalnummer: 854236107

KvK nummer: 61166332

[top](#)

## Balans

### Financieel overzicht Stichting PLS 2016

	Inkomsten		Uitgaven
	€		€
Beginsaldo		10.189,92	
Fondsenwerving	2.250,00		
Eigen actie	759,15		
Sponsoring	3.140,89		
Donaties	2.936,57		
Restitutie	27,70		
Subsidie	70,00		
Reiskosten	39,71		
Bank/adm. kosten			95,12
Reclame			178,80
Vergaderingen			148,05
Website			82,16
Voorlichting			325,98
Europese kosten			27,70
Resultaat		8.366,21	
Saldo		18.556,13	

[top](#)