

# Algemene Ledenvergadering

Gonneke Nakazawa

**We kijken terug op een bewogen jaar en vooruit naar wat de toekomst voor ons in petto heeft.**



Op 11 mei 2019 vond de Algemene Ledenvergadering van de PDSB plaats. Ongeveer dertig mensen waren naar het Beatrixgebouw in Utrecht gekomen. De dag begon met een gezellige en leerzame vrijwilligersochtend, waar we uitleg kregen over hoe je de regie houdt in een gesprek. Deze werd gegeven door José Borkes, zij is trainer/begeleider van de Luisterlijn (zie *Prikkels* van maart 2019).

## Bewogen jaar

Na een heerlijke lunch begon om 14:00 de ALV. De voorzitter van de PDSB, Theo Spaan, vertelde dat we terugkeken op een bewogen jaar. Zo is de AVG (de nieuwe, aangescherpte privacywetgeving) in werking getreden. Met name Nico Dijkhuizen, de penningmeester en administrateur van de vereniging, heeft hier heel veel werk voor verzet.

Samen met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en de Nederlandse Vereniging van MDL-artsen (NVMDL) zijn we verdergegaan met het grote PDS-project. Een aantal deelprojecten zijn al af, zoals de test *Heb ik PDS?*, die per dag maar liefst 200-250 keer wordt ingevuld. Hieraan zien we hoe belangrijk de spijsvertering is en hoeveel mensen we als vereniging kunnen helpen.



*Het huidige bestuur met v.l.n.r. Marco Kloek, José Hekker, Gonneke Nakazawa en Theo Spaan*

## Mensen achter cijfers

Irene Spaan-Ottens, de manager van de PDSB, presenteerde het jaarverslag. Dit deed ze door de mensen achter de cijfers te benoemen. De vereniging draait vrijwel helemaal op vrijwilligers die heel hard werken en Irene zette deze mensen in het zonnetje door te vertellen wat ze dit jaar allemaal hebben gedaan.

Als eerste noemde ze kantoor Epema, het door ons ingehuurde administratiekantoor. Elk jaar voeren zij honderden mutaties in de ledenadministratie door, handelen ze onze post en declaraties af en houden ze de

financiën op orde.

Coördinator Fred de Grunt en zijn enthousiaste vrijwilligers hebben veel telefoontjes afgehandeld aan de infolijn. Gonneke Nakazawa en haar team van vrijwilligers hebben weer vier prachtige *Prikkels* afgeleverd. Gonneke heeft ook een aantal taken van Dyana Loehr overgenomen toen die in mei stopte als bestuurslid. Dyana is nu coördinator van het social media-team en het gaat enorm goed met social media, dankzij deze vrijwilligers.

Ron Hersbach en José Hekker hebben ook vorig jaar het hele land doorgereisd en samen met een team vrijwilligers de beurzen en voorlichtingsavonden bemenst. Deze worden elke keer weer zeer goed bezocht. Door het jaarverslag op deze manier te presenteren, zagen de aanwezige leden hoe

**" We zien hoe belangrijk de spijsvertering is en hoeveel mensen we kunnen helpen. "**

belangrijk onze vrijwilligers zijn en hoe dankbaar de vereniging ze is.

### Financiën

Nico Dijkhuizen presenteerde het financiële jaarverslag. De vereniging heeft opnieuw een prima jaar achter de rug. We hebben wat meer geld uitgegeven, onder andere om fiscaal advies in te winnen. We krijgen namelijk veel sponsorinkomsten binnen, waardoor we misschien btw zouden moeten gaan betalen. Dit wilden we uiteraard zeker weten. Een belastingadviseur heeft de zaak bekeken en voorgelegd aan de Belastingdienst. Die concludeerde dat wij als vereniging geen btw hoeven te betalen. Het jaarverslag en de jaarrekening van 2018 en de begroting van 2020 staan op [www.pdsb.nl/alv-en-jaarverslagen](http://www.pdsb.nl/alv-en-jaarverslagen).

