

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 2016 van de Stichting PLS.

Jaarverslag 2016



Inhoudsopgave

- [Inleiding](#)
- [Onderzoek](#)
- [Naamsbekendheid](#)
- [Acties](#)
- [Nieuwsbrief](#)
- [Voorlichting](#)
- [Kennis](#)
- [Kwaliteit van leven](#)
- [Bestuur](#)
- [Balans](#)



Op de patiënten contactdag op Zuyd Hogeschool heeft de Stichting PLS zich wederom gepresenteerd aan de toekomstige zorgverleners. Ook deze lichte studenten hadden nog nooit gehoord over de aandoening PLS. Het tonen van de film en een PowerPoint presentatie waarin de verwachtingen van zorgverleners en ervaringen met zorgverleners/zorgvragers aangeboden en besproken werd. De studenten waren zeer geïnteresseerd en dat stemt de Stichting PLS tevreden. Weer een nieuwe lichte zorgverleners die reeds voor hun eindexamen kennis hebben genomen van de spierziekte PLS. Indien zij in de praktijk te maken krijgen met een PLS patiënt, weten zij waar er info opgezocht kan worden om de kwaliteit van zorg te geven die de PLS patiënt nodig heeft.

Op de bres voor PLS **Even niet ziek zijn**

De Stichting PLS wil mensen met de aandoening Primaire Lateraal Sclerose een plezierige dag of reis aanbieden, al dan niet samen met de naasten. De ziekte even naar de achtergrond plaatsen en genieten van het uitje. De dag/week onvergetelijk maken.

Deze actie loopt nog steeds en de Stichting PLS zet zich in om dit te realiseren. Samen als lotgenoten een leuke dag te hebben en het onderling delen van ervaringen om de aandoening een plek te geven in je leven. Klik op de afbeelding om naar de donatiepagina te gaan!

Geef Samen

KOM IN ACTIE

Geef door aan familie, vrienden en kennissen. Zij willen wellicht deze actie steunen! Bijvoorbeeld, geen cadeau met een verjaardag of ander feestelijk gebeuren, maar een donatie aan deze actie!



Namens de Stichting PLS neemt PLS patiënt Jos Lotz deel aan een ontwikkelteam die een instrument ontwikkeld dat de kwaliteit van de zorg moet gaan meten. Voornamelijk is de meetinstrument bedoeld om mensen die moeilijkheden ondervinden om mondeling aan te geven welke zorg zij willen en/of de geleverde zorg de kwaliteit heeft die zij nodig hebben.

Hoe dit instrument, b.v. een app of een organische vorm, het uiteindelijk zal worden is nog niet besloten.

Wij houden u op de hoogte van de vorderingen!

De vierdaagse in Nijmegen sponsorloop 2017 komt er aan.

Wil je mee doen of weet je iemand die deze 4 daagse gaat lopen, wijs hem/haar op de mogelijkheid om er een sponsorloop van te maken.

Als goed doel beveelt zich de Stichting PLS aan! Alvast hartelijk dank!

Klik op de afbeelding om naar de pagina te gaan om een sponsoractie op te zetten.



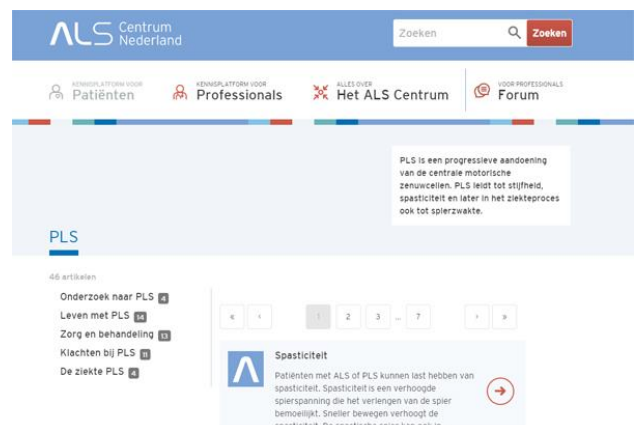
klik op icoon

Vindt de facebookpagina van de Stichting PLS leuk.

