

## Aan de leden van MLDS en PDSB

Amersfoort/Huizen, 3 september 2019

### Betreft: intentieverklaring samenwerking MLDS en PDSB

De besturen van de PDSB en de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) zijn na jaren van eendrachtig en constructief samenwerken tot de conclusie gekomen dat beide organisaties ter zake van de ondersteuning van personen met PDS-klachten overwegend dezelfde belangen hebben en dezelfde doelen nastreven. Beide organisaties zijn ervan overtuigd dat nog meer intensieve samenwerking positief gaat bijdragen en meer verschil gaat maken voor de kwaliteit van leven van PDS patiënten.

Overwegende dat:

- PDSB constateert dat het vervullen van de vacatures in het bestuur door gekwalificeerde kandidaten de laatste jaren een steeds groter probleem is en dat het, gegeven de toenemende werkdruk voor haar bestuursleden, de voorkeur geeft scheiding aan te brengen tussen de bestuurlijke taken, waaronder het voldoen aan wet- en regelgeving, en de uitvoerende taken.
- MLDS constateert dat zij graag het voortbestaan van de PDSB en daarmee hun waardevolle rol op het gebied van belangenbehartiging voor PDS-patiënten willen garanderen. Gezien de huidige druk op de organisatie en vrijwilligers wil de MLDS graag in de back office kunnen ondersteunen bij het verrichten van de noodzakelijke (administratieve) werkzaamheden. Tegelijkertijd ziet de MLDS mogelijkheden tot (nauwere) samenwerking met de PDSB op de diverse overlappende gebieden als voorlichting, communicatie en projecten, waarbij efficiency én synergie meerwaarde kunnen vormen voor de PDS-patiënt. Waarbij ook de fondsenwerving voor PDS-projecten beter gerealiseerd kan worden.

Op grond van deze constatering zijn beide besturen ervan overtuigd dat de MLDS en de PDSB samen sterker staan en toekomstbestendiger zijn.

De MLDS en de PDSB spreken hierbij de intentie uit om na onderzoek en onderlinge afstemming per 1 januari 2020 de beoogde samenwerking vorm te geven met de volgende uitgangspunten:

1. PDSB zet zich om van vereniging in een stichting met de naam Stichting Belangen MDL-patiënten.
2. Stichting Belangen MDL-patiënten heeft tot doel de belangenbehartiging van, met en voor mensen met (een) ziekte(n) of aandoening in het spijsverteringsstelsel, het functioneren als platform van en voor patiëntengroepen en -organisaties en het ondersteunen en bevorderen van een efficiënte werkwijze/uitvoering van activiteiten van patiëntengroepen en -organisaties en/of collectieven die ten doel hebben de belangen te behartigen van patiënten met (een) ziekte(n) of aandoening in het spijsverteringsstelsel.
3. Binnen Stichting Belangen MDL-patiënten wordt een Organisatorische Eenheid ingericht met de naam Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB). Hierdoor kunnen de bestaande interne en externe digitale en fysieke uitingen zoals de website en de e-mailadressen, social media, briefpapier en andere producten van de PDSB gehandhaafd blijven.
4. De Organisatorische Eenheid PDSB kent een Adviescommissie en een Medische Adviesraad.
  - a. De Adviescommissie heeft inspraak/invloed op zaken de Organisatorische Eenheid betreffende, maar geen beslissingsbevoegdheden.

- b. De Medische Adviesraad geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de Adviescommissie over medische, met name PDS betreffende, onderwerpen.
  - c. Verdere uitwerking vindt plaats in een Huishoudelijk Reglement.
5. Stichting Belangen MDL-patiënten kent een Bestuur/Directie en een Raad van Toezicht, alsmede een Raad van Afgevaardigden.
  6. De raad van afgevaardigden heeft invloed op beleidsplannen van de stichting.
  7. De MLDS verklaart zich bereid zorg te dragen voor de invulling van het Bestuur en Toezicht.
  8. De PDSB verklaart zich bereid zorg te dragen voor de invulling van zijn vertegenwoordiger(s) in de Raad van Afgevaardigden, alsmede voor de invulling van de leden van de Adviescommissie en de Medische Adviesraad.
  9. De MLDS en de PDSB erkennen en waarderen de kracht van de vrijwilligers bij de dagelijkse uitvoering van de verschillende taken en willen die kracht ook in de toekomst blijven gebruiken.
  10. De kosten van bovengenoemd onderzoek en het due diligence onderzoek worden verdeeld ten laste van de MLDS en de PDSB.
  11. De MLDS en de PDSB brengen elkaar geen kosten in rekening voor de interne inspanningen.
  12. Het is de ALV van de PDSB die beslist of deze intentie tot samenwerking doorgang zal vinden.

### **MLDS EN PDSB: SAMEN STERK**

overwegingen van de besturen bij het voornemen tot samenwerken.

### **Voorgeschiedenis**

In 1981 werd de Nederlandse Lever Stichting opgericht. De huidige MLDS heeft als doel dat er geen sterfte, schaamte, onzekerheid, pijn, angst, isolement of onmacht meer is door spijsverteringsziekten. De droom is dat iedereen een gezonde spijsvertering heeft en de kracht van de spijsvertering kent.

