

Jaarverslag 2022 Stichting PLS



Voorlichting op Zuyd Hogeschool m.m.v.
Fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist.

1. Voorwoord

Bij het terugblikken op het jaar 2022 gaan onze gedachten allereerst uit naar de PLS-ers en partners van lotgenoten die ons zijn ontvallen door de ziekte PLS of aan de gevolgen van een andere aandoening wel of niet ten gevolgen door de ziekte PLS.

2022 was een jaar waarin er weer contacten mochten plaatsvinden vanwege beëindiging beperkt contact door het corona virus. Het bleef toch nog oppassen voor zorgvragers en zorgverleners voor eventuele besmettingen.

De voorlichtingen werden weer via persoonlijk contact uitgevoerd. Dit jaar werd er door studenten fysiotherapie als afstudeeropdracht een scriptie geschreven met de titel:



“Behoefte en ervaring bij Primaire Laterale Sclerose” voor de Stichting PLS.

Het rapport behorende bij de scriptie is te lezen via deze link: <https://online.fliphtml5.com/xlurg/ilas/>



De jaarlijks terugkerende voorlichtingen en opdrachten aan de studenten van de Universiteit Maastricht, Zuyd Hogeschool, Avans Hogeschool en de onderwijs module Mens achter de patiënt zijn naar tevredenheid van de instanties en de stichting succesvol verlopen.

Namens het bestuur van de Stichting PLS willen wij alle patiënten en hun naasten, vrijwilligers, partners, actievoerders en deelnemers van acties, sponsors, donateurs en studenten, die in 2022 hebben bijgedragen aan het inzamelen van geld of zich anderszins hebben ingezet voor de strijd tegen PLS en het verspreiden van de naamsbekendheid ontzettend bedanken.

Zonder die inzet kunnen wij onze doelstellingen niet realiseren.

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 en geïnteresseerden.

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. Via ons netwerk proberen wij de huisartsen ook te betrekken om voorlichtingen over PLS te bezoeken. Mogelijk kan dit op een van de nascholing bijeenkomsten voor huisartsen.

1.6 Resultaten

Het blijft telkens weer een uitdaging om de lopende projecten zo te presenteren dat er interesse blijft bij het voorlichten over de aandoening PLS en het werk van de vrijwilligers van de stichting.

- *Output*: de directe resultaten van die projecten in 2022 waren dat er meer toekomstige zorgverleners kennis hebben genomen van de aandoening PLS. Het leidde ook tot het schrijven van een scriptie over fysiotherapie en hun behoefte en ervaringen van PLS-patiënten.
- *Outcome*: de effecten die deze directe resultaten van de projecten tot gevolg hebben: dat de deelnemers hun ervaring met PLS deelde in hun eigen netwerken waardoor meer bekendheid aan de ziekte PLS werd gecreëerd.
- *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 te vinden is.

1.7 Medewerking van de Stichting PLS aan onderzoeken.



De studenten van de Hogeschool Zuyd weten de Stichting PLS inmiddels te vinden. Zij doen jaarlijks vele onderzoeken naar vele kwesties in de zorg. Ook dit jaar was de stichting betrokken bij een onderzoek over beschikbare hulpmiddelen voor zorgvragers. De kennis en

beschikbaarheid hierover is nog altijd onvoldoende.

1.8 Verslag van de uitgevoerde activiteiten

Met de start van het nieuwe studie jaar waren er weer persoonlijke contacten en hier werd gretig gebruik van gemaakt. Ook de Stichting PLS vond dit ook weer fijn. Op alle voorlichting zoals patiënten contactdagen met studenten, samen werken aan een project met de studenten UM, de online (vanwege de afstand) voorlichting aan Hogeschool Avans studenten en de minor bijeenkomsten op Zuyd Hogeschool voor alle onderwijs opleidingen in de zorg.

Ook aan het nieuwe onderwijsprogramma Mens Achter de Patiënt nam de Stichting PLS deel. Dit jaar weer voor het eerst via persoonlijk contact.

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.

De voorlichting filmpjes over verschillende therapieën zijn een fijne aanvulling op alle vragen die studenten stellen.

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 Toelichting op de jaarrekening

Organisatiekosten

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

Deze zijn ten opzichte van 2021 gedaald van **4037** naar **273**. Deze daling komt hoofdzakelijk door er **geen voorlichtingskosten** in 2022 zijn gemaakt.

Projectuitgaven

Er zijn in 2022 geen bijzondere projecten uitgevoerd.

PR & Subsidies

In 2022 zijn de kosten voor werving minder, de kosten van webhosting zijn wel gestegen.

Donaties/Giften

De donaties die ontvangen zijn door mensen die de stichting maandelijks/jaarlijks steunen.

Er zijn ook donateurs die via een overeenkomst tussen de gever en de Stichting PLS (periodieke gift in geld) via het formulier van de belastingdienst jaarlijks

(minimaal 5 jaar) een gift doen.

Conclusie

We hebben in 2022 meer particulieren gelden en gelden uit acties ontvangen, maar *geen donaties/giften ontvangen van een vermogensfonds.*