

Pleidooi voor Primaire Laterale Sclerose (PLS)

2021 is het Nationaal Jaar van Vrijwillige Inzet. Burgerkracht Limburg brengt vrijwilligers met een bijzondere missie in beeld. Vandaag: Jos Lotz.



Ik ben Jos Lotz. Ik zet mij op een bijzondere manier in, om via de door mij opgerichte 'Stichting PLS,' de ziekte bekend te maken bij het grote publiek. Ik hoop dat zo via sponsors en fondsen gelden ter beschikking worden gesteld om onderzoek te doen naar deze nare ziekte...

Dát schrijft Jos na de oproep van Burgerkracht Limburg om te reageren waaróm hij vrijwilliger is. Hij maakt hiermee een duidelijk statement. Waarom hij vrijwilliger is? Omdat het nog steeds nodig is!

Zijn doel

Erkenning en herkenning krijgen is bij deze ziekte nog steeds van groot belang. De uiteindelijke diagnose, de zeldzame motorneuron ziekte Primaire Lateraal Sclerose, is nog steeds onbekend bij specialisten, artsen,

paramedici en bij het grote publiek. Daarom wil hij het verloop van de ziekte belichten om een stem te krijgen bij de onderzoekscentra. Toekomstige zorgverleners wil hij kennis laten opdoen over wat PLS is, om hen zo een inkijk te geven in de complexe zorg, die een PLS-er nodig heeft om kwaliteit van leven te hebben. Met het platform wil hij helpend zijn voor lotgenoten en geïnteresseerden die antwoorden zoeken op vragen omtrent PLS. Op aanvraag kunnen lotgenoten met elkaar in verbinding worden gebracht.

In 2017 vertelt Jos voor de eerste keer aan Roel Sillen (voormalig adviseur Burgerkracht Limburg, inmiddels genietend van zijn pensioen) zijn verhaal over PLS vanuit patiënten perspectief via het Steunpunt Cliënteninitiatieven bij het Huis voor de Zorg. Vier jaar na dato brengt hij opnieuw zijn verhaal voor het voetlicht. Ditmaal om aan te geven wat er in de afgelopen vier jaar is gebeurd of liever gezegd: wat er niet is gebeurd. Jos heeft nóg meer te vertellen!

Wat is PLS is eigenlijk?

PLS (primaire laterale sclerose). Een motorneuron disease (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. De aandoening uit zich in stijfheid en spasticiteit door een verhoogde spierspanning met verhoogde reflexen. Het begint meestal in de benen. De stijfheid en spierzwakte verergeren in de loop van de tijd.

De aandoening is minder zeldzaam dan voorheen werd gedacht. PLS is progressief. Er is helaas geen genezing. De conditie gaat achteruit. PLS is zeldzaam maar niet erfelijk. Achteruitgang van het bewegingsapparaat, onduidelijk spreken, ongeremd huilen en lachen zijn andere symptomen. Gelukkig kan Jos goed relativeren. Een bijkomend symptoom van PLS is dat emoties niet goed onder controle worden gehouden. Bij Jos heeft het lachen de overhand. 'Ik heb er maar voor gekozen om te lachen', grapt Jos. De ziekte bekort de levensduur niet. 'Ik zal niet sterven aan PLS, mogelijk wel aan de complicaties', zegt Jos.

In Nederland wordt het aantal PLS patiënten op 300 geschat.

Jos denkt zelf dat er meer patiënten zijn, maar als gevolg van onbekendheid met de symptomen, zijn die niet allemaal in beeld. De Nederlandse Zorgautoriteit kon hem geen precieze cijfers geven. De

Utrechtse neuroloog Van den Berg, iemand die wel meer weet over PLS, denkt dat er in Nederland jaarlijks 10 tot 20 nieuwe gevallen bijkomen. De cijfers in het buitenland zijn onbekend.

Al 20 jaar vrijwilliger

Jos is vrijwilliger geworden omdat zijn aandoening (nog steeds) onbekend is bij media, artsen en zorgverleners. 'Wat er na vier jaar tijd veranderd?' Helaas niet al te veel. Op gebied het van onderzoek zijn er helemaal geen nieuwe vorderingen gemaakt.'

Toch gaat Jos stug door. Inmiddels is hij al zo'n 20 jaar vrijwilliger. Daar haalt hij voldoening uit. Hoewel hij in kleine kring met families en vrienden mooie momenten deelt is zijn 'leefwereld' klein geworden doordat hij niet meer zoals vroeger aan sport- of verenigingsleven kan deelnemen.

Een echte doorzetter

Hij heeft een eigen stichting en website <https://www.p-l-s.nl> opgezet en grijpt elke kans aan om voorlichting en informatie te geven. De voorlichtingen en gastlessen verzorgt Jos nog steeds op Zuyd Hogeschool, de faculteit Gezondheidswetenschappen van de Universiteit Maastricht en op mbo scholen.

De voorlichtingen beperken zich niet langer tot de Limburgse grenzen. Hij gaat ook landelijk op pad zoals bijvoorbeeld bij 'Avans Hoge School Breda' waar eerstejaarsopleidingen via 'speeddate' de kans krijgen om kennis te maken met 'ziektebeelden'. Er gaat altijd een andere vrijwilliger/bestuurslid die werkt voor de stichting mee om Jos te helpen bij de voorlichting. Het inleidende gedeelte over de doelstelling van de stichting nemen anderen voor hun rekening. Jos beperkt zich tot vertellen over het gedeelte van de ziekte omdat de fysieke inspanning voor hem anders te groot wordt. Hij gebruikt hiervoor zijn spraakcomputer, want zijn stem is dusdanig aangedaan dat zelf spreken te vermoeiend is.