Inmiddels zetten zich jaarlijks zo'n 14.000 vrijwilligers in voor de MLDS. Zij worden ondersteund door een dertigtal medewerkers op het kantoor van de MLDS in Amersfoort. De MLDS heeft een directeur-bestuurder en een Raad van Toezicht en heeft een jaaropbrengst van circa € 7,4 miljoen.

De PDSB werd opgericht in 2000 en heeft ten doel de best mogelijke behandeling te realiseren voor mensen met het Prikkelbare Darm Syndroom. Eind 2018 had de PDSB circa 3.600 leden bij een jaaromzet van circa € 150.000. De activiteiten betreffen lotgenotencontact (voorlichtingsbijeenkomsten, beurspresentaties, infolijn), voorlichting (kwartaalblad Prikkel, website, social media) en belangenbehartiging. Deze activiteiten worden voornamelijk uitgevoerd met behulp van vrijwilligers.

### **Wat is de situatie anno 2019**

In de afgelopen jaren hebben de MLDS en de PDSB waar het gaat om de belangenbehartiging veelvuldig gezamenlijk opgetreden.

In 2016 en 2017 bleek dat er met betrekking tot de planvorming voor de middellange termijn van beide organisaties grote overeenkomsten bestonden. Dit is tot dusver leidend geweest bij de afzonderlijke en gezamenlijke activiteiten op het gebied van beleidsvorming en –beïnvloeding, alsmede het gezamenlijk participeren in het PDS-project met onderstaande deelprojecten.

1. Preventie en vroegopsporing
2. Online Test: *Heb ik PDS?*
3. Informatiepad PDS
4. Awarenesscampagne
5. Nascholing huisartsen en diëtisten
6. PDS-keuzehulp
7. Expertisecentra PDS
8. TriggerApp Measure

Deze samenwerking is naar de mening van de beide besturen zeer vruchtbaar gebleken.

Ook in ad hoc reacties op ontwikkelingen binnen het thema MDL zijn de MLDS en de PDSB steeds eensgezind en samenwerkingsbereid geweest. Verschillen van inzicht die er zijn, worden steeds aan de vergadertafel uitgediscussieerd zodat beide organisaties uiteindelijk, waar nodig of nuttig, met een eensluidend standpunt naar buiten kunnen treden.

### **Redenen om de samenwerking te versterken**

De ondervonden voordelen van de samenwerking zijn de beste en de belangrijkste redenen voor beide besturen om voor beide organisaties te werken met een personele unie op het niveau van bestuur en toezicht en steeds nauwere (gemeenschappelijke) invulling van de uitvoeringstaken. Naar verwachting zal de doelgroep de gezamenlijke voorlichtingsactiviteiten nog beter waarderen dan thans het geval is. Voorts neemt de kracht van de gemeenschappelijke belangenbehartiging door de samenwerking behoorlijk toe, wat gelet op de toenemende schaalvergroting bij andere spelers gewenst is. Daarnaast zal gestreefd worden naar verdere beheersing van de kosten van de uitvoering, ten gunste van de uitgaven ten behoeve van de statutaire doelstellingen.

De belangen, aandachtspunten en vertegenwoordigingen zijn vaak overlappend. De MLDS en de PDSB vertegenwoordigen beiden hun doelgroep, maar de PDSB is en blijft een relatief kleine organisatie met een beperkt ondersteuningsapparaat. Veel moet van de (huidige) leden zelf komen. Afzonderlijke organisaties betekent: dubbele belasting voor het aanwezig zijn bij vergaderingen, thema- en voorlichtingsbijeenkomsten, idem voor (verenigings)activiteiten en representatie(s). De groeipotentie qua ledenaantal van de PDSB lijkt beperkt. Dat betekent dat budgettair en qua personele bezetting altijd geworsteld moet worden met beperkte middelen en uren. Tegelijkertijd kan door dicht bij elkaar te staan de fondsenwerving vanuit de MLDS om PDS-projecten te financieren versterkt worden. Vanuit het oogpunt van effectiviteit en efficiency is samenwerking een verstandige en toekomstbestendige keuze.

### **Randvoorwaarden**

1. De naam PDSB blijft gehandhaafd voor de Organisatorische Eenheid PDSB.
2. De bestaande middelen en (toekomstige) inkomsten van de PDSB blijven, met inachtneming van de verplichtingen van de Stichting Belangen MDL-patiënten, bestemd voor de PDSB.
3. Continuering van de subsidie van Fonds PGO (MvWS)

4. De MLDS borgt de kwaliteit van de invulling van Bestuur en Raad van Toezicht.
5. De PDSB stemt in met een zorgvuldig Due Diligence-onderzoek voorafgaande aan de omzetting tot stichting.  
Mede afhankelijk van de uitkomsten van het Due Diligence-onderzoek zal de MLDS zich inspannen het bestaan van de PDSB voor ten minste een periode van vijf jaar te borgen.
6. Vakinhoudelijke uitwisseling, deskundigheidsbevordering, kwaliteitsverbetering, belangenbehartiging, samenwerking met de andere partijen in het veld, lotgenotencontact en voorlichting staan centraal in de doelstellingen van Stichting Belangen MDL-patiënten.

MLDS/PDSB, september 2019