



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

## **Jaarverslag Stichting PLS 2015**

### **Inhoudsopgave**

Inleiding

Activiteiten

Publiciteit

Fondsenwerving

Sponsoring

Bestuur

### **Jaarrekening**

Balans

## **Inleiding**

Het project "PLS in beeld" is in 2015 gerealiseerd.

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

De video is gepubliceerd op YouTube, onze website, facebook, twitter, LinkedIn en op een webpagina van het ALS Centrum.

De Stichting ALS en Spierziekten Nederland hebben een melding van de video gemaakt en het bestaan van de Stichting PLS, in hun nieuwsbrief en/of contactblad.

### 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 2015 meegedaan aan het project Adoptie van een patiëntenorganisatie uitgevoerd door studenten aan de Universiteit Maastricht.

Opdracht; Stichting PLS op weg naar participatie.

Participatie in wetenschappelijk onderzoek.

Conclusie: PLS patiënten geven niet altijd uit zichzelf aan dat ze willen participeren in onderzoek, maar vinden het wel fijn om te participeren wanneer dit wordt aangegeven door de arts.

Voor de Stichting PLS is dit een motivatie om zoveel mogelijk PLS patiënten te overtuigen om mee te doen aan een toekomstig onderzoek.

Voor een nieuw/vervolg onderzoek is een aanvraag ingediend bij Prof. L. v.d. Berg en overleg geweest met het Prinses Beatrix Spierfonds om dit te financieren.

Op woensdag 4 maart 2015 is in het gebouw van Zuyd Hogeschool in Heerlen voor 2e jaars studenten van de opleidingen van de faculteit Gezondheidszorg de themadag Patiëntencontactdag georganiseerd. De Stichting PLS heeft via een PowerPoint presentatie de studenten kennis laten maken met de aandoening PLS. Voor elke student was het de eerste maal dat zij van de aandoening PLS kennis namen.

Voor beide partijen een leerzame presentatie die hopelijk een vervolg krijgt.

De Stichting PLS heeft zich in 2015 bij diverse bestaande activiteiten van verenigingen gepresenteerd d.m.v. het ophangen van een spandoek. Deze activiteit zal ook in 2016 worden voort gezet en hopelijk wordt het spandoek in beeld gebracht bij de media die foto's publiceren van het evenement waar het spandoek hangt.

De film "PIS in beeld" is getoond tijdens het Spierziekten Congres in Veldhoven aan de aanwezige PLS patiënten en is in première gegaan op 18 oktober 2015 in de vestigingsplaats Stein in het MFC gebouw.

Gesprek met de Stichting ALS en een nieuwe vereniging APC die beide onafhankelijk de belangen van ALS-PLS-PSMA wil behartigen.

Samenwerking willen zij met de Stichting PLS. Meerdere gesprekken zullen hierover volgen.

Café in Stein en een plaatselijke dj hebben voor de Stichting PLS een Serious Request avond georganiseerd waarvan de opbrengst te goede is gekomen van de stichting.

## **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 2016 om regionaal en provinciaal en landelijk bekendheid te krijgen.

Artikelen over PLS werden gepubliceerd in regioblad 1Stein en in Stad en Streekblad BN DeStem.

De Dagbladen, regionale TV, landelijke TV zijn aangeschreven en er op gewezen dat de video PLS in beeld een leidraad kan zijn om PLS toe te lichten in een van de programma's van de omroepen.

Ook is een aanvraag ingediend bij Zorgbelang om een artikel aan PLS te wijden.

[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.

Het Prinses Beatrix Spierfonds is bereid indien een arts onderzoeker een aanvraag indient om dit te financieel te steunen.

[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 bij bedrijven heeft er aan mee gewerkt dat er giften zijn binnen gekomen.

De filmpremière heeft diverse sponsorgelden en giften opgeleverd.

[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](mailto: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

Financieel overzicht Stichting PLS 2015

	Inkomsten €	Uitgaven €
Beginsaldo		4839,37
Fondsenwerving film	6.750,00	
Presentatie première film	1.000,00	
Sponsoring voor onderzoek	6.431,63	
Film + vertaling		10.130,60
Bank/adm. kosten		212,96
Reclame		882,77
Reiskosten		58,83
Hosting website		45,92
Resultaat	2.850,55	
Langlopende lening	2.500,00	
Eindsaldo	10.189,92	

[top](#)