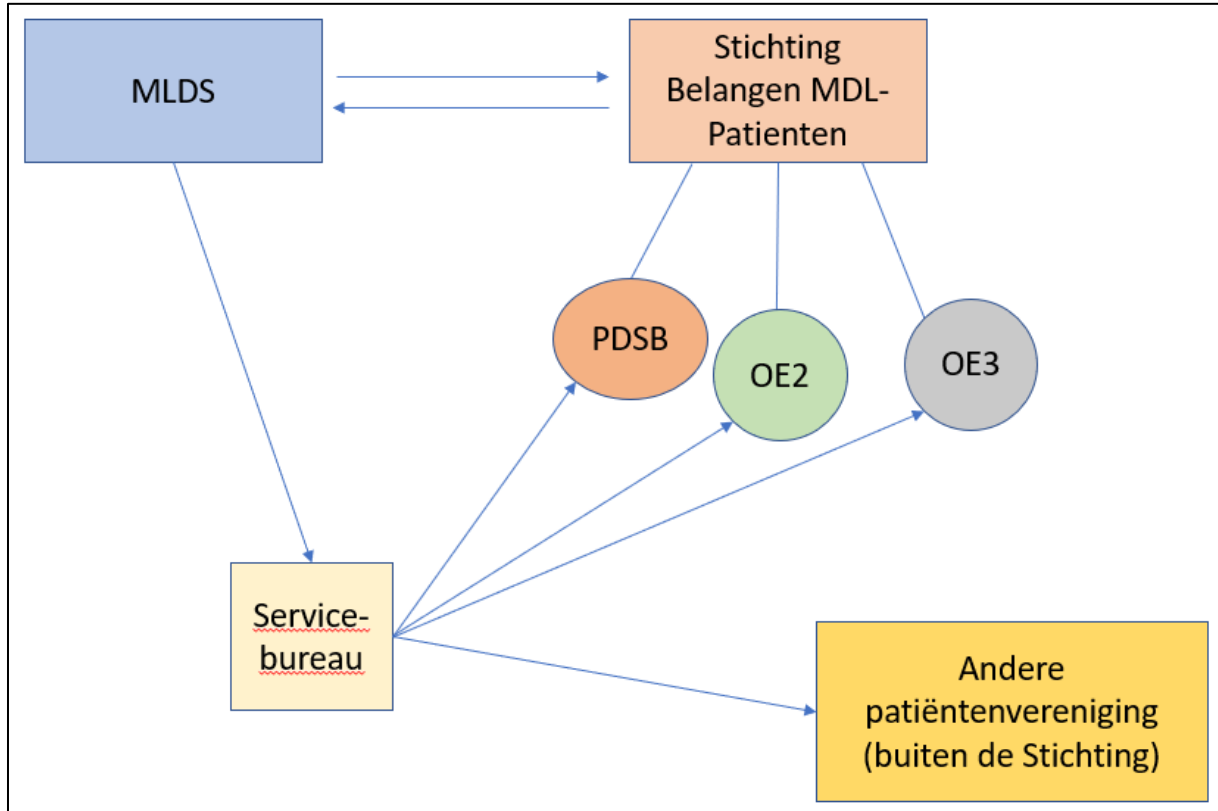


## Structuur van de stichting



De nieuwe stichting waarin de PDSB wordt omgezet, de Stichting Belangen MDL-Patienten, bestaat *naast* de MLDS, niet daaronder. Beide stichtingen moeten dezelfde directeur/bestuurder en Raad van Toezicht (RvT) hebben om een zogenaamde personele unie te vormen. Dit biedt fiscale voordelen, onder andere omdat er geen btw afgedragen hoeft te worden over de geleverde diensten. Dit zullen de huidige directeur/bestuurder en RvT van de MLDS zijn. Aan de RvT worden nieuwe leden toegevoegd, een voor patiëntenbelang internationaal care en voeding, en een voor patiëntenbelang zorgveld.

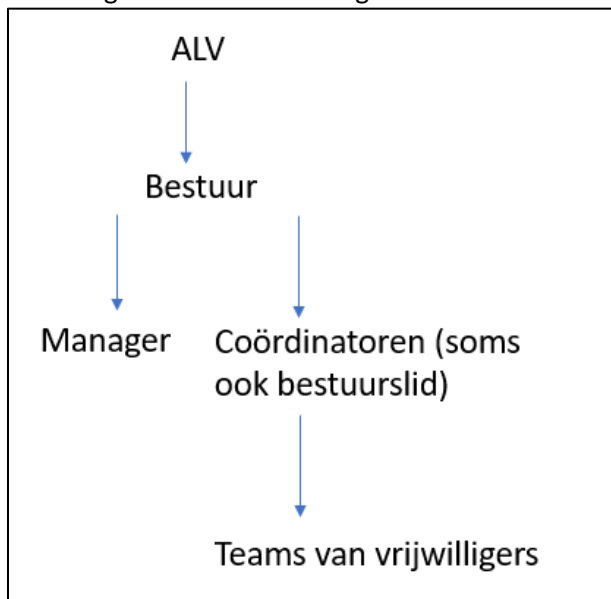
De Stichting Belangen MDL-patiënten bevat Organisatorische Eenheden (OE's), patiëntenverenigingen die zich hebben aangesloten bij de Stichting. In het begin zal dit alleen de PDSB zijn, later kunnen er ook andere verenigingen bijkomen.

De Stichting treedt niet naar buiten, het gezicht van elke ziekte of aandoening blijft de betreffende OE. De PDSB zal dus naar buiten blijven treden als PDSB (al zal de naam worden veranderd in PDS Belangenorganisatie). De huidige activiteiten van de PDSB (Prikkel, social media, voorlichtingsavonden, beurzen, infolijn etc.) zullen hetzelfde blijven en blijven worden uitgevoerd door vrijwilligers.

