



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

## **Jaarverslag 2018**

### **Inhoudsopgave**

[Inleiding](#)

[Onderzoek](#)

[Naamsbekendheid](#)

[Voorlichting](#)

[Bestuur](#)

[Balans](#)

Inleiding:

Bij het terugblikken op het jaar 2018 gaan onze gedachten allereerst uit naar de PLS-ers die ons zijn overleden door de ziekte PLS of aan de gevolgen van een andere aandoening ten gevolgen door de ziekte PLS. Ook in 2018 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:

6 November 2018 is opnieuw een brief verstuurd naar professor v.d. Berg van het ALS Centrum in Utrecht waarin de Stichting PLS vraagt aan professor v.d. Berg, of er een arts-onderzoeker "mogelijk als onderdeel van een afstudeeropdracht" in het ALS Centrum wil scoren met dit onderzoeksproject, met als onderwerp "de mutaties in de genen van PLS patiënten op te sporen en deze vergelijken met de reeds ontdekte mutaties bij ALS patiënten" te schrijven?

Misschien is het zelfs mogelijk om in dit onderzoek te kijken of er een gen gevonden kan worden dat zorgt voor de remfactor bij PLS patiënten waardoor PLS patiënten geen ALS krijgen. Voor ALS kan dit onderzoek mogelijke een versnelde behandeling op leveren.

[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. Met lokale bedrijven zijn wij in gesprek om via hun eigen media mogelijkheden, of de Stichting PLS hier ook gebruik van mag maken.

[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.

Met regionale verenigingen zijn wij in gesprek om de voorlichting in hun verenigingslokaal aan te bieden aan hun leden.

[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 2018

	Inkomsten		Uitgaven
	€	€	€
<u>Liquide middelen 01-01-2018</u>		<u>17.087,96</u>	

**Baten**

Baten uit eigen acties	118,40
Donaties	725,00
Subsidie	70,00
Rente spaarrekening	36,16

**Lasten**

Beheer, administratie,  
doelstellingen

Bankkosten	90,13
Diverse onkosten	5,00
Website	82,16
Voorlichting	16,40

Resultaat 755,87

Banksaldo 17.843,83

[top](#)

