

Jaarverslag 2020 Stichting PLS



1. Voorwoord

Bij het terugblikken op het jaar 2020 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 gevolgen door de ziekte PLS.

2020 was een bijzonder jaar. Door het corona virus waren de persoonlijke contacten tot een minimum beperkt. Contacten met grotere groepen waren niet mogelijk. Dit trok een streep door de persoonlijke voorlichtingen op scholen en universiteit.

De voorlichtingen werden nu online via beeldbellen opgezet door de scholen zelf. Dit waren goede vervangende contacten is na de evaluatie gebleken. Mogelijk dat dit nog jaren het nieuwe normaal gaat worden.

Door corona waren een tijdlang geen bezoeken mogelijk aan zorgverleners waardoor je vaak zelfstandig je lichaam fit moest houden. De Stichting PLS heeft via de nieuwsbrief en onze website de mensen inspiratiemogelijkheden geboden, om vanuit een stoel oefeningen te doen.

1.2 Visie

De Stichting PLS vindt dat elke patiënt recht heeft op een zo hoog mogelijk kwaliteit van leven.

1.3 Missie

Wij blijven ons inzetten om de kennis over de aandoening PLS te delen met lotgenoten en geïnteresseerden, herkenning en erkenning bij de zorgverleners van PLS-patiënten en de zorgverleners wijzen op de mogelijkheid om hun kennis over PLS eigen te maken.

1.4 Doelgroepen

Alle mensen met de aandoening PLS, hun partners en familieleden en de zorgverleners van PLS patiënten.

1.5 Onze manier van werken

Wij werken samen met Burgerkracht Limburg. Wij maken deel uit van hun netwerk en dat stelt ons in staat om onze boodschap zoveel mogelijk te verspreiden. Daarbuiten zetten wij ons in om zelf zoveel mogelijk contacten te leggen om de kennis over PLS te delen door voorlichting op scholen die zorg opleidingen doceren en via projecten aan Universiteit Maastricht deel te nemen.