### Afscheid

Na de bespreking van het jaarverslag, de jaarrekening en de begroting was het tijd om afscheid te nemen van penningmeester Nico Dijkhuizen. Nico is negen jaar bestuurslid geweest en zat daarmee aan de maximale termijn. In deze negen jaar heeft Nico erg veel gedaan voor de vereniging. Zo zorgde hij dat de financiën altijd piekfijn in orde waren. Daarnaast heeft hij gezorgd dat het bestuur en een deel van de vrijwilligers gingen werken met SharePoint, een digitaal kantoor. Nico vond en vindt het erg belangrijk dat zaken worden vastgelegd en altijd zijn terug te vinden, en dat kan met SharePoint. Hij werd zelfs door andere organisaties gevraagd om uitleg te komen

geven over SharePoint. We willen Nico heel erg bedanken voor wat hij voor de PDSB heeft gedaan en ook het bestuur heeft veel gehad aan zijn kennis en expertise. Hij blijft betrokken bij de vereniging als admin van SharePoint en de website en bij de samenwerking met de MLDS.

### Nieuwe gezichten

De PDSB heeft gelukkig een nieuwe penningmeester kunnen vinden, of eigenlijk heeft hij de vereniging gevonden. Toen Marco Kloek de advertentie met vacatures van de PDSB tegenkwam op Facebook, besloot hij meteen te reageren op de functie van penningmeester. Marco heeft geen link met PDS, maar wel affiniteit met het penningmeesterschap. Op pagina 3 stelt hij zich voor.

Bij de vergadering was nog iemand aanwezig met een nieuwe functie: Zahra Meqor, ook bekend als auteur voor *Prikkels*, is de nieuwe coördinator digitale voorlichting. Zij wordt verantwoordelijk voor de website en digitale PR. We verwelkomen Marco en Zahra van harte bij de PDSB.

### Samenwerking MLDS

Een onderwerp waar het bestuur zeer druk mee bezig is geweest, is de samenwerking met de MLDS. In *Prikkels* van december

berichten we al over de plannen die we daarvoor hebben. Het is de bedoeling dat de PDSB wordt omgezet in een stichting, die naast de MLDS zal bestaan. Tussen de MLDS en de stichting kan uitwisseling van diensten en medewerkers plaatsvinden. De stichting krijgt vanuit de MLDS een bestuur/directie, daarboven een Raad van Toezicht en vanuit de aangesloten patiëntenorganisaties een Raad van Afgevaardigden. Andere MDL-patiëntenorganisaties kunnen zich ook aansluiten bij die stichting: elke organisatie wordt in de stichting een eigen Organisatorische Eenheid (OE), waarin ze hun taken blijven uitvoeren zoals ze die nu ook doen. Dat geldt ook voor de PDSB, waarbij de afkorting PDSB blijft bestaan (al moet het woord Belangenvereniging wel veranderen in een ander woord met een B, zoals Belangenorganisatie). We blijven met dezelfde mensen (vrijwilligers) dezelfde voorlichtings- en lotgenotentaken uitvoeren. Zo blijven we *Prikkels* uitgeven, voorlichtingsavonden organiseren en de infolijn bemensen. Ook blijven we actief op social media en beurzen. Aan de 'voorkant' verandert er dus niets, maar de aansturing van de OE's is wel anders. Er is geen bestuur meer nodig, alleen een manager van de OE 'PDSB' die de teams van vrijwilligers aanstuurt en een persoon die zal plaatsnemen in de Raad van Afgevaardigden van de stichting die invloed zal krijgen op het beleid van de stichting. Leden worden donateur van de stichting. Het geld dat ze geven voor de PDSB, wordt ook geormerkt voor de PDSB en kan niet worden uitgegeven door een van de andere OE's in de stichting. Tegenover een donatie kan een tegenprestatie staan, zoals het ontvangen van het blad *Prikkels*. Op de volgende pagina zie je een uitwerking van hoe het proces verder zal verlopen.

Om 17:00 eindigde de ledenvergadering en werd er nog even nagepraat met een hapje en een drankje.



Nico Dijkhuizen en zijn vrouw Ludie worden toegesproken door Theo Spaan