



## Nieuws van de Stichting PLS

<p><b>Onderstaand gelezen in Contact digitaal van maart 2016, nieuwsbrief van Spierziekten Nederland.</b></p>	
<p>Om verbetering te brengen in deze situatie zijn de VNG (Vereniging van Nederlandse Gemeenten), het <b>ALS Centrum, Spierziekten Nederland, Stichting ALS, APC en het ministerie van VWS</b> om de tafel gaan zitten om te praten over een oplossing. Bij de levering van hulpmiddelen zijn verschillende partijen betrokken. Een verbetering van de samenwerking tussen die partijen kan al veel oplossen.</p>	
<p>Reactie van Jos Lotz. Hij vindt dat de Stichting PLS en de aandoening PLS weer niet genoemd wordt. Deze reactie is gericht aan personen van de bovengenoemde verenigingen/stichtingen, waar hij mail contact mee heeft en die wel zeggenschap hebben om verbeteringen in de procedure om hulpmiddelen goed en snel te leveren aan chronisch zieken.</p> <p>Lees zijn reactie aan de rechterzijde &gt;&gt;&gt;&gt;&gt;</p> 	<p>Het ALS Centrum, Spierziekten Nederland, Stichting ALS, APC hebben gezamenlijk deze afspraak gemaakt met VNG en VWS. Waar is PLS in dit verhaal, jullie schrijven allemaal dat jullie op willen komen voor PLS. Zijn alle PLS-ers alleen maar langzaam progressief? Ik dacht het van niet, toch!</p> <p>Het lijkt wel dat jullie hier vanuit gaan. Gemiste kans om waar te maken dat jullie ook op komen voor de PLS-ers en dat vele gemeenteambtenaren hierdoor ook kennis kunnen maken met PLS.</p> <p>Want net hier is het schouderophalen van "wat is PLS" een vaak voorkomend gebaar en is de ervaring dat er veel te lang op hulpmiddelen en woningaanpassingen gewacht moet worden. Wij overleven de aandoening, maar wel met inlevering van kwaliteit van leven. Laat nu net de hulpmiddelen die het leven aangenamer maken, ook sneller naar de PLS-er toe komen. Ik vind dit jammer dat net nu de verenigingen/stichtingen die samen de diagnoses ALS-PLS-PSMA willen vertegenwoordigen in een groep, PLS hier niet in mee nemen.</p> <p>Ik stuur deze mail naar de mensen met wie ik contact heb binnen de verschillende verenigingen. Graag jullie reactie op dit bericht, ook als ik het mis heb!</p>

Antwoord van Bauke Sijtsma, voorzitter van de werkgroep ALS-PLS-PSMA-HSP van Spierziekten Nederland.

Jos, je krijgt een antwoord van Spierziekten Nederland op jouw klacht, die m.i. terecht is.

Met groeten,  
Bauke Sijtsma



Lees de aangepaste tekst:

Veel leden van Spierziekten Nederland kunnen erover meepraten: hulpmiddelen aanvragen is een heel gedoe, het kan lang duren voor je de hulpmiddelen in huis hebt en soms krijg je de verkeerde spullen. Dat is vervelend, zeker wanneer je te maken hebt met een snel progressieve aandoening zoals bijvoorbeeld ALS, MS, PLS of PSMA. EenVandaag besteedde er aandacht aan.

[Kijk hier de uitzending terug.](#)

Tekst waarover de uitzending gaat:

Rolstoelen, speciale wc's en trapliften arriveren regelmatig te laat bij patiënten met een zeer progressieve ziekte. Hun conditie holt zo snel achteruit, dat wanneer het medische hulpmiddel wordt geleverd, ze er niets meer aan hebben.

In een enkel geval is de patiënt al overleden. Spierziekten Nederland en ALS-verenigingen trekken al tijden aan de bel. Ze lopen steeds weer te hoop tegen de bureaucratie en de onkunde bij sommige gemeente-ambtenaren.

Maar ook leveranciers van deze medische hulpmiddelen laten regelmatig steken vallen. De VNG (Vereniging van Nederlandse Gemeenten) herkent de problemen en is nu samen met de patiëntenorganisaties in overleg over een oplossing. Er komt een spoedprocedure voor de enkele duizenden patiënten met een progressieve ziekte. Hierdoor worden ze sneller geholpen.

