

BELEIDSPLAN 2022-2026

Naam: Stichting PLS
RSIN Nummer: 854236107
KvK: 61166332

Referentie **beleidsplan-2022-2026**
Datum 01-01-2022
Status Definitief d.d. 01-06-2021
Auteur(s) Jos Lotz

1. Inleiding

In 2014 werd de Stichting PLS opgericht.

Dit beleidsplan heeft betrekking op de periode januari 2022 – januari 2027

In dit beleidsplan verwoordt het bestuur de doelstellingen en de verwachte resultaten van de gezamenlijke inspanning in de genoemde periode.

Bestuur

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

2. Organisatie

Stichting PLS

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

3. Visie en Missie

3.1 Visie

Het bestuur van Stichting PLS vindt dat de naamsbekendheid erkenning van PLS (Primaire Lateraal Sclerose) moet worden verworven en deze vasthouden. Middelen ter beschikking stellen voor onderzoek naar de oorzaak van PLS. Een platform zijn voor iedereen die informatie zoekt over PLS.

3.2. Missie

De doelstelling van onze stichting 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.

4. Ambities

4.1 Projecten

Aan het project Patiënten- en Burgerinitiatieven aan de Universiteit Maastricht de komende jaren blijven deelnemen om zoveel mogelijk via de studenten de aandoening PLS te verspreiden onder de bevolking van Nederland.

Het project “zorg aan PLS patiënten” dat via een film wordt weergegeven over de zorg die een PLS patiënt nodig heeft om kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden, te vervaardigen.

Individuele- en groepsactiviteiten ten bate van de stichting blijven ondersteunen met voorlichtingsmateriaal om een zo hoog mogelijke opbrengst te behalen voor de doelstellingen van de stichting.

4.2 Verantwoording

Jaarlijks worden de inkomsten en uitgaven verantwoord in ons financieel jaarverslag, dat wordt gepubliceerd op onze website.

De projecten die gedaan worden zullen op onze website geplaatst worden en aan de sponsors die steun bieden worden persoonlijk via een brief of e-mail in kennis gesteld van het resultaat.

De giften die gedaan worden door particulieren zullen een bedankmail ontvangen indien het adres van de gever bij de stichting bekend is.

In de komende jaren werken wij toe naar een CBF Erkenning voor onze stichting waarmee wij ons conformeren aan de normen die door en voor de fondsenwervende sector is vastgesteld.

4.3 Fondsenwerving

Voor het verkrijgen van de benodigde fondsen zullen wij:

- via de media aansporen om te doneren,
- lezingen geven voor verenigingen die hiervoor een aanvraag doen,
- lezingen geven op de plaatselijke middelbare school,
- vermogensfonds(en) en andere steunfondsen aanschrijven,
- sponsorovereenkomsten afsluiten en dit vermelden op onze website.

5. Sterkten en zwakten (of Kansen & Bedreigingen)

5.1 Kansen

Het sterke punt van onze stichting bij het realiseren van onze doelstelling is de inzet van de bestuursleden die vrijwillig hun bijdrage leveren om dit te realiseren.

5.2 Bedreigingen

In de komende 4 jaar zullen wij een oplossing moeten vinden voor de vergrijzing van het bestuur.

In de komende 4 jaar moeten wij een oplossing vinden voor de teruglopende inkomsten van vaste donateurs. Via facebook, ons netwerk en de website moeten wij dit meer stimuleren.

Het is gebleken dat, ondanks onze inzet om naamsbekendheid te vergroten, er nog grote onbekendheid over de aandoening PLS is.

6. Strategisch stappenplan

6.1 Naar de aandoening PLS wordt nog niet op grote schaal onderzoek naar gedaan om de oorzaak van de ziekte vast te stellen. Ondanks dat de stichting herhaaldelijk een verzoek voor onderzoek heeft ingediend bij het onderzoekcentrum in Nederland blijft de stichting de onderzoeken bij gerelateerde motorneuron ziekten nauwgezet volgen en hoopt op een kans, indien er een doorbraak wordt gevonden voor bijvoorbeeld ALS dat PLS daarin wordt meegenomen.

6.2 De lokale en landelijke media waarvan de stichting denkt dat zij kunnen helpen om de naamsbekendheid van PLS te vergroten blijven benaderen om aandacht aan de ziekte PLS te schenken. Gebruik maken van zoveel mogelijk digitale media om de aandoening PLS onder de aandacht van de mensen te brengen.

6.3 De voorlichting op scholen, hbo opleidingen en universitaire opleidingen waar nu al voorlichting word gegeven naar een landelijk niveau uitbreiden. Indien de mogelijkheid niet aanwezig is om persoonlijk aanwezig te zijn i.v.m. de reistijden, de mogelijkheid toetsen om dit via beeldbellen tot stand te brengen.

6.4 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.

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

7. Fondsenwerving

7.1 Fondsenwerving blijft voor de Stichting PLS moeilijk te verwezenlijken.

Een van de oorzaken is dat er geen grote onderzoeken om de oorzaak van PLS te vinden worden gedaan.

Het onderzoekcentrum geeft aan dat er in Nederland te weinig patiënten met PLS zijn om b.v. een DNA onderzoek te doen.

Ook het procentueel meenemen in het DNA onderzoek bij ALS is afgewezen.

Onderzoeken naar symptomen die kunnen voorkomen en dit als zijnde PLS gerelateerd te noemen worden wel gedaan, hetzij op kleine schaal.

Subsidie- of fondsbijdrages worden aangevraagd bij overheden, vermogensfondsen die vanuit de overheid worden (mede)gefinancierd en private vermogensfondsen indien de stichting een onderzoekaanvraag van een onderzoeker krijgt.

De gelden die worden verworven kunnen bestaan uit kleine donaties van particulieren, inkomsten uit actie door derden, private stichtingen, of van private organisaties (bedrijven).

8. Projectvoortgang en verantwoording

8.1 Bestuursleden Jos Lotz zal samen met Thê Smeets en Ben van Kammen in de periode 2022 – 2026 de voorlichtingen op locatie en digitaal (beeldbellen) blijven uitvoeren en uitbreiden indien er op het aanbod van de stichting positief gereageerd wordt.

8.2 Bestuurlijke zaken,

Om nieuwe bestuurders te vinden zal er voornamelijk gebruik gemaakt worden van oproepen via Facebook en in het netwerk van alle bestuurders.

Het bestuur zal voor een serieuze kandidaat om de betreffende kandidaat te motiveren zich blijvend in te zetten.

8.3 De bestuurders van de stichting doen hun werkzaamheden vrijwillig.

8.4 Ons jaarverslag wordt jaarlijks voor 1 juli gepubliceerd op onze website. De jaarrekening wordt gecontroleerd door het voltallig bestuur.

8.5 Het bestuur zal zich informeren over de nieuwe Wet Bestuur en Toezicht bij verenigingen en stichtingen en overgaan om nieuwe statuten indien die nodig zijn, samen te stellen bij de notaris.

9. Slot

9.1 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.

9.2 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.

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

9.4 Samenwerkingen en lidmaatschappen,
Onze stichting werkt samen met Burgerkracht Limburg.

10. Financiën

10.1 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.

10.2 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.

10.3 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.

10.4 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.