



Nieuws van de Stichting PLS



Beste lotgenoten,
De Stichting PLS, waar zijn wij mee bezig en wat is er de afgelopen periode gedaan om de aandoening PLS op de kaart te krijgen.



Jos heeft de website vernieuwd zodat deze op elk scherm bekeken kan worden. Nu is het nog gemakkelijker om mensen om u heen te wijzen op het bestaan van de Stichting PLS!

Jos Lotz was genomineerd bij de actie "top100Onbeperkt" van het Dela goeddoelenfonds. Er kon digitaal op Jos gestemd worden. Dit is massaal gedaan en veel gedeeld. Jos is daardoor op de 6^e plek van de 100 geëindigd. Heeft weer naamsbekendheid opgeleverd.

Hartelijk dank voor jullie bijdrage aan dit resultaat!

De 10 eerste kunt u zien op:

<http://top100onbeperkt.nl/>



Interview Stichting PLS bij Radio L1
woensdag 25 mei, 11.00 - 11.30 uur
FM 100.3
http://www.l1.nl/epg_nowon/popup/radio

Ook de interviews bij de Lokale Omroep Stein en bij Radio L1 over de actie "top100Onbeperkt" heeft stemmen en naamsbekendheid opgeleverd.

Het interview bij Radio L1 is terug te luisteren via onderstaande link:

<http://www.l1.nl/audio/valt-stichting-pls-prijzen-bij-dela-goeddoelenfonds-25-mei-2016>

Het Gemengd Koor Neerbeek vierde dit jaar haar 60 jarig jubileum. De opbrengst van de vrije gave kwam geheel ten goede aan de Stichting PLS



Gemengd Koor Neerbeek, bedankt!

<https://www.facebook.com/gemengdkoorneerbeek/>

Volleybalclub ADC uit Stein-Urmond steunt ons met naamsbekendheid door middel van het spandoek bij alle wedstrijden op te hangen. Spandoek is gesponsord door Van den Boogaard Reclame uit Heerlen en SmeetsLedLighting.

<http://www.vandenboogaardreclame.nl/>
<http://www.smeetsledlighting.com/>

Kennismakingsgesprek met projectleider Chantal van Birgelen van Zorgbelang Brabant over de mogelijkheden om op scholen workshops te geven door Ad v.d. Boer met ondersteuning van een adviseur of vrijwilliger. Inmiddels is de Stichting PLS aangesloten als organisatie bij Zorgbelang Brabant.



Gastles bij deildeopleiding zorgtechniek in Heerlen en Roermond. De Stichting PLS presenteert de film "PLS in beeld" en geeft uitleg over de aandoening PLS.



Stichting PLS neemt deel aan wetenschappelijk onderzoek. Projectnaam: Zorgrelatie

Doel: Mensen in een communicatief kwetsbare positie – een instrument maken om de kwaliteit van de zorgrelatie met de zorgverlener inzichtelijk te maken. Mensen die moeite hebben met communiceren moeten ook gehoord worden.

Stichting PLS gaat deelnemen aan het projectplan ALS Kennisplatform. Kennis delen voor betere ALS Zorg. Het doel van dit project is om de informatie en zorg voor mensen met ALS, PLS en PSMA te verbeteren. Nu staat er in dit platform kennis met betrekking op ALS. De Stichting PLS wil zich sterk maken dat de berichtgeving op dit platform bij de omschrijvingen die betrekking kunnen hebben op PLS dit ook vermeldt dient te worden. Welke patiënt, hulpverlener of arts heeft nu iets aan dit platform als er geen info is te vinden over PLS indien hij/zij hiernaar op zoek is!

Daarom hebben wij u hulp nodig! Als PLS-er kunt u een bijdrage leveren om dit te verbeteren. Op <http://www.als-centrum.nl/> kunt u inzien welke onderwerpen op dit kennisplatform aan bod komen. Echter niets over PLS. Neem even de tijd en vergelijk de omschrijvingen van ALS, zowel bij het kennisplatform voor patiënten als ook voor professionals. Gelden deze ook voor u of hebt u aanvullingen die u wel heeft maar nog niet op dit platform staan, laat het mij weten! De Stichting PLS legt het voor aan de stuurgroep om dit ook op te nemen in het platform. Stuur een mail met daarin uw suggesties of aanvullingen naar joslotz@gmail.com