

Stichting PLS



BELEIDSPLAN [2018 – 2021]

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

Stichting PLS (RSIN 854236107)

Postadres: Drossaert Jonker van Kesselstraat 65, 6171 KB Stein

Bezoek adres/Vesting adres: Batenburgerstraat 17, 6171 XP Stein

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

Email: info-stichting-pls@p-l-s.nl

Inhoud

Inleiding	2
1. Missie/visie	3
1.2 Doelstelling	3
1.3 Strategie	4
2. Situatie.....	4
2.1 Activiteiten van de organisatie.....	4
3. Toekomst	5
4. Organisatie.....	6
4.1 Bestuur	6
4.2 Vrijwilligers.....	6
5. Financiën	7

Inleiding

Stichting PLS is mede opgericht om een stem te krijgen bij de onderzoeksinstanties die wetenschappelijk onderzoek doen om de oorzaak van PLS vast te stellen en vervolgens een behandelmethode te ontwikkelen om de ziekte PLS te stoppen.

Het onderzoek moet allereerst aantonen dat PLS wel of niet aan ALS gerelateerd is. Dit om te voorkomen dat, indien voor ALS een medicijn wordt ontwikkeld dit niet zonder te weten of PLS gerelateerd is aan ALS, dit medicijn ook aan PLS patiënten wordt voorgeschreven.

Tevens licht de nadruk op om de naamsbekendheid van PLS te vergroten zodat er meer gelden beschikbaar worden gesteld door sponsoren en fondsen.

Om naamsbekendheid te krijgen richt de Stichting PLS zich vooral op de media en tracht zij een of meerdere ambassadeur(s) aan de stichting te binden.

De voorlichting op scholen, universiteit Maastricht en verenigingen blijft een jaarlijks terugkerende activiteit.

Het beleid van de Stichting PLS is gericht op het verwezenlijken van haar doelstellingen, met name naamsbekendheid en erkenning verwerven, gelden werven via fondsen, sponsoring, donaties en giften.

Lotgenotencontact en verbeteren van levenskwaliteit en zorg voor PLS patiënten.

Het verhaal van de PLS patiënt via een video presenteren aan het publiek.

Naamsbekendheid vasthouden door terugkerende en nieuwe activiteiten.

In onderstaand beleidsplan legt het bestuur van de Stichting PLS het actuele beleid vast. Dit beleidsplan is vastgesteld in de bestuursvergadering van 30-01-2018 en goedgekeurd.

Het beleidsplan zal jaarlijks aangepast worden indien nodig.

1. Missie/visie

Missie

De Stichting PLS wil opkomen voor mensen met de diagnose Primaire Lateraal Sclerose door: via de website, de sociale media, schrijvende pers, radio, televisie, campagnes en activiteiten via verenigingen, bedrijven, scholen en individueel naamsbekendheid te verwerven.

Middelen uit fondsen, sponsoring en giften werven voor wetenschappelijk onderzoek.

Visie

De Stichting PLS wil naamsbekendheid erkenning van PLS (Primaire Lateraal Sclerose) verwerven en vasthouden.

Middelen ter beschikking stellen voor onderzoek naar de oorzaak van PLS. Een platform zijn voor iedereen die informatie zoekt over PLS.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van de Stichting PLS is opgenomen in artikel 2, ad 2 van de statuten en luidt als volgt:

Het mogelijk maken voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van PLS.

Er naar streven om onderzoek voor medicijnen te ontwikkelen/produceren ter vertraging/stoppen voor PLS.

Naamsbekendheid, erkenning voor PLS bij het grote publiek.

Begrip voor PLS, zowel voor de patiënt als voor de direct betrokkenen die dagelijks worden geconfronteerd met de beperkingen en zorg van een PLS patiënt.

Verbeteren van levenskwaliteit en zorg voor PLS patiënten.

Meer informatie over de aandoening PLS ter beschikking stellen aan artsen en hulpverleners via eigen brochures, verwijzen naar bestaande info.

Het verhaal van de PLS patiënt in de praktijk van de huisarts uitvoerig bespreken, bestuderen/behandelen en doorgeven aan collega artsen.

Lotgenotencontact organiseren.

Met haar doelstelling beoogt de Stichting PLS het algemeen belang te dienen.

1.3 Strategie

Aan het onderzoekscentrum en arts-onderzoeker heeft de Stichting PLS een verzoek ingediend om een onderzoeksvoorstel te schrijven en dit aan de stichting toe te sturen. Dit onderzoeksvoorstel zal als bijlage toegevoegd worden bij de aanvragen om subsidies bij bedrijven en fondsen.

De lokale en landelijke media waarvan de stichting denkt dat zij kunnen helpen om de naamsbekendheid van PLS te vergroten zullen benaderd worden om aandacht aan de ziekte PLS te schenken.

Indien er aan de Stichting PLS hulp wordt gevraagd om een bijdrage te leveren aan een of meerdere PLS patiënten ter verbetering van kwaliteit van leven, zal de stichting na toetsing van de aanvraag, hier aan tegemoet komen indien de stichting dit financieel kan verantwoorden.

Indien er niet geplande activiteiten worden toegevoegd om de naamsbekendheid van PLS te vergroten zal de stichting, indien mogelijk, deze activiteiten steunen.

