

Jaarplan 2020 Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB) is een OE in de stichting Belangen MDL-patiënten voor mensen met PDS en PDS-achtige klachten. De stichting had op 1 januari 2020 ongeveer 3300 aangeslotenen/donateurs. Dit activiteitenplan bevat de hoofdlijnen van onze activiteiten in 2020. Natuurlijk blijven we ook inspelen op kansen die zich voordoen.

Missie/doel PDSB

Mensen met PDS-klachten ondersteunen en sterker maken bij het omgaan met PDS en/of PDS-achtige klachten. Dit door voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

Missie/doel PDSB 2020

Het belangrijkste voor 2020 is de overgang van de PDSB naar de OE binnen de stichting Belangen MDL-patiënten en de samenwerking met de MLDS. Het doel is om dit allemaal zo goed, soepel en duidelijk mogelijk te laten verlopen.

Doelstelling/Activiteiten 2020

De activiteiten hebben tot doel het zo goed mogelijk realiseren van de volgende zaken:

- Het aantal aangeslotenen/donateurs vergroten naar 3750. Gemiddeld namen we per jaar afscheid van ongeveer 550 leden. We zijn 2020 begonnen met 3289 donateurs. In 2019 was de instroom van nieuwe leden 491. In 2020 gaan we aandacht besteden aan het feit dat mensen, naar keuze, een bedrag kunnen doneren.
- De reeds aanwezige aangeslotenen/donateurs minimaal vijf jaar aan de PDSB binden. Mensen blijven gemiddeld een jaar of 3 bij de PDSB. Door onderzoek te doen naar waar de achterban behoefte aan heeft, gaan we meer inspelen op de vragen van de achterban.
- De financiële basis stabiel houden en verbreden
 - Donaties: meer aangeslotenen/ donateurs betekent hogere inkomsten
 - Op website en sociale media aan de PDSB-achterban vier keer per jaar aandacht besteden aan (eenmalig) doneren van een laag/hog bedrag.
 - Een grotere fondsenwervende actie zal altijd in samenwerking met de MLDS worden opgepakt.
 - Sponsoring: 1 extra sponsor
 - Advertentieverkoop in Prikkel. De verhouding pagina's met advertenties : pagina's met artikelen is 1:6

Binnen de organisatie willen we het volgende realiseren:

- De samenstelling van de adviescommissie, manager en lid raad van afgevaardigden compleet houden met een uitvoerbaar takenpakket voor elk persoon.
- De groep vrijwilligers versterken en uitbreiden, waardoor de betrokkenheid binnen de PDSB vergroot wordt en de stichting verder uitgedragen kan worden. Hierbij gebruikmaken van de kanalen om mensen te werven via de MLDS.

De PDSB heeft de volgende inhoudelijke doelen:

- Inzicht krijgen in de behoefte van de achterban middels een enquête en daarop beleid afstemmen.
- Organiseren van lotgenotencontact en informatievoorziening.
- Verder invulling geven aan het lopende PDS-project en bijbehorende doelen met NVMDL en MLDS. Met name de kennis en samenwerking bij eerste en tweede lijn is in 2020 een belangrijk onderwerp.

Bijzondere aandachtspunten per team

Lotgenotencontact

- **PDS-Infolijn**

De Infolijn zal doorgeschakeld worden vanuit het kantoor van de MLDS. Dit betekent voor de beller dat hij/zij binnen kantooruren altijd iemand aan de telefoon krijgt, waarbij meteen kan worden verwezen naar de openingstijden van de Infolijn. Buiten kantooruren is er een voicemail of is de Infolijn bereikbaar (op dinsdagavond 19-21uur).

Er zal gekeken worden naar de beste invulling hiervan, zodat het voor de beller het meest eenvoudig en duidelijk is wanneer de PDS-Infolijn gebeld kan worden. Hiervoor wordt vanuit de MLDS gekeken naar de technische mogelijkheden. Daarna zal er een overleg plaatsvinden met de MLDS, manager en coördinator Infolijn om alles zo soepel mogelijk te laten verlopen. Streven is per 01-01-2021 de doorschakeling via de MLDS te laten verlopen.

- **Voorlichtingsbijeenkomsten**

Voor wat betreft de voorlichtingsbijeenkomsten neemt de manager contact op met Marijke Boersma ivm de mogelijkheid tot voorlichtingsbijeenkomsten in de 3 kenniscentra PDS. In een 2020 een plan maken voor een avond in de 3 centra, gericht op patiënt en zorgverleners uit de eerste lijn.