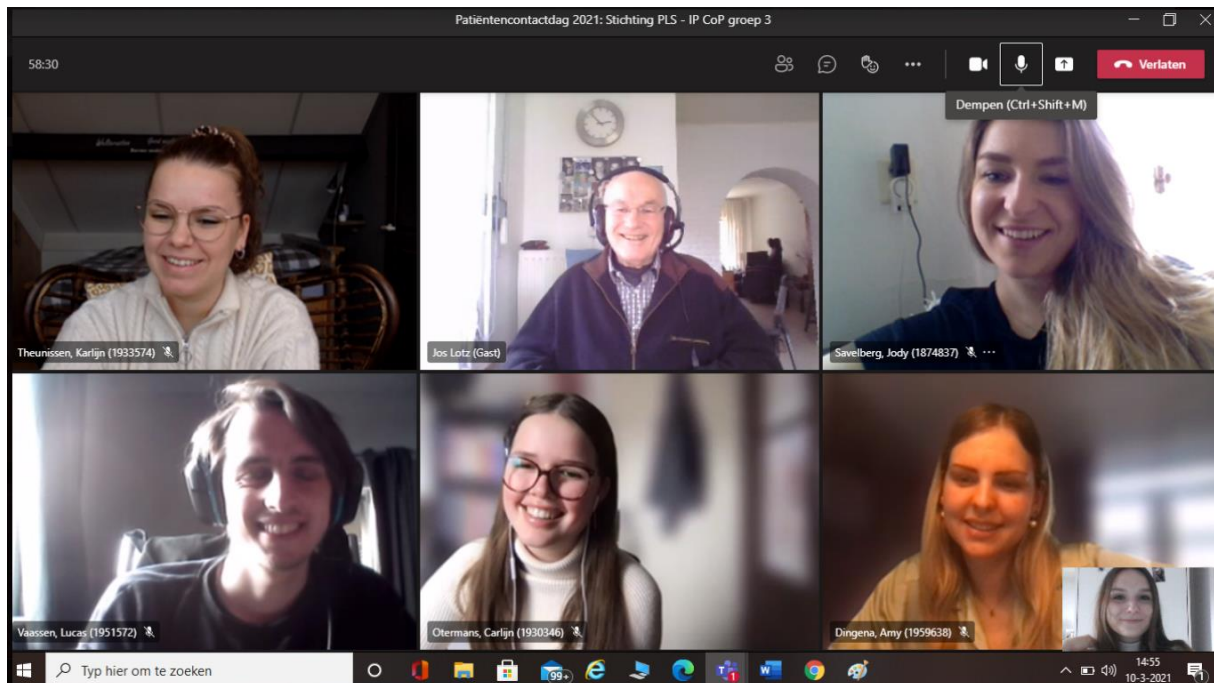
1.6 Resultaten

Het corona virus heeft geleid tot weinig persoonlijke contacten en dat was een gemis. Gelukkig heeft het beeldbellen de aantallen aan contacten dit gemis een beetje opgeheven.

Nieuwe contacten met de stichting Mens achter de Patiënt en de Avans Hogeschool heeft geleid tot een verspreiding van de aandacht voor PLS.

- *Output*: de directe resultaten van die projecten waren dat er meer toekomstige zorgverleners kennis hebben genomen van de aandoening PLS
- *Outcome*: de effecten die deze directe resultaten van de projecten tot gevolg hebben: dat de deelnemers hun ervaring met PLS deelde in hun eigen netwerk en dat er enige giften werden gedaan aan de stichting.
- *Impact*: de lange termijn / indirecte effecten van ons project zijn: dat de toekomstige zorgverlener indien hij/zij in contact komt met een PLS patiënt weet waar de informatie nu te vinden is.

1.7 Verhaal en / of quote van doelgroep



De foto hierboven geeft een beeld weer van een voorlichting aan jonge zorgverleners in opleiding. Hoewel het verhaal grote impact heeft op deze jonge studenten, was er tussendoor ook wel tijd voor een lach en dat stemt toch overeen met de persoon die voorlichting geeft. Er moet tijdens zorg verlenen aan een patiënt doorgaans ruimte zijn om, ondanks de ellende van de aandoening, vrolijk te kunnen zijn.

1.8 Verslag van de uitgevoerde activiteiten

Nieuw voor de Stichting PLS was de interesse van Avans Hogeschool in Den Bosch en Breda om voorlichting te geven aan de nieuwe generatie zorgverleners. Veel positieve reacties gehad van de studenten en docenten aldaar.

Hopelijk dat in de nabije toekomst ook op deze opleidingen persoonlijk contact mogelijk is.

De jaarlijkse deelname aan het project 'Patiënten- en Burgerinitiatieven', uitgevoerd door 2e jaar studenten Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Maastricht, waar de deelname onder de PLS-ers groot was m.b.t. de vragenlijst, is een opstapje om de film over zorgverleners te maken omdat er toch informatie nodig is voor zorgverleners en dit in de film naar voren te laten komen.

Ook de voorlichting aan de HBO opleidingen op Hogeschool Zuyd, die nog via persoonlijk contact mocht plaats vinden zijn steeds een uitstekend middel om naamsbekendheid van PLS te verwerven en de kennis over PLS te delen.

Om meer van deze voorlichtingen te geven, zullen wij opnieuw de aandacht moeten vestigen van landelijke opleidingen die zorgopleidingen doceren.

Tevens moet de stichting lotgenoten in andere delen van het land, warm maken om dit/hun verhaal over de ervaringen met PLS te delen, zodat ons netwerk groter wordt.

Door het coronavirus zijn de opnamen in 2020 twee keer uitgesteld en doorgeschoven naar het jaar 2021.

Hopelijk kan het doorgaan zonder al te veel regels over bescherming en contacten. Zorgverlener is een beroep dat doorgaans veel lichaamscontact met zich meebrengt.