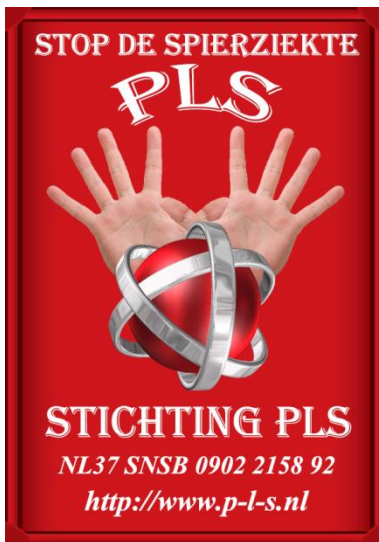
Hoe meer likes en het leuk vinden van de facebookpagina, helpt ons bij bekendheid van de aandoening PLS!

Voornemen van de Stichting PLS was om een nieuw kennisplatform over PLS te ontwikkelen en dit aan te bieden op de website van de stichting. Gelijktijdig werd de stichting uitgenodigd om deel te nemen aan de stuurgroep van het Kennisplatform van het ALS Centrum Nederland om de kennis over PLS te delen op dit platform. Hieraan heeft de stichting gehoor gegeven en er voor gezorgd dat de aangeboden artikelen en de toevoegingen over PLS op een aparte PLS pagina worden weer gegeven. Hierdoor kan er gericht gezocht worden op PLS zonder overspoelt te worden door informatie over de andere diagnoses. Het eigen kennisplatform is dan ook overbodig en er is een verwijzing naar het platform gemaakt op de website van de Stichting PLS. Jos Lotz blijft als vertegenwoordiger van de Stichting PLS voorlopig aan de vergaderingen van het kennisplatform deel nemen.

Klik op de afbeelding om naar het kennisplatform te gaan!



Verwijs ook eens uw zorgverlener naar dit kennisplatform!



Nieuwe raamposter of als aanplakbiljet op reclamezuilen.

In A3 en A4 formaat!

Ook te gebruiken bij presentaties op markten, lezingen en beurzen!

Of gewoon voor je eigen raam!

De stichtingen Topsport for Life en PLS hebben beide een betere kwaliteit van leven voor mensen met PLS in hun doelstellingen staan. Zij zijn nu een samenwerking aangegaan die moet leiden tot een beter leven voor de PLS-patiënten en hun naasten en daarnaast ook tot grotere aandacht voor deze ernstige spierziekte.

Topsport for Life heeft veel ervaring met het organiseren van 'onvergetelijke dagen' voor en het begeleiden van mensen met een levensbedreigende ziekte en daarmee samengaande ernstige fysieke beperkingen. Door de samenwerking met Stichting PLS zullen ook PLS-patiënten gemakkelijker de weg naar deze activiteiten en deskundige begeleiding weten te vinden en gaan beide stichtingen ook samenwerken bij de organisatie van deze dagen.

Aanmelden als gast bij Topsport for life.

Heb je interesse om jezelf of iemand anders aan te melden als gast van Topsport for Life? Vul dan alsjeblieft het op de website:

<http://www.topsportforlife.nl/aanmelden-als-gast/#.WMqIw1XhD4Y>

formulier in en wij nemen zo spoedig mogelijk contact met je op.

Aanmelden is zonder enige verplichting of kosten.

Indien er vragen zijn neem dan contact op met Jos Lotz. E-mail: joslotz@gmail.com



Bestuur Stichting PLS (Ben van Kammen, Jos Lotz en Thê Smeets) samen met Miel in 't Zand, voorzitter Topsport for Life.



[@ Stichting PLS](#)