2. Situatie

De film “PLS in beeld”, Nederlandse en Engelse versie, is eind 2015 online geplaatst en is meer dan 10.000 keer bekeken, gemeten in januari 2018.

De bijdrage aan kwaliteit van leven en lotgenotencontact op locatie blijven aandachtspunten. Voorwaarde is dat de actie op de bres voor PLS en andere toekomstige acties voldoende financiën opbrengen.

2.1 Activiteiten van de organisatie

De voorlichting aan studenten, die de toekomstige hulpverleners in de zorg worden, is een succes en zal worden voortgezet.

Het benaderen van de media zal een actiepunt blijven.

Het werven van financiën aan fondsen en bedrijven gaat de komende jaren toenemen en wordt door de stichting zelf gedaan.

De bijdrage voor het ontwikkelen van een instrument ten behoeve van zorgrelatie voor mensen met een communicatie beperking heeft veel voldoening gegeven.

Indien er weer beroep wordt gedaan op de stichting voor meerdere ontwikkelinstrumenten zal de stichting hier aan mee doen.

Andere onverwachte acties die positief zijn voor het behalen van de doelstellingen zullen benut worden door de stichting.

De acties “Op de bres voor PLS” en “PLS versus ALS” blijven actief.

3. Toekomst

Eind 2017 is er gevraagd aan het onderzoekscentrum om een onderzoeksvoorstel over het project PLS versus ALS te schrijven voor ondersteuning bij aanvragen om sponsoring bij bedrijven en fondsen, is dit voor de PLS patiënten een stap voorwaarts. Hoopvol kijken wij uit naar de resultaten van het toekomstig onderzoek.

Mocht dit onderzoek een doorbraak op leveren op het aandachtsgebied van DNA-gen overeenkomsten bij ALS patiënten, dan zal er ongetwijfeld een volgende stap gezet moeten worden om dit onderzoek ook wereldwijd aan te bevelen bij andere onderzoekscentrums. Alleen dan zullen er voldoende patiënten hebben deelgenomen om het ook de wetenschappelijk bewezen titel mee te geven.

Indien er weer beroep wordt gedaan op de Stichting PLS om vanuit hun expertise over de aandoening PLS en persoonlijke zorg een bijdrage te leveren om nieuwe zorg gerelateerde activiteiten te ondersteunen zal hieraan gehoor worden gegeven.

4. Organisatie

Stichting PLS

(RSIN 854236107)

Postadres: Drossaert Jonker van Kesselstraat 65, 6171 KB Stein.

Bezoek adres/Vesting adres: Batenburgerstraat 17, 6171 XP Stein.

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

Email: info-stichting-pls@p-l-s.nl

Oprichting

De stichting draagt de naam Stichting PLS.

Zij heeft haar zetel in de gemeente Stein.

De oprichtingsdatum is 28 juli 2014.

De akte is opgemaakt door notaris W.M.H. Palmen.

De Stichting PLS is ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder het nummer: 61166332

De Stichting PLS heeft de ANBI status

Het Anbi RSIN/fiscaal nummer (Rechtspersonen en Samenwerkingsverbanden Informatie Nummer) van de Stichting PLS is: 854236107

4.1 Bestuur

Door de stichting op te richten hoopt het bestuur dat het tot een onderzoek kan leiden en met medewerking van fondsen, sponsoren en een arts-onderzoeker dit mogelijk te maken.

Tevens richt zich het bestuur op de kwaliteit van leven en zorg bij de PLS patiënt.

Het bestuur is onbezoldigd.

Voorzitter: dhr. Thê Smeets

Penningmeester: dhr. Jos Lotz

Secretaris: dhr. Ben van Kammen

4.2 Vrijwilligers

Indien nodig zal de stichting gebruik maken van vrijwilligers die gevraagd worden om te steunen bij een activiteit.

De vergoeding hiervoor is nooit meer dan de werkelijk gemaakte onkosten door de vrijwilliger.

5. Financiën

De kosten die gemaakt worden door eigen acties, voorlichting en reclame, kan de stichting bekostigen uit de opgebouwde buffer welke door donaties en giften tot stand is gekomen.

Indien de donaties tegenvallen kan de stichting terug vallen op een opgebouwde buffer.

De inkomsten bedoeld voor onderzoek zullen geormerkt worden en alleen voor onderzoek naar de oorzaak van PLS besteed worden.

De kosten voor dit onderzoek zullen t.z.t. hier vermeld worden indien de stichting kan beschikken over deze informatie die aangeleverd dient te worden door het onderzoekscentrum.

De kosten en baten zijn opgenomen in het jaarverslag.

Het werven van gelden bestaat uit giften en donaties.

De sponsoring van bedrijven zal afhangen of zij onze doelstellingen steunen.

De gelden voor onderzoek komen uit persoonlijke acties en van fondsen die wetenschappelijk onderzoek steunen.

De Stichting PLS heeft geen winstoogmerk.

Het batig saldo zal na vereffening besteed worden conform de doelstelling.

De administratie wordt gevoerd door de Stichting PLS.

De inkomsten en het vermogen worden beheerd door de Stichting PLS.