



Beste lotgenoten, sponsoren, geïnteresseerden 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!

Mensgerichte zorg door mensgericht onderwijs. Te realiseren door (toekomstig) zorgprofessionals bewust te maken van de impact die ziekte of beperking kan hebben op iemands leven. Als iemand met ervaring met zorg en ziekte weet jij het als geen ander: ziekte heeft impact. Ervaringsdelers bij Mens Achter de Patiënt (MAP) spelen een belangrijke rol in de opleiding van toekomstige zorgprofessionals. Met jouw verhaal kan je een verschil maken! Jos Lotz heeft als ervaringsdeler mee gedaan met dit onderwijsprogramma. Lees het verslag hoe de studenten dit [ervaren.....](#)



Primaire Laterale Sclerose (PLS)

is een progressieve aandoening van de centrale motorische zenuwcellen

Wat is PLS	Verschijselen
Primaire Laterale Sclerose (PLS), is een motoneuron ziekte (spierzenuwziekte) waarbij de motorische zenuwcellen achteruitgaan. PLS leidt tot stijfheid en spasticiteit van de spieren in de mond, benen en armen. Het kan leiden tot invaliditeit. PLS kan bij volwassenen op elke leeftijd ontstaan.	PLS uit zich in stijfheid en spasticiteit door een verhoogde spierspanning met verhoogde reflexen. De klachten nemen heel geleidelijk aan toe. Meestal beginnen deze klachten in een of beide benen. PLS kan echter ook beginnen in de spieren voor het spreken of spieren van de armen. Patiënten struikelen gemakkelijk, kunnen niet of moeilijk lopen en hebben verminderde kracht in de benen. Bij het spreken valt op dat het articuleren meer moeite kost waardoor de patiënt langzaam praat. Op den duur kunnen ook kauw- en slikproblemen ontstaan. In de loop van de ziekte kan de blaas spastisch worden waardoor frequente aandrang en urineverlies kunnen ontstaan. De progressie is
Wat gebeurt er bij PLS? Ons lichaam wordt bestuurd vanuit onze hersenen. De hersenen sturen signalen naar de spieren zodat deze in actie komen. De motorische zenuwcellen of neuronen geven signalen door aan de spieren. Er zijn twee soorten	

Nieuw op de website van de [Stichting PLS](#) een pdf document met info over, wat is pls, wat gebeurt er bij pls, wat kunnen de verschijnselen zijn, de diagnose stellen, behandeling bij pls, door fysiotherapie, logopedie en ergotherapie.

Dit document maakt snel inzichtelijk wat een nieuwe patiënt, "maar ook al mensen die al langer de diagnose hebben", wat pls is en wat de mogelijkheden zijn om toch met zoveel beperkingen nog kwaliteit van leven te hebben.

Dit formulier is ook toegevoegd bij de linken op de website, **wat is pls, fysiotherapie, ergotherapie en logopedie** en is te downloaden.

U kunt dit formulier ook hier [downloaden](#)

Studenten fysiotherapie aan de Hoge School Zuyd schrijven een scriptie over fysiotherapie bij PLS.

Dit rapport behoort als eindproduct tot de scriptie. Persoonsgerichte zorg bij Primaire Laterale Sclerose (PLS); een kwalitatief onderzoek naar ervaringen en behoeften van PLS-patiënten en paramedici. In dit rapport zijn de belangrijkste resultaten uit de interviews weergegeven.

[Lees dit rapport.....](#)



Wetenschappers kweken volwassen zenuwcellen uit stamcellen
De 'doorbraak'-methode zou kunnen worden toegepast om ALS, soortgelijke ziekten, te bestuderen

Wetenschappers hebben een nieuwe methode ontwikkeld waarmee ze volwassen zenuwcellen uit stamcellen kunnen laten groeien - een techniek die zou kunnen worden toegepast om ziekten zoals amyotrofische laterale sclerose (ALS) te bestuderen.

Voor het eerst hebben we neurologische eiwitaggregatie met aanvang op volwassen leeftijd kunnen zien in motorneuronen van ALS-patiënten die van stamcellen zijn afgeleid. Dit is een doorbraak', zei Evangelos Kiskinis, PhD, co-auteur van de studie, in een persbericht van de universiteit. Kiskinis is professor aan de Northwestern University in Evanston, Illinois.

De methode heeft ook toepassingen bij de ontwikkeling van celvervangende therapieën voor ALS en andere neurologische aandoeningen, dus ook PLS, zeggen onderzoekers.

De studie, "Kunstmatige extracellulaire matrixsteigers van mobiele moleculen verbeteren de rijping van menselijke stamcellen afgeleide neuronen", werd gepubliceerd in Cell Stem Cell.

Bron:  **ALS NEWS TODAY™**
A BIONEWS™ BRAND

Wat zijn de belangrijkste verschillen en overeenkomsten tussen PLS, PSMA en ALS? Een veel gestelde vraag. Wouter van Rheenen, neuroloog bij UMC Utrecht, vertelt in een interview hoe het zit. Zo vertelt hij dat het alle drie aandoeningen zijn van de motorische zenuwcellen of neuronen. Dit zorgt ervoor dat je je spieren niet meer goed kunt besturen, maar het uit zich bij de ziekten op een andere manier. Ook is de diagnose van PLS en PSMA complexer dan die van ALS en heeft PLS vaak een langzamer beloop dan ALS en PSMA. "Door de juiste diagnose te stellen, kunnen wij onze zorg beter afstemmen op wat mensen nodig hebben".

[Lees de hele uitleg.](#)

