



## Nieuws van de Stichting PLS

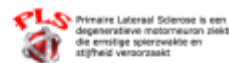


Doneer: NL37 SNSB 0902 2158 92

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.



Jaarverslag 2018

Inhoudsopgave

[Inleiding](#)

[Onderzoek](#)

[Naamsbekendheid](#)

[Voorlichting](#)

[Bestuur](#)

[Balans](#)



MindAffect ontwikkelt een nieuw communicatiehulpmiddel dat werkt op basis van het detecteren van hersengolven. Dit systeem wordt bediend zonder dat enige beweging van het lichaam nodig is. Ook kan het werken in situaties en voor patiënten waar eye-tracking nu geen uitkomst biedt. Jos Lotz van de Stichting PLS, test het communicatie hulpmiddel thuis!

Testers gezocht

Wij zoeken mensen die ons systeem thuis willen testen, en hun mening willen geven over het ontwerp en het gebruik.

Opgeven of meer informatie via:  
[testusers@mindaffect.nl](mailto:testusers@mindaffect.nl)

De firma's Gepla en Toverland hebben de reclameposter van de Stichting PLS een maand lang gesponsord om op het billboard aan de afrit van de autoweg te verschijnen.

Hiervoor hartelijk dan namens het bestuur van de Stichting PLS.



## Uropop

Op 30 mei 2019 is er weer het jaarlijkse festival op Hemelvaartsdag. Stichting PLS is al sinds 2015 met een spandoek vertegenwoordigd en hoopt ook in 2019 weer in het zicht te hangen.

Met dank aan de organisatie Uropop!

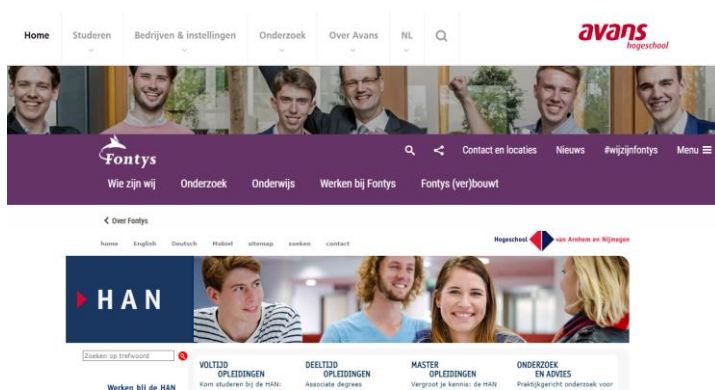
## PLS versus ALS

Een aantal onderzoekers zijn aangeschreven om te reageren op het verzoek van de Stichting PLS om een onderzoeksvorstel om de genen in het DNA van PLS te vergelijken met de genen van ALS, te schrijven hebben wij het volgende antwoord van het ALS Centrum ontvangen:

[lees het pdf document](#)



Grensverleggend onderzoek  
Onderzoek naar de genetische basis van ALS/PLS is op een dergelijk grote schaal nog nooit eerder gedaan! We willen baanbrekend onderzoek doen naar de oorzaak van ALS/PLS



De Stichting PLS wil de toekomstige zorgverleners van de opleidingen Ergotherapie, Fysiotherapie, Logopedie en Verpleegkunde graag kennis laten maken met de ziekte PLS.

De doelstelling van deze voorlichting is het contact te beleven tussen een PLS cliënt en de studenten, de studenten kennis te laten maken met het verhaal van de ervaringsdeskundigen, hen een indruk te

De Stichting PLS heeft diverse Hoge Scholen aangeschreven die de opleidingen aanbieden die zorg gerelateerd zijn.

laten krijgen van wat de patiëntenorganisatie voor een PLS patiënt kan betekenen, welke doelen de (patiënten)organisatie nastreeft en hoe deze worden vervuld.

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!



klik op icoon

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](mailto:info-stichting-pls@p-l-s.nl)

Inhoud

Inleiding ..... 2  
1. Missie/visie ..... 3

Lees het beleidsplan 2018-2021

Klik op de afbeelding

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."



op de afbeelding te klikken voor de video.

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.

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](#)