



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

## **Jaarverslag 2017**

### **Inhoudsopgave**

[Inleiding](#)

[Onderzoek](#)

[Naamsbekendheid](#)

[Voorlichting](#)

[Kennisplatform](#)

[Project Zorgrelatie](#)

[Acties](#)

[Bestuur](#)

[Balans](#)

Inleiding:

Bij het terugblikken op het jaar 2017 gaan onze gedachten allereerst uit naar de PLS-ers die ons zijn ontvallen door de ziekte PLS of aan de gevolgen van een andere aandoening ten gevolgen door de ziekte PLS. Ook in 2017 zijn er nieuwe lotgenoten die de diagnose PLS kregen. Bij het UMC en het AMC worden de nieuwe diagnoses van PLS geregistreerd.

Nieuwe diagnoses die gesteld worden in lokale ziekenhuizen en niet door verwezen worden naar eerder genoemde ziekenhuizen, maken het totaal aantal PLS diagnoses hierdoor niet compleet.

Ook zullen een aantal nieuwe PLS-ers, om persoonlijke reden, soms geen gebruik maken van de expertise die in het UMC en AMC bieden.

Dit is voor het totaal beeld jammer voor de onderzoekers en behandelaars.

Voor de Stichting PLS een extra motivatie om door te gaan met voorlichting om PLS op de kaart te zetten.

[top](#)

## Onderzoek:

Medio 2017 is aan het ALS Centrum Nederland het onderzoeksvoorstel om een grootschalig DNA onderzoek te starten bij PLS patiënten in behandeling genomen. Het hoofddoel van dit onderzoek is, de verschillen zoeken in DNA van PLS- en ALS patiënten.

De onderzoekarts zal hiervoor een voorstel schrijven en dit aanbieden aan de Stichting PLS en fondsen waar het ALS Centrum reeds contact mee heeft. De Stichting PLS zal dit onderzoeksvoorstel gebruiken om aanvragen voor subsidies bij fondsen en bedrijven te ondersteunen. Zonder een onderzoeksvoorstel is het onmogelijk om financiën voor het DNA onderzoek bij elkaar te krijgen.

Eind 2017 is nog niets concreet door het ALS Centrum aan de Stichting PLS toegestuurd.

[top](#)

## Naamsbekendheid:

Het bestuur van de Stichting PLS neemt elke kans aan om PLS de naamsbekendheid te geven die deze ziekte toekomt. Helaas is het nog niet gelukt om via de regionale en landelijke media in beeld te komen bij het grote publiek. Echter wij blijven volharden en zullen opnieuw in het komend jaar deze media blijven aanschrijven om voor PLS, deze aandacht te krijgen.

[top](#)

## Voorlichting:

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

De studenten van het nieuwe leerjaar zijn telkens weer onvoldoende tot niet op de hoogte van de aandoening PLS en zij waarderen dat wij als stichting hun voorlichting geven over deze ziekte en welke beperkingen dit bij PLS-ers met zich mee brengt.

In 2017 heeft de Stichting PLS deelgenomen aan een zorgbeurs waar de voorlichting aan de vele bezoekers goed is over gebracht. Ook hier weer een voorbeeld dat PLS onbekend is en onze stand met infomateriaal druk bezocht werd.

[top](#)

Kennisplatform:

Dit patiëntenplatform heeft veel en recente informatie over PLS dat mede door de Stichting PLS vorm heeft gekregen.

Onderwerpen (49) zijn: de ziekte PLS, zorg en behandeling, klachten bij PLS, leven met PLS en onderzoek naar PLS.

Het webadres is: <https://www.als-centrum.nl/themas/pls/de-ziekte-pls/>

Ook de persoonlijke website van Jos Lotz met de omschrijvingen van de symptomen is zowel voor de reeds gediagnosticeerde PLS-ers en de nieuwkomers voorzien van veel informatie.

Het webadres is: <http://www.pls-joslotz.nl/>

[top](#)

Project Zorgrelatie:

De Stichting PLS is actief deelnemer in het ontwikkelteam van het project zorgrelatie. Het instrument "Mijn Ervaring met de Zorgrelatie" (MEMZ) is/wordt ontworpen voor communicatiekwetsbare zorgvragers.

Inleiding:

Voor mensen die gebruik maken van zorg is de zorgrelatie, met name de

omgang tussen cliënten en hulpverleners, van groot belang. De zorgrelatie betreft zowel emotionele als cognitieve componenten. Op dit moment bestaan er voor mensen die moeilijkheden ervaren in de communicatie zeer weinig methoden om de zorgrelatie in kaart te brengen.

Doel:

In dit project wordt een generiek, valide en communicatief toegankelijk kwaliteitsinstrument ontwikkeld dat de kwaliteit van de zorgrelatie tussen communicatiekwetsbare mensen en hun hulpverleners inzichtelijk maakt.

Doelgroep:

Communicatiekwetsbare mensen:

Mensen die moeilijkheden ondervinden in het communiceren met hun omgeving. Zij ervaren deze moeilijkheden in het begrijpen en uiten van informatie als gevolg van een ziekte of beperking. De communicatieve moeilijkheden zijn het gevolg van beperkingen in de sensoriek, emotie, motoriek of cognitie. Bijvoorbeeld mensen met dementie, verstandelijke beperking, niet aangeboren hersen letsel of neurologische aandoeningen.

[top](#)

Acties:

In september 2017 is naast de nog lopende actie "Op de bres voor PLS" de nieuwe actie "PLS versus ALS" gestart.

Deze nieuwe actie is bedoeld om zoveel mogelijk geld op te halen om het DNA- en gen onderzoek bij PLS patiënten en dit te vergelijken met het DNA van ALS patiënten te financieren.

Steun dit onderzoek door te doneren via de Geef pagina:

<https://www.geef.nl/nl/actie/pls-versus-als/donateurs> of via ons rekeningnummer: NL37 SNSB 0902 2158 92 met vermelding PLS versus ALS.

[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 2017

	Inkomsten		Uitgaven
	€	€	€
<i>Liquide middelen 01-01-2017</i>		<i>18.556,13</i>	
<b>Baten</b>			
Baten uit eigen acties	82,80		
Donaties	623,15		
Subsidie	70,00		
Rente	61,26		

## **Lasten**

### *Beheer, administratie, doelstellingen*

Bankkosten	85,28
Reclame	893,19
Wervingskosten	280,95
Website	82,16
Voorlichting	609,75
Kwaliteit van Zorg en Leven	354,05

Resultaat -1.468,17

Saldo 31-12-2017 17.087,96

[top](#)