- **Landelijke buikdag**

Halverwege 2020 overleg met directeur MLDS voor Landelijke Buikdag in 2021. Hierbij wordt afgestemd welke bijdrage de PDSB en haar manager gaan leveren aan dit project van de MLDS.

- **Vrijwilligers**

Het doel voor 2020 is de huidige vrijwilligers te laten ervaren dat er voor hen weinig veranderd in de nieuwe situatie. Daarnaast blijven we extra vrijwilligers werven en kunnen we mogelijk ook gebruik maken van vrijwilligers van de MLDS.

Voorlichting

- **Logo en huisstijl**

In 2020 willen we een nieuw logo en (eventueel) nieuwe huisstijl (laten) maken voor de PDSB. In januari starten we met een eerste afspraak met de ontwerper. Half 2020 zijn het logo en de huisstijl klaar, daarna:

- Aanpassen vormgeving Prikkels
- Nieuwe gadgets bestellen
- Nieuwe truien/vesten/polo's bestellen
- Bestellen nieuwe enveloppen/briefpapier
- Nieuwe achterwand en ander materiaal beurzen
- Brochures herzien en opnieuw vormgeven
- Filmpje opnieuw vormgeven

- **Zoekhelden**

In 2019 hebben we gebruik gemaakt van een voorlichtingssubsidie van de MLDS voor Zoekhelden (Google Grants Adwords). We zouden dit in 2020 graag voort willen zetten. In 2020 kunnen we kijken of er vanaf 2021 mogelijk een andere weg ingeslagen kan worden.

Financiën

- **Website en digitaal kantoor**

De PDSB werkt met Sharepoint en E-Captain. In 2020 zal gekeken worden of dezelfde programma's behouden blijven of dat er een overgang plaats zal vinden naar een beter en goedkoper programma vanuit de MLDS. De manager blijft hierover tweewekelijks in overleg met Nathalie Planije. Vanuit de PDSB adviseert Nico Dijkhuizen. Vooralsnog zal er pas na 01-01-2021 een overgang plaatsvinden naar een (mogelijk) nieuw systeem.

- **Epema**
In 2020 zal zorg gedragen worden voor een goede overgang vanuit kantoor Epema naar de MLDS. Dit gebeurt door Franny Plug en Nathalie Planije in overleg met team financiën, de manager en Sieta Epema. Het streven is de definitieve overgang te laten plaatsvinden op 01-01-2021. Daarna zal er op een passende manier afscheid genomen worden van kantoor Epema door de PDSB.
- **Jaarverslag**
Zorgen voor jaarverslag 2019 en goede afronding 2019.
 - Jaarverslag
 - Financieel verslag
 - KvK
 - Cadeaus aftredend bestuur
- **Bijeenkomst donateurs**
Begin 2020, uiterlijk Q2 een bijeenkomst organiseren voor de donateurs. Bespreken jaarverslag, cijfers en begroting 2020 en 2021.
- **Postbus**
Overgang voor een nieuwe postbus. Regelen samen met MLDS.

Fondsenwerving

- **Leden worden aangesloten/donateur**
De PDSB is voor een belangrijk deel afhankelijk van de donatieopbrengsten. In 2020 zal dit een belangrijk aandachtspunt zijn, omdat mensen zowel meer als minder dan € 25,- per jaar kunnen doneren. Om Prikkels te blijven ontvangen en toegang te krijgen tot het besloten gedeelte op de website wordt een minimale donatie van € 25,- per jaar gevraagd. Tijdens het werven via de PDS-infolijn, regionale en landelijke bijeenkomsten, beurzen, website, social media, advertenties en artikelen kan aandacht besteed worden aan de mogelijkheid tot het doen van een (eenmalige) donatie (zowel klein als groot).
- **Sponsors**
De sponsors worden meegenomen in de overgang. De sponsorcommissie zal gesprekken voeren bij alle sponsors en ook de MLDS kan mogelijk aansluiten bij de gesprekken met diverse sponsors.

Sponsors 2020:

- Bayer Consumer Ware
- De Online Drogist
- Green Seed Group
- Nova Vitae
- Orthica
- Pileje
- Truvion Healthcare
- Vitals
- Willpharma
- Yakult
- De Samenwerkende PDS Therapeuten (nieuwe sponsor in 2020)

Raad van Toezicht

De stichting waar de PDSB onderdeel van is werkt met een Directeur en een Raad van Toezicht. Dit zijn dezelfde directeur en Raad van Toezicht als de MLDS. De Raad van Toezicht heeft er, door de komst van stichting Belangen MDL-patiënten een extra taak/rol bijgekregen. Halverwege 2020 zullen de RvT, RvA, Manager en DB deze rol evalueren.