Naast de gastlessen zijn er ook vier tot zes keer per jaar reguliere vergaderingen. Dan praat Jos de overige bestuursleden bij en worden gezamenlijk besluiten genomen. Het is moeilijker voor anderen om zich in zijn situatie in te leven dus dat pakt hij altijd het persoonlijke deel voor zijn rekening.

Hij heeft ook zijn medewerking verleend aan de stichting 'Mens achter de Patiënt' (MAP). MAP maakt zich sterk voor 'mensgerichte zorg'. Ze zijn oprecht in de patiënt geïnteresseerd. Door goed onderwijs willen ze

toekomstige zorgprofessionals bewuster maken van de brede impact die een ziekte kan hebben. Dat onderschrijft Jos van harte.

Het was destijds voor Jos moeilijk om een goed 'zorg pad' te vinden. Dat is voor PLS patiënten nog steeds moeilijk en zwaar. Door de onbekendheid bij zorgverleners over PLS is dat voor nieuwe PLS patiënten nog steeds hetzelfde. Daar wil Jos samen met de andere bestuursleden verandering in brengen. Het is de reden dat hij de stichting is begonnen.

Hij heeft een goede huisarts maar op het gebied van PLS moet Jos hem vertellen wat voor hem werkt en wat niet. Als patiënt geeft hij dit aan. Daar wordt de behandeling op aangepast

Meer inspraak bij onderzoek rond PLS

Hij pleit ervoor om meer inspraak te krijgen bij onderzoek. Hij zou graag zien dat PLS meegenomen wordt in het ALS onderzoek. Daar spant hij zich al jaren voor in. Maar onderzoekers weigeren dit omdat er te weinig PLS patiënten zijn. Ook voor de farmaceutische industrie is de groep niet interessant vanwege het relatief kleine aantal patiënten.

Hij benadrukt dat medicatiegebruik symptoom bestrijdend is en voor iedereen verschillend. Bij Jos heeft het verkeerd uitgepakt. Hij kreeg medicatie die bij ALS patiënten de levensduur kort verlengt maar hij reageerde er slecht op. Verpleegkundig personeel heeft geen weet van PLS.

Bij opname voor ernstige benauwdheid door acuut spasme van de borstspieren kreeg hij spierverslappende medicatie toegediend, die bij hem een beangstigende, averechtse uitwerking had. Na opname op de intensive care kreeg hij 18 verschillende medicijnen per dag mee. Hij heeft een goede huisarts maar op het gebied van PLS moet Jos hem vertellen wat voor hem werkt en wat niet. Als patiënt geeft hij dit aan. Daar wordt de behandeling op aangepast. Huisartsen zien in hun hele loopbaan hooguit een of twee PLS patiënten. Jos is in overleg met zijn huisarts gestopt met alle medicatie. Hierdoor zijn de borstspasmen nooit meer teruggekomen.

Het is zoeken naar de juiste behandeling

Hij slikt alleen nog iets voor de hoge bloeddruk en een antidepressiva. Niet omdat hij depressief is maar vanwege een voor hem gunstige bijwerking die hem een drogere mond geeft en het overtollige speeksel vermindert. Het geeft ontspanning in het keelgebied. Voorheen had hij het gevoel dat er iets in zijn keel zat. De zenuwpijn (neuropathie) is hierdoor helemaal verdwenen. Dat kwamen ze per toeval achter. De dochter van Jos is coördinerend verpleegkundige bij een woongroep voor mensen met niet-

aangeboren hersenletsel en daar heeft hij de tip van gekregen over dit medicijn, veel van haar patiënten hebben soortgelijke klachten en daar werkt dit medicijn Amitriptyline ook goed bij. Jos neemt dit medicijn na overleg met zijn huisarts.

Onderzoek richt zich vooral op ALS. Dat is de hoofdmoot. Hier ligt de focus op. Maar ook PLS verdient aandacht. De stichting pleit voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van de aandoening. Voor onderzoek naar medicijnontwikkeling waardoor het ziekteproces vertraagd kan worden en hopelijk ooit gestopt. Bij ALS patiënten wordt grootschalig DNA onderzoek gedaan. Dat is bij PLS patiënten nog nooit gebeurd terwijl de aandoeningen wel aan elkaar gerelateerd worden. De stichting PLS stelt daarom voor de genen in het DNA van PLS te vergelijken met die van ALS. Vooralsnog zonder succes.

Over de stichting

De stichting PLS genereert geld uit giften. Jaren geleden hebben ze een groter bedrag mogen ontvangen. Dat geld hebben ze gebruikt om een film mee te maken. Dat filmpje staat op YouTube <https://youtu.be/nZpIQjsRAo8> – voor een onbekende ziekte – best vaak bekeken.

Onlangs hebben ze weer een grotere donatie uit een fonds ontvangen. Hierdoor kunnen ze een nieuwe, professionele film maken, die laat zien hoe hulpverleners Jos zorg bieden. Dat biedt nieuw perspectief want 'laten zien' spreekt tot de verbeelding. Zo komen fysio-, ergotherapie en logopedie aan bod. De film wordt ingezet bij de voorlichtingen. De verwachting is dat de nieuwe film eind van dit jaar klaar is. Tegen die tijd kan Jos hopelijk – na corona – weer op pad.