



Nieuws van de Stichting PLS



Doneer: NL37 SNSB 0902 2158 92

Beste lotgenoten, sponsors en mensen die zich belangeloos inzetten om PLS op de kaart te krijgen.

Dank voor jullie steun!

Jaarverslag en balans 2018 van de Stichting PLS.



Op de patiënten contactdag op 28 februari 2018 bij de Zuyd Hogeschool, heeft de Stichting PLS zich wederom gepresenteerd aan de toekomstige zorgverleners. Ook deze lichte studenten hadden nog nooit gehoord over de aandoening PLS.

Het tonen van de film PLS in beeld en een PowerPoint presentatie met de uitleg wat PLS is werden zeer geïnteresseerd bekeken. Weer een nieuwe lichte zorgverleners die reeds voor hun eindexamen kennis hebben genomen van de spierziekte PLS. Indien zij in de praktijk te maken krijgen met een PLS patiënt, weten zij waar er info opgezocht kan worden om de kwaliteit van zorg te geven die de PLS patiënt nodig heeft.

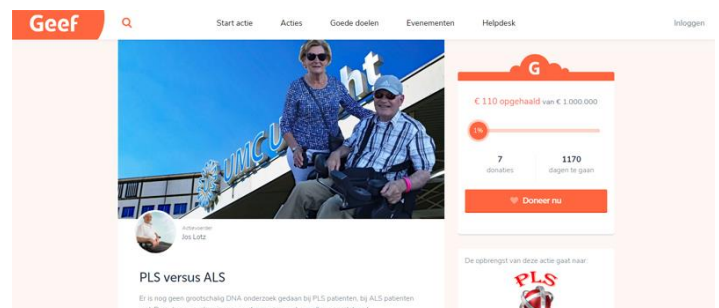
PLS versus ALS

Er is nog geen grootschalig DNA onderzoek gedaan bij PLS patiënten, bij ALS patiënten wel. Deze twee aandoeningen worden nu nog wel aan elkaar gerelateerd.

Het voorstel van de Stichting PLS is om de genen in het DNA van PLS te vergelijken met de genen van ALS.

Bij ALS zijn er wel beschadigde genen gevonden die mogelijk de aandoening ALS veroorzaakt.

Mogen wij rekenen op uw financiële steun? Bij voorbaat dank!



De Stichting PLS heeft verzocht om een onderzoeksvoorstel te schrijven bij het ALS Centrum om een grootschalig DNA onderzoek bij PLS patiënten te doen.

Prof. dr. Leonard van den Berg neuroloog en hoogleraar Experimentele Neurologie, UMC

Doneer op rekeningnummer van de Stichting PLS: NL37 SNSB 0902 2158 92 onder vermelding van PLS versus ALS.

Doneer op de "actiepagina" van de Stichting PLS bij Geef.

Utrecht zal ons verzoek coördineren binnen het ALS Centrum om een arts-onderzoeker dit voorstel te schrijven.



Op 25 september organiseerde Burgerkracht Limburg een verhalenmiddag voor studenten Beleid, Management en Evaluatie Zorg (BMEZ) en burgers. De verhalenmiddag vond plaats in het kader van de module 'Adoptie van een burgerinitiatief en/of patiëntenvereniging' die al voor de 14e keer gegeven werd aan 2e-jaars studenten van de UM. De Stichting PLS is reeds 4 jaar deelnemer aan het project en was dit jaar met het voltallig bestuur aanwezig. Veel persoonlijke verhalen werden gedeeld. Voor de luisteraars was het de kunst om wel actief te luisteren, maar zo weinig mogelijk te zeggen en de kracht van stil luisteren te ervaren. Een bijzondere ervaring.



klik op icoon

Vindt de facebookpagina van de Stichting PLS leuk.

Hoe meer likes en het leuk vinden van de facebookpagina, helpt ons bij bekendheid van de aandoening PLS!

Lees het beleidsplan 2018-2021

Klik op de afbeelding

Stichting PLS



BELEIDSPLAN [2018 - 2021]

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

Stichting PLS (RSIN 854236107)
Postadres: Drossaert Jonker van Kesselstraat 65, 6171 KB Stein
Bezoek adres/Vesting adres: Batenburgerstraat 17, 6171 XP Stein
Website: <http://www.p-l-s.nl>
Email: info-stichting-pls@p-l-s.nl

Inhoud

Inleiding 2
1. Missie/visie 3



De Stichting PLS is deelnemer aan de video – call vergadering bij het kennisplatform van het ALS Centrum.

Jos Lotz richt zich voornamelijk op de artikelen die voor PLS patiënten belangrijk zijn om deze op de juiste plek binnen het kennisplatform te laten plaatsen.

Mocht u aanvullende informatie hebben horen wij dit graag via info-stichting-pls@p-l-s.nl

Adoptie van een patiëntenorganisatie door studenten aan de Universiteit Maastricht. Rondom de Nederlandse patiënten- en gehandicaptenorganisaties spelen diverse vraagstukken. De Stichting PLS heeft onderstaand vraagstuk voorgelegd aan de studenten:
"Op welke wijze kan de stichting vanuit patiënten perspectief, meer stem krijgen bij wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte PLS."

Klik op de afbeelding voor de presentatie!



Stem voor onderzoek

Studenten van de opleiding gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Maastricht die voor de Stichting PLS onderzoek hebben gedaan.

Door L1 is een video gemaakt over bovenstaand project. #WijZijnLimburg, een project van L1 mede mogelijk gemaakt door de Provincie Limburg. Bekijk de video door op de afbeelding te klikken.

De Stichting PLS heeft op 6 november 2018 in een brief aan professor van den Berg van het ALS Centrum gevraagd 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? Bij het verschijnen van deze nieuwsbrief heeft de stichting nog geen antwoord gekregen.



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

Stichting PLS
Drossaert Jonker van Kesselstraat 65
6171 KB Stein (Lb)
Tel: 0464332706

Professor L.H. v.d. Berg,
ALS Centrum Nederland
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht

Stein 6 november 2018



[@ Stichting PLS](#)