



Primaire Lateraal Sclerose is een degeneratieve motorneuron ziekte die ernstige spierzwakte en stijfheid veroorzaakt

Jaarverslag 2019

Inhoudsopgave

[Inleiding](#)

[Onderzoeks aanvraag](#)

[Universiteit Maastricht](#)

[Voorlichting HBO studenten](#)

[Filmpje zorgverleners](#)

[Palliatieve zorg](#)

[Bestuur](#)

[Balans](#)

Inleiding:

Bij het terugblikken op het jaar 2018 gaan onze gedachten allereerst uit naar de PLS-ers die ons zijn overleden door de ziekte PLS of aan de gevolgen van een andere aandoening ten gevolge van de ziekte PLS. Ook in 2018 zijn er nieuwe lotgenoten die de diagnose PLS kregen. Bij het UMC en het AMC worden de nieuwe diagnoses van PLS geregistreerd.

Nieuwe diagnoses die gesteld worden in lokale ziekenhuizen en niet door verwezen worden naar eerder genoemde ziekenhuizen, maken het totaal aantal PLS diagnoses hierdoor niet compleet.

Ook zullen een aantal nieuwe PLS-ers, om persoonlijke reden, soms geen gebruik maken van de expertise die in het UMC en AMC geboden wordt. Dit is voor het totaal beeld jammer voor de onderzoekers en behandelaars.

Voor de Stichting PLS een extra motivatie om door te gaan met voorlichting om PLS op de kaart te zetten.

[top](#)

Onderzoeksaanvraag:

Professor v.d. Berg van het ALS Centrum in Utrecht reageert niet op het verzoek om DNA onderzoek te doen bij PLS en dit te vergelijken met het DNA van ALS om mogelijk de remfactor die bij PLS patiënten aanwezig is om geen ALS te krijgen. De Stichting PLS is teleurgesteld in de communicatie van v.d. Berg naar de stichting toe.

De stichting is op zoek gegaan naar een andere ingang bij het ALS Centrum om antwoord op ons verzoek te krijgen.

Via het Project MinE is ons verzoek beantwoord:

Zoals al aangegeven verzamelen we in Project MinE ook de genetische profielen van PLS patiënten. Het is absoluut interessant om te kijken naar de verschillen tussen ALS en PLS; dat geeft mogelijke aanknopingspunten voor het waarom er verschillen zijn en daarmee aanknopingspunten geeft richting een mogelijke behandeling. Om de wellicht 'beschermende' genen te vinden tussen PLS en ALS hebben we data nodig van minstens 1000 PLS patiënten. Dit weten we op basis van eerdere genetische studies bij ALS en PLS. Alleen met zulke aantallen kunnen we verschillen oppikken; elk getal daaronder betekent een groot risico dat resultaten niet eenduidig zijn (en we er dus niets aan hebben).

Momenteel hebben we de DNA profielen van 12,000 mensen in Project MinE, waarvan 114 patiënten met de diagnose PLS. Qua aantallen zijn we dus nog niet zo ver om gedegen analyses te kunnen doen. Om het doel van 1000 te bereiken zullen we nog zeker ruim 850 profielen van PLS patiënten moeten verzamelen. Met de huidige kosten voor DNA analyse zouden we daarvoor 1 mlj Euro nodig hebben. Flinke doelstelling, die we graag zouden willen realiseren, de vraag is wel of jullie hierin willen investeren, en zo ja hoe. Nogmaals, we willen het PLS stuk zeker belichten en we nemen het ook mee in (sub)analyses, echter, we weten ook dat er nog een grote weg te gaan is in de zin van aantallen om tot eenduidige uitkomsten te komen.

De aantallen zoals die er nu liggen maakt dat het echt geen zin heeft om deze an sich te gaan bekijken. Daarvoor zijn de verschillen binnen ALS patiënten al zo divers dat we al moeite hebben om aanknopingspunten te vinden door tussen patiënten en controles (dus mensen die geen ALS/PLS/PSMA hebben); daarvoor hebben we dan toch echt grote aantallen nodig... Neemt niet weg dat we de PLS patiënten wel als

subgroep in het oog houden. Mochten we daarin interessante aanknopingspunten vinden dan zullen we dat zeker laten weten!

Vaststelling door de stichting naar aanleiding van dit antwoord is dat PLS patiënten eigenlijk niet meedoen aan grootschalig onderzoek naar de oorzaak van PLS. Uitgangspunt van het ALS Centrum is, indien een behandeling voor ALS wordt gevonden zal dit mogelijk bij PLS ook worden toegepast.

Het is jammer dat er in Nederland geen concurrentie is onder de onderzoekscentrums om te proberen om ons voorstel toch een kans te geven.

De stichting blijft zoeken naar een optie om toch dit voor elkaar te krijgen.

