

Regeling van de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB) waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd.

Het Ministerie van VWS (CIBG, Fonds PGO) stelt per 1 januari 2012 als een van de drempelcriteria voor het in aanmerking komen van een instellingssubsidie het hebben van een regeling verplicht, waarin de invloed en zeggenschap van leden, donateurs, stakeholders en derde partijen (sponsors) transparant is vastgelegd. Dit document komt daaraan tegemoet.

De rechtsvorm van de PDSB, de Vereniging, noch de statuten (laatst gewijzigd op 17-10-2000) bevatten geen regels omtrent de invloed en zeggenschap van leden, donateurs en derden. De PDSB vindt de transparantie naar zijn leden, donateurs en derden echter wel belangrijk en geeft dat inhoud door het publiceren van een jaarverslag, informatie in het verenigingsblad 'Prikkel' en via de website www.pdsb.nl.

- Leden en donateurs

Naast de hiervoor genoemde informatieverstrekking verstrekt de PDSB op de Algemene Leden Vergadering en/of de jaarlijkse Lotgenotendag informatie over het huidige en toekomstige beleid. Indien wenselijk wordt een behoeftepeiling onder de achterban gehouden.

- Stakeholders

De PDSB heeft een Raad van Aanbeveling (RvA) met het ambassadeurschap als hoofdfunctie. Hoewel het bestuur graag rekening houdt met ideeën en suggesties van het RvA, heeft het RvA geen formele zeggenschap inzake het beleid van de PDSB.

De PDSB heeft geen Medisch Advies College. Wel onderhoudt de PDSB intensieve contacten met partijen in de Zorgsector, zoals de koepels, medici, verpleegkundigen, de vereniging van hypnotherapeuten, diëtisten, ziekenhuizen en collega-patiëntenverenigingen. Het gaat hier om een kennisnetwerk teneinde te komen tot verbetering van kennis en mogelijke samenwerking.

- Sponsors

De PDSB ontvangt lidmaatschapsgelden van haar leden en zij ontvangt subsidie van de overheid. Deze bedragen zijn echter niet toereikend om alle zaken te realiseren die de PDSB belangrijk acht. Daarom doet de PDSB van tijd tot tijd een beroep op sponsors, waaronder soms ook de farmaceutische industrie. Hierbij werkt de PDSB volgens een strikt protocol waardoor de onafhankelijkheid van de PDSB gewaarborgd blijft.

De PDSB onderschrijft de NPCF Gedragscode Fondsenwerving voor patiënten /consumenten-organisaties (2005) en zal deze onvoorwaardelijk naleven. Het leidend motief is het voorkomen van belangenverstremming tussen geldverstrekker en -ontvanger, hetgeen van essentieel belang is voor de onafhankelijke positie van de PDSB.