Mens Achter de Patiënt

Stichting Mens Achter de Patiënt probeert (toekomstige) professionals te ondersteunen in het ontwikkelen van competenties die nodig zijn voor het bieden van persoonsgerichte zorg. Persoonsgerichte zorg betekent dat zorgverleners proberen hun zorgvragers te ondersteunen om een *betekenisvol* leven te leiden. Persoonsgerichte zorg verschilt van patiëntgerichte zorg. Patiëntgerichte zorg betekent namelijk dat zorgverleners zorgvragers ondersteunen bij het leiden van een *functioneel* leven. Persoonsgerichte zorg gaat dus nog een stapje verder, omdat zorgverleners zich moeten kunnen verplaatsen in de belevingswereld van de patiënt en zich te richten op datgene dat

belangrijk is voor de persoon. Een persoonsgerichte aanpak is met name belangrijk in het behandelen van mensen met een chronische ziekte, omdat het leven van deze mensen ingrijpend en blijvend kan veranderen als gevolg van ziekte.

Om deze reden doet de Stichting PLS via Jos Lotz, omdat hij PLS patiënt is, mee om de onbekende ziekte PLS op deze manier onder de aandacht te brengen bij de toekomstige zorgverleners. Persoonsgericht is ook bij PLS van toepassing, hoewel wij allemaal in dezelfde boot zitten heeft iedereen toch klachten die zich anders/heftiger kunnen uiten dan bij een ander met dezelfde diagnose.

2. Organisatie

2.1 Organisatiegegevens:

Postadres: Drossaert Jonker van Kesselstraat 65, 6171 KB Stein
Bezoek adres/Vesting adres: Batenburgerstraat 17, 6171 XP Stein
Telefoon: 0620533765
E-mail: info-stichting-pls@p-l-s.nl
Website: <https://www.p-l-s.nl/>
Ambi RSIN nummer: 854236107
KvK nummer: 61166332

Bestuurssamenstelling

Voorzitter: Thê Smeets
Secretaris: Ben van Kammen
Penningmeester: Jos Lotz

Beloningsbeleid

De bestuurders zijn vrijwilligers.
Krijgen geen onkostenvergoeding.

De aanleiding van de oprichting van de Stichting PLS was, om herkenning en erkenning van de motorneuronen aandoening Primaire Lateraal Sclerose te

vergroten en een platform zijn waar geïnteresseerden en lotgenoten, informatie over de aandoening PLS op onze website kunnen vinden.

3. Beleid

De Stichting PLS blijft zich onvermoeibaar inzetten voor de belangen van alle PLS patiënten in Nederland en verzameld zoveel mogelijk informatie over de aandoening PLS om dit met elke belanghebbende te delen.

Kernwaarden van onze stichting zijn: respect voor iedereen die te maken heeft met de Stichting PLS en een medegevoel hebben voor de mensen met PLS.

Vrijwilligers moeten van onberispelijk gedrag, overeenkomstig met de VOG regels, zijn.

Onze stichting werkt samen met Burgerkracht Limburg.

4. Financiële verantwoording

4.1 Geef toelichting op de jaarrekening

Organisatiekosten

De organisatiekosten bestaan uit, voorlichting, reclame website + hosting en administratie.

Deze zijn ten opzichte van 2019 gestegen van **425** naar **568**. Deze stijging komt hoofdzakelijk door *reclame en voorlichting*.

Projectuitgaven

De grootste post betrof de reclame. Dit betreft de kosten voor de realisatie van *het nieuw logo*.

PR & Subsidies

In 2020 zijn de kosten voor PR middelen constant gebleven.

Donaties

De donaties die ontvangen zijn door mensen die de stichting maandelijks/jaarlijks steunen. Ook zijn er eenmalige giften ontvangen door mensen die onze voorlichting en werk bijzonder vinden voor de zeldzame aandoening Primaire Lateraal Sclerose.

Conclusie

We hebben in 2020 minder gelden geworven omdat *er dit jaar geen grote gift is gedaan door een of meerdere fondsen t.o.v. het vorig jaar wel.*