[top](#)

Universiteit Maastricht:

Het Project Patiënten en Burgerinitiatieven.

Patiënten worden door de overheid en door andere stakeholders in de zorg steeds meer gezien als een belangrijke partij in de gezondheidszorg.

Studenten dienen kennis en inzicht te hebben van de rol en betekenis van patiëntenorganisaties alsook andere burgerinitiatieven in de gezondheidszorg. Dit project beoogt door middel van een combinatie van een projectaanpak en de vervulling van een opdracht de studenten vertrouwd te maken met zowel projectmatig werken als het verwerven van kennis en inzicht in o.a. het fenomeen patiëntenorganisaties in Nederland.

Het leek de Stichting PLS om dit jaar de opdracht te geven gezien het feit dat de stichting weinig tot niets kan inbrengen bij het onderzoekcentrum:

Hoe kan de Stichting PLS de patiëntenparticipatie verbeteren in de onderzoekswereld en in de onderzoeksvoorstellen die geschreven worden door de onderzoeker?

Het bleek een moeilijk onderwerp te zijn voor de studenten om deze vraag gedetailleerd uit te voeren. Verder dan een algemeen advies reikte hun inbreng dit jaar niet.

Mogelijk dat het volgend jaar, met nieuwe studenten, deze vraag wel goed beantwoord kan worden en dat de stichting hiermee kan werken.

[top](#)

Voorlichting HBO studenten:

Bij de opleidingen HBO zorgverleners heeft de Stichting PLS zich weer gepresenteerd en voorlichting gegeven over de aandoening PLS. De studenten van het nieuwe leerjaar zijn telkens weer onvoldoende tot niet op de hoogte van de aandoening PLS en zij waarderen dat wij als stichting hun voorlichting geven over deze ziekte en welke beperkingen dit bij PLS-ers met zich mee brengt.

De stichting heeft met meerdere scholen in andere provincies in Nederland, die de opleidingen paramedici aanbieden, zoals fysiotherapie, verpleegkundig, logopedie en ergotherapie, contact gezocht en aangeboden om voorlichting over de ziekte PLS te geven.

Met als doelstelling de naamsbekendheid en het bestaan van de ziekte PLS ook buiten Limburg te vergroten.

[top](#)

Filmpje zorgverleners:

Om goede voorlichting aan de toekomstige zorgverleners te geven vindt de Stichting PLS dat via film/video aan te bieden een meerwaarde is dan alleen maar tekst en woorden.

De stichting heeft twee revalidatiecentrums die door het ALS Centrum als vaardig worden bevonden benaderd en hen gevraagd om medewerking. Helaas willen zij dit niet.

Zij zijn van mening dat het voorlichtingsmateriaal dat te zien is op de website van ALS Nederland, waaronder ook PLS valt, voldoende informatief is. Gezien het lage volume aan PLS patiënten in NL wordt het niet zinvol geacht om hier in de breedte scholing op in te zetten. Daarom helaas geen medewerking vanuit de revalidatie aan dit verzoek.

Het is aan de stichting om te bewijzen dat ons voorlichtingsfilmpjes wel een positieve bijdrage leveren aan de toekomstige zorgverleners. Dan maar zonder de medewerking van reeds deskundigen zorgverleners. Wij zoeken naar deskundigen die wel het nut hiervan inzien.

[top](#)

Palliatieve zorg:

Knelpuntenenquête richtlijn Palliatieve zorg voor patiënten met ALS.

Op initiatief van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) wordt richtlijn 'Amyotrofische laterale sclerose (ALS)' uit 2009 gereviseerd.

Een knelpuntenanalyse om van alle betrokkenen, zorgverleners, patiënten, mantelzorgers, naasten en beleidsmakers, te inventariseren welke knelpunten er leven.

Soms zijn er PLS-er die palliatieve zorg nodig hebben en om voorbereid te zijn (voorlichting aan...) doet de Stichting PLS mee aan de enquête, daarbij bijgestaan door Esther Lotz, die ervaringsdeskundige is op dit gebied.

De stichting beperkt zich met het aangeven van knelpunten (Esther) en het lezen/commentaar van de vorderingen van de richtlijn.

[top](#)

Bestuur:

Stichting PLS, (RSIN 854236107)

Postadres: Drossaert Jonker van Kesselstraat 65

6171 KB Stein

Bezoek adres/Vesting adres: Batenburgerstraat 17

6171 XP Stein

e-mailadres: info-stichting-pls@p-l-s.nl

website: <http://www.p-l-s.nl/>

Bankrekeningnummer: NL37 SNSB 0902 2158 92

Voorzitter: M.M. Smeets

Secretaris: B. van Kammen

Penningmeester: J.T.M. Lotz

Anbi status, RSIN/fiscaalnummer: 854236107

KvK nummer: 61166332

[top](#)

Balans: [Jaarrekening](#)

