

## Jaarverslag 2023 Stichting PLS



Draag financieel bij voor onderzoek naar Primaire Lateraal Sclerose. Wilt u een periodieke gift doen aan het goede doel, Stichting PLS? Dan kunt u een schriftelijke overeenkomst opmaken tussen u en de Stichting PLS.

Daarvoor kunt u een formulier gebruiken dat u kunt downloaden op de website van de belastingdienst via deze link:

[https://download.belastingdienst.nl/belastingdienst/docs/overeenkomst\\_period\\_gift\\_in\\_geld\\_ib0802z7fol.pdf](https://download.belastingdienst.nl/belastingdienst/docs/overeenkomst_period_gift_in_geld_ib0802z7fol.pdf)

Bewaar het formulier daarna in uw administratie, u hoeft het formulier niet op te sturen naar de belastingdienst.

Voor deze manier van schenken aan de stichting geldt geen drempel bij de belastingaangifte, het hele bedrag is aftrekbaar.

## 1. Voorwoord

Bij het terugblikken op het jaar 2023 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.

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 2023 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.

De Stichting PLS heeft een nieuwe brochure gemaakt, die ter beschikking is voor iedereen die geïnteresseerd is en deze brochure ook wil delen. Inhoudelijke beschrijvingen van, wat is PLS, de diagnose stellen, wat gebeurt er bij PLS en verschijnselen bij PLS. Wil jij een aantal brochures ontvangen om b.v. deze aan je zorgverleners, huisarts, fysiotherapeut, ergotherapeut etc., stuur een mail naar [joslotz@gmail.com](mailto:joslotz@gmail.com) met daarin je adresgegevens.



De brochure kan ook gebruikt worden bij een uitvaart. Op de brochure staat een QR code die gebruikt kan worden om digitaal een gift te doen aan de Stichting PLS.

## ***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.

### ***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 2023 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 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 minor gastlessen over PLS***



De docenten van de Hogeschool Zuyd weten de Stichting PLS inmiddels te vinden. Voor gastlessen over de aandoening PLS wordt meerdere keren per jaar een beroep gedaan op de stichting om onze kennis over te dragen aan de

toekomstige zorgverleners. Er is veel belangstelling voor en de studenten zijn dankbare toehoorders en vragenstellers, over de onbekende aandoening PLS. De stichting hoopt dat deze samenwerking nog lang mag duren.

### ***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 en de minor bijeenkomsten op Zuyd Hogeschool voor alle onderwijs opleidingen in de zorg.

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. Tevens is er een PowerPoint ter beschikking, dat maakt het gemakkelijker om over de informatie over PLS aan de toehoorders te tonen. Zeker indien spreken een probleem is, is de PowerPoint een gemakkelijkere manier om uitleg te geven.

In september 2023 is de stichting voor het eerst gestart met reclame maken via stopperreclame. Hierdoor is de landelijke bekendheid van PLS en de donaties aan de stichting toegenomen. In 2024 zetten wij dit voort, in die maanden waarvan is gebleken dat mensen doneren. Zo hopen wij dat er meer aandacht geschonken wordt aan de aandoening PLS.

## 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](mailto: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  
Peningmeester: 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 2022 gestegen van *4037* naar *€ 8.690*.

Deze stijging komt hoofdzakelijk door de *reclame en drukwerk* die in 2023 zijn gemaakt.

#### Projectuitgaven

Er zijn in 2023 geen bijzondere projecten uitgevoerd.

#### PR & Subsidies

In 2023 zijn de kosten voor werving en de kosten van webhosting 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 2023 meer particulieren gelden ontvangen door de reclame, maar *geen donaties/giften ontvangen van een vermogensfonds.*