



Primaire Lateraal Sclerose is een degeneratieve motorneuron ziekte die ernstige spierzwakte en stijfheid veroorzaakt

Jaarverslag Stichting PLS 2014

Inhoudsopgave

Inleiding

Activiteiten

Publiciteit

Fondsenwerving

Sponsoring

Bestuur

Jaarrekening

Balans

Inleiding

Terugkijkend naar de oprichtingsdatum 28 juli 2014 van de Stichting PLS, heeft het bestuur de taken inhoudelijk verdeeld om als eerste en voornaamste doelstelling, naamsbekendheid voor de ziekte PLS te realiseren.

Gekozen is voor het project "PLS in beeld".

Dit in de vorm van een video waarin de ziekte PLS wordt belicht.

Op het einde van dit jaar zijn er gelden verworven en toezeggingen gedaan, zodat er in 2015 een begin kan worden gemaakt met het produceren van de video.

Doelstelling van de Stichting PLS

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.

Zeggenschap verkrijgen waardoor levenskwaliteit en zorg voor PLS patiënten verbeterd.

Meer informatie over de aandoening PLS ter beschikking stellen aan artsen en hulpverleners door het 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.

[top](#)

Activiteiten

De Stichting PLS heeft in 2014 meegedaan aan het project Adoptie van een patiëntenorganisatie uitgevoerd door studenten aan de Universiteit Maastricht.

Opdracht; onderzoek de naamsbekendheid van PLS.

De uitkomst was eigenlijk voorspelbaar, "nihil" maar nog nooit via een onderzoek op papier gezet.

Deze activiteit werd mede mogelijk gemaakt door de adviseur van het Huis voor de Zorg, Roel Sillen. Hij adviseert het bestuur om de stichting de juiste start te geven en stuurt bij daar waar nodig.

[top](#)

Publiciteit

PLS naar naamsbekendheid brengen zodat deze zeldzame ziekte ook erkenningen krijgt bij het publiek. Media aandacht is zeer belangrijk en de Stichting PLS heeft het eerste halfjaar van haar bestaan via de lokale radio en tv aandacht gekregen.

Met weinig budget om reclame te maken streven wij in 2015 om regionaal en provinciaal bekendheid te krijgen.

Hierbij heeft de Stichting PLS al steun gekregen van de lokale wielclub DHL Elsloo die een donatie overhandigde uit hun activiteit, waarvan melding werd gemaakt op de lokale tv.

Wielertourclub Geleen heeft een banner op haar startpagina geplaatst om te doneren of een actie op te zetten tijdens haar jaarlijkse toertocht die op 17 mei 2015 verreden wordt.

Er zijn visitekaartjes gedrukt om de naamsbekendheid te verspreiden.

Ook zijn er tientallen kerst- en nieuwjaarkaarten verzonden naar de bedrijven en particulieren die een donatie hebben gedaan.

Een weinig kostende kortstondige reclame die mogelijk opgemerkt wordt door toekomstige sponsoring.

[top](#)

Fondsenwerving

Als onbekende stichting voet aan de grond krijgen in de wereld van fondsenwerving is een uitdaging met een lange adem. Omdat de stichting geen budget heeft om dit door een bureau te laten doen, die hun ervaring en relaties kunnen doen gelden is de opbrengst nog laag.

Echter door zoveel mogelijk aanschrijvingen te doen valt de naam PLS hier en daar toch wel op en zijn er goede doelen en fondsen die bedragen ter beschikking hebben gesteld om ons op weg te helpen met de naamsbekendheid.

[top](#)

Sponsoring

Sponsoring door andere stichtingen en giften van particulieren zijn voortgekomen uit de lokale nieuws melding op radio en tv. Ook mond tot mond reclame en het lobbyen in een bedrijf heeft er aan mee gewerkt dat er giften zijn binnen gekomen.

[top](#)

Bestuur

Stichting PLS, (RSIN 854236107)

Postadres: Drossaert Jonker van Kesselstraat 65

6171 KB Stein

Bezoek adres/Vesting adres: Batenburgerstraat 17

6171 XP Stein

e-mailadres: info-stichting-pls@p-l-s.nl

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

Bankrekeningnummer: NL37 SNSB 0902 2158 92

Voorzitter: M.M. Smeets

Secretaris: B. van Kammen

Penningmeester: J.T.M. Lotz

Anbi status, RSIN/fiscaalnummer: 854236107

KvK nummer: 61166332

[top](#)

Balans

Boekjaar 2014

Inkomsten 2014

Fondsenwerving
Project PLS in
beeld.

€ 1.000,00

Fondsenwerving,
sponsoring
onderzoek PLS

€ 3969,25

Baten

€ 4.969,25

Resultaat

€ 4.859,37

Uitgaven 2014

Kvk

€ 50,00

Beheer en
administratie

€ 50,79

Bankkosten

9,09

Lasten

€ 109,88

[top](#)