



## Nieuws van de Stichting PLS



Doneer: NL37 SNSB 0902 2158 92

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

Dank voor jullie financiële steun en het delen van onderlinge ervaringen aan elkaar!

Onderzoekers van het UMC Utrecht hebben 15 genetische risicofactoren voor Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) geïdentificeerd. Dit leidt tot belangrijke nieuwe inzichten in het ontstaan van ALS. De studie is deze week [gepubliceerd](#) in het toonaangevende vaktijdschrift Nature Genetics.



### [Primary Lateral Sclerosis \(PLS\) Worldwide](#)

Is een facebookpagina die is opgericht met het doel patiënten wereldwijd met de diagnose PLS met elkaar in contact te brengen.

Lach, laat je informeren, laat je inspireren, leer bij en maak vrienden terwijl je andere PLS-patiënten ondersteunt en bewustzijn creëert.



Deze boom viel, maar gaf nooit op!

Dit geldt ook voor vele PLS-ers, na een val opstaan en doorgaan met leven, hoe moeilijk het voor ons allemaal is. Hou de hoop dat er ooit een behandeling wordt gevonden om het allemaal een beetje gemakkelijker te maken.



### **Advies COVID19-vaccins en mensen met neuromusculaire aandoeningen.**

Er heersen veel vragen rondom de vaccinatie tegen corona. Spierziekten Centrum Nederland adviseert alle personen met een neuromusculaire aandoening (spierziekte) om zich te laten vaccineren zodra dit mogelijk is.

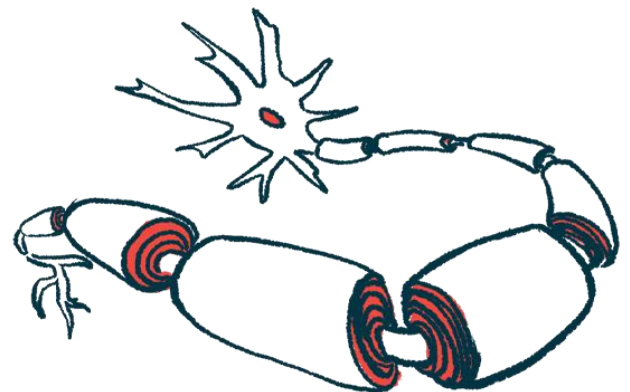
Bron: spierziektecentrum nederland

Gentherapie gericht op motorische neuronen in de hersenen kan helpen bij de behandeling van ALS.

Speciaal voor patiënten met een ziekte van de bovenste motorneuronen zoals PLS, die momenteel geen effectieve behandelingsoptie hebben.

[Lees het hele artikel.](#)

Bron: [ALS news today](#)





### **Zorgrelatie en eigen regie.**

Goede zorg staat en valt met de mate waarin patiënten en naasten zelf kunnen beslissen wat zij willen en kunnen en welke ondersteuning zij wensen.

De Stichting PLS neemt deel aan een onderzoek dat ervaringen en omgang met zorgverleners in kaart brengt. Doel is om, dat zorgverleners in het zorgnetwerk meer zorg en ondersteuning op maat te leveren.





[@ Stichting PLS](#)