

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

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

De rechtsvorm van de PDSB, de Stichting, noch de statuten (laatst gewijzigd op 01-01-2020) bevatten geen regels omtrent de invloed en zeggenschap van donateurs en derden. De PDSB vindt de transparantie naar de donateurs en derden echter wel belangrijk en geeft dat inhoud door het publiceren van een jaarverslag, informatie in het blad 'Prikkel's' en via de website www.pdsb.nl.

- **Donateurs (of ook wel: aangeslotenen)**

Naast de hiervoor genoemde informatieverstrekking verstrekt de PDSB op de aangeslotenenaanpakbijeenkomst 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 Medische Adviesraad met het ambassadeurschap als hoofdfunctie. Hoewel de manager en adviescommissie graag rekening houden met ideeën en suggesties van de medische adviesraad, heeft de medische adviesraad 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 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 donaties van haar donateurs en 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 Gedragscode Fondsenwerving voor patiënten-/consumentenorganisaties van Patiëntenfederatie Nederland (2020-2022) en zal deze onvoorwaardelijk naleven. Het leidend motief is het voorkomen van belangenverstremming tussen geldverstrekker en geldontvanger, hetgeen van essentieel belang is voor de onafhankelijke positie van de PDSB.

Amersfoort, 01-01-2020