Standaardformulier publicatieplicht
ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam: Stichting PTLS Nederland

Nummer Kamer van Koophandel (*): 80316476

Contactgegevens. *Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.*

Adres: Edelsteen 198

Telefoonnummer: 06 3616 0663

E-mailadres: info@ptls.nl

Website (*): www.ptls.nl

RSIN (**): 861628433

Actief in sector (*): Gezondheid - Patiënten en families

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

- Secundaire sector (indien van toepassing) -

In welke landen is uw instelling actief? (*): Nederland (en Vlaanderen)

Aantal medewerkers (*): *Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.*

Aantal vrijwilligers (*): 3 *Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.*

Statutair bestuur van de instelling

Naam bestuurslid	Functie bestuurslid
Nathalie Foppen	voorzitter
Diana Zegel	secretaris
Menno Alberts	penningmeester

Overige informatie bestuur (*):

Doelgroepen (*) *(meerdere opties mogelijk)*

- [x] Algemeen publiek
- [ ] Alleenstaande ouders
- [ ] Analfabeten
- [ ] Chronisch zieken
- [ ] Dak- en thuislozen
- [ ] Dieren
- [ ] Gedetineerden
- [ ] Gelovigen
- [ ] Gemeenschappen
- [ ] Jongeren
- [ ] Kinderen
- [ ] Lhbtqi+
- [ ] Mensen met een beperking
- [ ] Milieu
- [ ] Minderheden
- [ ] Minima
- [ ] Natuurgebieden
- [ ] Oceanen en zeeën
- [ ] Ouderen
- [ ] Patiënten
- [ ] Slachtoffers van geweld
- [ ] Slachtoffers van natuurrampen
- [ ] Slachtoffers van oorlog
- [ ] Slachtoffers van seksueel misbruik
- [ ] Studenten
- [ ] Verslaafden
- [ ] Vluchtelingen
- [ ] Vrouwen en meisjes
- [ ] Werklozen
- [ ] Wildlife
- [ ] Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht (**) Verplicht veld, ook voor buiten Nederland gevestigde instellingen

1 Algemeen *(vervolg)*

Doelstelling
Statutaire doelstelling van de instelling.
Wat wil de instelling bereiken?

a. het vergroten van de bekendheid van het Potocki-Lupski syndroom (PTLS) in de Nederlandse samenleving in algemene zin en onder medici, paramedici en zorgverleners met het oogmerk tijdig(er) te diagnosticeren;
b. het verstrekken van Nederlandstalige informatie over het Potocki-Lupski syndroom (PTLS);
c. het met elkaar in verbinding brengen van ouders uit Nederland en België ten einde elkaar te ondersteunen door het uitwisselen van ervaringen;
d. het verstrekken van informatie over ervaringen van ouders met onder meer (speciaal)onderwijs, therapieën en regelingen in Nederland, en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Hoofdlijnen beleidsplan
Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.
In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling? Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

a. het bevorderen en in stand houden van contacten met en tussen Nederlandstalige PTLS-gezinnen in diverse landen;
b. het verspreiden van informatie over PTLS via website, Facebook groep, social media en emails;
c. het organiseren van familie bijeenkomsten en een PTLS congres in Nederland;
d. afstemming en contact met de internationale PTLS Outreach Foundation;
e. het beheren en actualiseren van de website en Facebook groep

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

Fondsenwerving onder familie en vrienden, en op de website en via social media.

1 Algemeen *(vervolg)*

Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed?
Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).

Het eerste PTLS congres in Nederland op 10 september 2022;
kosten voor het beheer van de website (hosting);
kosten voor de bankrekening van de stichting.

Url van het beleidsplan
Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.

Open

Beloningsbeleid
Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).

nvt

Activiteitenverslag
Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar het jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.

- organisatie PTLS congres in september
- familie meeting in april
- het beheer van en publicaties op de website ptls.nl
- beheer van de Nederlandstalige Facebook groep PTLS Families Nederland met inmiddels 83 leden
- updates (mails) naar de aangesloten families en vrienden van 44 kinderen met PTLS uit Nederland en Vlaanderen
- promotie van de Wereld PTLS dag (8 maart) via updates, de website en Facebook
- 3 bestuursvergaderingen, de notulen vind je op de website
- opening zakelijke bankrekening op naam van de stichting

Url van het activiteitenverslag. *Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.*

Open

2 Balans

Balansdatum 31 - 12 - 2022 *Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.*

Activa	31-12-2022		31-12-2021 (*)	
Immateriële vaste activa		€		€
Materiële vaste activa		€		€
Financiële vaste activa		€ +		€ +
		€ 0		€ 0
Voorraden	€		€	
Vorderingen & overlopende activa	€		€	
Effecten	€		€	
Liquide middelen	€ 3.362 +		€ 0 +	
		€ 3.362		€ 0
		+		+
Totaal		€ 3.362		€ 0

Passiva	31-12-2022		31-12-2021 (*)	
Continuïteitsreserve	€		€	
Bestemmingsreserve	€		€	
Herwaarderings-reserve	€		€	
Overige reserves	€ 3.362 +		€ 0 +	
		€ 3.362		€ 0
Bestemmingsfondsen		€		€
Voorzieningen		€		€
Langlopende schulden		€		€
Kortlopende schulden		€		€
		+		+
Totaal		€ 3.362		€ 0

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

het eerste jaarverslag van de Stichting PTLS Nederland met een startbalans in 2021. Geen activa en passiva. Het eigen vermogen van de stichting bedraagt 3361,86 euro, zijnda bestemmingsreserve.

3 Staat van baten en lasten

Baten	2022	2021 (*)
Subsidies van overheden	€	€
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€	€
Overige subsidies	€ +	€ +
Baten van subsidies	€ 0	€ 0
Baten sponsorbijdragen	€	€
Giften en donaties van particulieren	€	€
Nalatenschappen	€	€
Bijdragen van loterijinstellingen	€	€
Overige giften	€ +	€ +
Giften	€ 0	€ 0
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€	€
Financiële baten	€ 7.372	€
Overige baten	€	€
	+	+
Som van alle baten	€ 7.372	€ 0

Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€	€
Verstrekte subsidies & giften	€	€
Aankopen en verwervingen	€ 4.011	€
Communicatiekosten	€	€
Personeelskosten	€	€
Huisvestingskosten	€	€
Afschrijvingen	€	€
Financiële lasten	€	€
Overige lasten	€ +	€ +
Som van de lasten	€ 4.011	€ 0
Saldo van baten en lasten	€ 3.361	€ 0

3 Staat van baten en lasten *(vervolg)*

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Uit giften en fondsenwerving hebben we het eerste PTLS congres in Nederland kunnen organiseren. Deze vond plaats op 10 september 2022. De kosten betreffen de locatie-/zaalhuur, catering, onkosten sprekers voor de 140 aanwezigen (bezoekers, organisatie en vrijwilligers). Daarnaast zijn kosten gemaakt voor de url en hosting van onze website en de maandelijkse kosten voor de bankrekening.

Url van de jaarrekening
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

https://www.ptls.nl/anbi-status/

Open