



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!

Verantwoord paramedische zorg in de 1e lijn tijdens de coronacrisis.

Als men weer de draad heeft opgepakt voor de noodzakelijke therapieën zal je ongetwijfeld veranderingen aan treffen betreffende de coronamaatregelen bij je zorgverleners.

Mocht er een tweede Lock down komen probeer dan je fitheid zelf te onderhouden.



Klik op de afbeelding voor oefeningen om fit te blijven.

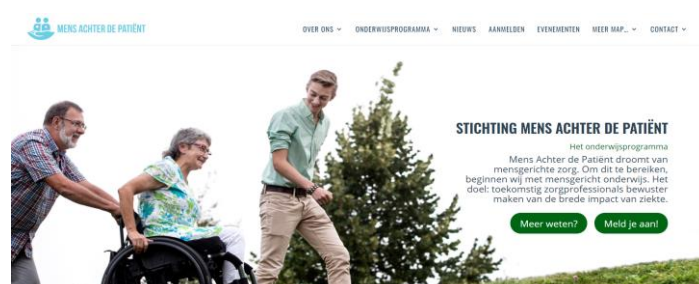


De Stichting PLS doet ook dit jaar weer mee met het project 'Patiënten- en Burgerinitiatieven'. Uitgevoerd door 2e jaar studenten Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Maastricht. Door de corona maatregelen zijn de persoonlijke contacten helaas niet mogelijk.

Beeldbellen met de studenten van het UM.

STICHTING MENS ACHTER DE PATIËNT

Het onderwijsprogramma Mens Achter de Patiënt droomt van mensgerichte zorg. Om dit te bereiken, beginnen zij met mensgericht onderwijs. Het doel: toekomstig zorgprofessionals bewuster maken van de brede impact van ziekte. De Stichting PLS doet met Jos mee aan dit project. Weer een kans om de ziekte PLS aan naamsbekendheid te helpen.



Klik op de afbeelding voor de website.



▲ Ad van den Boer toont zijn prijswinnende foto van het interieur van de Josephkerk in Roosendaal. FOTOFOTER VAN TILLENPAPERS

Ad wint ondanks fysieke beperking

Ad van den Boer is PLS patiënt die ondanks zijn fysieke beperkingen een stukje "kwaliteit van leven" haalt uit zijn grote hobby, fotografie. Onlangs won hij een prijs met zijn foto van het interieur van de Josephkerk.

Klik op de foto voor het verslag in het dagblad BNDeStem.

PLS is een broertje van ALS.

Wetenschappelijk onderzoek specifiek naar primaire laterale sclerose (PLS) gebeurt slechts op zeer kleine schaal. Deze motorneuronziekte is zo zeldzaam, dat het moeilijk is grote groepen patiënten te vinden voor onderzoek. B. de Vries, arts-onderzoeker in het UMC Utrecht, wil volgend jaar promoveren op een onderzoek naar PLS.

Klik op de afbeelding voor het hele artikel.



De weg naar een kans!

Tiny en Piet zijn in 2017 naar Japan geweest voor een kansrijke behandeling die in Japan al goedgekeurd is en beschikbaar voor Japanse patiënten met ALS via de regulier weg. Tiny en Piet wilden deze kans ook en gingen op eigen initiatief naar Japan.

Wil je op de hoogte blijven van hun zoektocht meldt je dan aan.

dewegnaareenkans@gmail.com

De grieprik is vooral bedoeld om te voorkomen dat patiënten door influenza ernstig ziek worden en (ernstige) complicaties krijgen. PLS patiënten behoren tot de risicogroep, omdat zij mogelijk een verminderde functie van de longen hebben. Zij hebben daarom een grotere kans om een



longontsteking te krijgen door een griep.

De grieprik is gratis voor kinderen en volwassenen die extra risico lopen om ernstig ziek te worden door griep. Bijvoorbeeld mensen van 60 jaar en ouder, maar ook voor mensen met bijvoorbeeld long- of hartaandoeningen. Deze mensen ontvangen van hun huisarts een uitnodiging voor de jaarlijkse grieprik. Een grieprik is niet verplicht. Iemand kiest zelf om wel of niet van het aanbod gebruik te maken.



[@ Stichting PLS](#)