Ondertussen is het behelpen, weet ook Marieke Bakker uit Vleuten. De 28-jarige met de ernstige spierziekte ALS moest een half jaar wachten op de juiste rolstoel en was daardoor aan huis gekluisterd.

Nu wacht ze al ruim zes maanden op een juiste wc. Ze moet nu vaak haar vriend vragen te helpen. In de uitzending spreken we naast Marieke Bakker, met directeur Marcel Timmen van Spierziekten Nederland en Jantine Kriens, bestuursvoorzitter van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten

Reactie van Spierziekten Nederland.

Geachte heer Lotz,

Naar aanleiding van de uw reactie op een artikel in Contact Digitaal: De spoedprocedure die we gaan maken is voor snel progressieve ziekten. Voor zover PLS een snel progressieve ziekte is, gaat die spoedprocedure dus ook voor PLS gelden. Er bestaat vooralsnog geen uitputtende opsomming van snel progressieve ziekten, ook al omdat bij bepaalde ziektebeelden de progressie sterk uiteen loopt. Denk aan MS, bepaalde mitochondriële aandoeningen, mensen die net een hoge dwarslaesie hebben opgelopen etc. Het gaat er juist om dat we het niet over een specifieke ziekte hebben, maar over snelle progressie die zich bij meer ziekten voordoet. ALS wordt de pilot. De tekst op de website is ook in die zin aangepast.

Met vriendelijke groet,

Erik van Uden  
Hoofd afdeling Communicatie

***De Stichting PLS hoopt dat er in de toekomst de aandoening PLS meegenomen wordt als de bestaande grote organisaties besluiten om actie te ondernemen voor de chronische aandoeningen, zodat PLS niet de weesziekte onder de weesziekten wordt.***

De beschreven procedure, aan de linkerkant, is helaas heel herkenbaar bij vele PLS patiënten en daarom wil de Stichting PLS ook benoemd worden in de folder die de ambtenaar moet helpen om snel de goede keuze te maken voor alle aanpassingen die een PLS-er nodig heeft om kwaliteit van leven te waarborgen. Voor nu maar ook voor vele jaren later.



**Op de bres voor PLS  
Even niet ziek zijn:**

De Stichting PLS wil mensen met de aandoening Primaire Lateraal Sclerose een plezierige dag of reis aanbieden, al dan niet samen met de partner, die vaak ook mantelzorgers zijn. De ziekte even naar de achtergrond plaatsen en genieten van het uitje. De dag/week onvergetelijk maken.  
Doneren kan ook op de actiepagina:  
<http://www.geef.nl/actie/op-de-bres-voor-pls>

**Stichting PLS**

Primaire Lateraal Sclerose veroorzaakt spierzwakte en stijfheid. De centrale motorische zenuwvellen zijn aangedaan. Deze liggen in de hersenen in de hersenschors, waar de motoriek van het bewegingsapparaat wordt aangestuurd. Het spreken, schrijven en de alledaagse zaken worden ook aangedaan.

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



Steun de Stichting PLS met het project: Op de bres voor PLS  
Doneer: NL37 SNSB 0902 2158 92




De actie "Op de bres voor PLS".

Stichting PLS heeft flyers gemaakt om aandacht en donaties te krijgen om voor PLS-ers een leuke dag en contactdag te organiseren.  
De flyer is ook een middel voor naamsbekendheid van PLS te krijgen.

Wie wil een aantal (min. 100) ontvangen om deze uit te delen, denk aan winkels, revalidatieruimte, op de plaatselijke markt of aan bekenden en familieleden.

Stuur dan je adres naar [joslotz@gmail.com](mailto:joslotz@gmail.com) met het aantal flyers die je wil ontvangen, dan worden de flyers per post bezorgd.

**Op de bres voor PLS**

Looptijd: van 21 januari 2016 tot 31 december 2017

**DONEER NU**




Op de bres voor PLS

Looptijd: van 21 januari 2016 tot 31 december 2017

**DONEER NU**

Opgehaald: € 360,-  
Mijn streefbedrag: € 10.000,-