

## Jaarverslag 2021 Stichting PLS



## 1. Voorwoord

Bij het terugblikken op het jaar 2021 gaan onze gedachten allereerst uit naar de PLS-ers die ons zijn overleden door de ziekte PLS of aan de gevolgen van een andere aandoening wel of niet ten gevolge van de ziekte PLS.

2021 was een jaar waarin wij dan weer wel en dan weer niet de contacten mochten verruimen door het corona virus. Doordat wij toch als een risicogroep behoren is en blijft het oppassen met de contacten die wij aangaan. Echter iemand die persoonlijke zorg nodig heeft van derden afhankelijk is van zorgverleners, deze zelf voor maatregelen moeten treffen om zichzelf maar ook de cliënt te beschermen.

De voorlichtingen werden tot einde school- studiejaar online via beeldbellen uitgevoerd. Dit waren goede vervangende contacten is na de evaluatie gebleken. Mogelijk dat dit nog jaren afwisselend met persoonlijk contacten de nieuwe trend wordt en moeten wij flexibel zijn om de voorlichtingen te laten doorgaan.

Namens het bestuur van de Stichting PLS willen wij alle patiënten en hun naasten, vrijwilligers, partners, actievoerders en deelnemers van acties, sponsors, donateurs, die in 2021 ondanks alle covid-19 ellende hebben bijgedragen aan het verzamelen 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.

### ***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 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 netwerk en dat er enige giften werden gedaan aan de stichting.
- *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 nu te vinden is.

### *1.7 Verhaal zorgverleners*



De foto hierboven geeft een beeld weer van zorgverleners die hebben meegewerkt aan het in beeld brengen van de zorg aan een PLS patiënt. De filmpjes staan inmiddels op de webpagina van de Stichting PLS. De stichting gebruikt deze filmpjes bij voorlichtingen en hoopt dat geïnteresseerden deze ook zullen bekijken en hiermee hun voordeel doen.

### *1.8 Verslag van de uitgevoerde activiteiten*

In de eerste helft van het jaar liepen de contacten en projecten nog via beeldbellen. Met de start van het nieuwe studie jaar waren er weer persoonlijke contacten, die echter tegen het einde van het jaar 2021 weer verminderde door de aangescherpte coronaregels.

De jaarlijkse deelname aan het project 'Patiënten- en Burgerinitiatieven', uitgevoerd door 2e jaar studenten Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Maastricht, waarin onderzoek werd gedaan naar de kennis en ervaring van plaatselijke fysiotherapeuten over PLS leverde inzichtelijk een teleurstellend resultaat op. PLS is zeldzaam en vaak onbekend bij de fysiotherapeuten in Nederland.

Voor de stichting een doel om naar toe te werken om de interesse te wekken bij deze groep om hen voor te lichten.

De voorlichting aan de HBO opleidingen op Hogeschool Zuyd, die heeft plaatsgevonden via persoonlijk contact tijdens de patiënten contactdag en via een minor aan de 4<sup>e</sup> jaar studenten is een uitstekend middel om naamsbekendheid van PLS te verwerven en de kennis over PLS te delen aan de toekomstige zorgverleners.

De studenten van de minormiddag waren zeer onder de indruk van de presentatie en het verhaal van Jos.

Jos werd die middag begeleid door zijn fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist. Deze hadden een grote meerwaarde in de voorlichting en wij als stichting hopen dat zij dit in de volgende jaren blijven ondersteunen.

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.

Tijdens de voorlichting werden ook de filmpjes getoond die gelukkig konden worden opgenomen en gemonteerd in de rustige periode tijdens de coronacrisis.

De filmpjes bleken een grote meerwaarde te hebben tijdens de minorvoorlichting aan de studenten. De studenten gaven aan dat deze voorlichting hun bij zal blijven en weten de stichting te vinden indien zij vragen zullen hebben tijdens hun loopbaan.



## 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 2020 gestegen van *399* naar *4037*. Deze stijging komt hoofdzakelijk door *reclame en voorlichting*.

#### Projectuitgaven

De grootste post betrof de voorlichting. Dit betreft de kosten voor de realisatie van *de voorlichtingsfilmpjes*.

#### PR & Subsidies

In 2021 zijn de kosten voor PR middelen constant gebleven.

#### 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.

Ook zijn er eenmalige giften ontvangen door mensen die onze voorlichting en werk bijzonder vinden voor de zeldzame aandoening Primaire Lateraal Sclerose.

#### Conclusie

We hebben in 2021 minder gelden geworven omdat *geen donaties/giften zijn ontvangen van een vermogensfonds.*