De MLDS levert bepaalde diensten aan de Stichting via een servicebureau, zoals het bijhouden van de financiële en ledenadministratie. Het scheelt tijd en geld als verschillende OE's zich bij de stichting aansluiten en dit op één plek gedaan kan worden. Ook MDL-patiëntenverenigingen die zich niet willen aansluiten bij de Stichting, kunnen bij dit servicebureau diensten inhuren, zoals het drukken van een ledenblad of het doorverbinden van een infolijn.

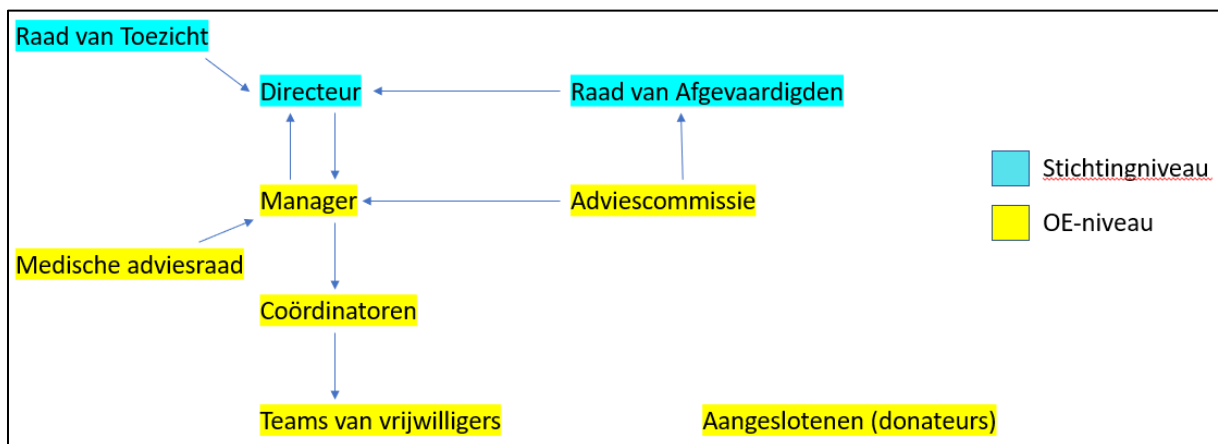
## Organisatiestructuur

De huidige structuur is als volgt:



Er is een bestuur dat een manager inhuurt om bepaalde taken uit te voeren. Het bestuur stuurt coördinatoren aan, maar die coördinatoren zijn soms zelf ook bestuurslid. De coördinatoren sturen teams van vrijwilligers aan. Boven het bestuur staat de ALV.

De nieuwe situatie wordt als volgt:



De Stichting wordt bestuurd door een directeur. Deze verantwoordt zich aan de Raad van Toezicht.

Elke Organisatorische Eenheid heeft een manager. Op dit moment wordt de huidige manager van de PDSB, Irene Spaan-Ottens, de manager van de OE PDSB. De manager maakt (eventueel in overleg met de directeur) beslissingen over zijn/haar OE.

De manager stuurt coördinatoren aan, die ieder een team van vrijwilligers aansturen. Denk aan coördinator voorlichting die het redactieteam van Prikkel aanstuurt, een coördinator voorlichtingsavonden die een team van regiocoördinatoren en voorlichtingsvrijwilligers aanstuurt. Niet elke coördinator heeft een team vrijwilligers nodig, zoals de coördinator sponsorwerving.

Op dit moment worden de huidige bestuursleden van de PDSB (voorzitter Theo Spaan, bestuurslid lotenotencontact José Hekker, penningmeester Marco Kloek en bestuurslid voorlichting Gonneke Nakazawa-Arts) de leden van de Adviescommissie van de OE PDSB. Zij worden ook coördinatoren. Het hoeft echter niet zo te zijn dat coördinatoren automatisch lid worden van de Adviescommissie, of dat alleen coördinatoren daar lid van mogen worden. De Adviescommissie geeft de manager advies bij beslissingen over de OE.

Uit elke OE komt één persoon in de Raad van Afgevaardigden van de Stichting Belangen MDL-patiënten. Deze RvA adviseert de directeur en kan invloed uitoefenen op beslissingen die de Stichting aangaan.

De huidige leden van de PDSB worden donateur en worden dan 'Aangeslotenen' genoemd.

### **Vrijwilligers**

Wat verandert er nu voor de huidige vrijwilligers? Eigenlijk niets. De vrijwilligers blijven de taken uitvoeren die ze nu uitvoeren. Eventuele maandelijkse vergoedingen, reiskostenvergoeding, cursussen etc blijven gewoon bestaan. Het wordt ook niet zo dat vrijwilligers en betaalde krachten van de MLDS dezelfde taken naast elkaar gaan uitvoeren. Werknemers van de MLDS nemen bepaalde taken over die niet door vrijwilligers gedaan (kunnen) worden.

Het bestuur begrijpt echter dat veel vrijwilligers en leden een gemengd gevoel hebben bij deze nieuwe situatie. Voor veel mensen is deze emotioneel, vooral voor mensen die al lang of nauw betrokken zijn bij de PDSB. Lidmaatschap van een vereniging voelt toch anders dan donateur zijn van een stichting. Dit erkennen wij absoluut. We zouden dit niet doen als we een andere mogelijkheid zagen. We hopen echter dat deze nieuwe situatie ons veel voordeel zal brengen waardoor we de PDS-patiënt nog beter kunnen helpen. Dat is uiteindelijk het doel van de PDSB.