



PDS Belangenorganisatie – Jaarverslag 2020

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie
Postbus 800
3800 AV Amersfoort
info@pdsb.nl
www.pdsb.nl

1. Bestuurlijke onderwerpen

In 2020 zijn de manager en de vrijwilligers van de PDSB erg druk geweest met de overgang van de PDSB van vereniging naar stichting Belangen MDL-patiënten en het servicebureau van de MLDS. Er is een nieuwe website ontwikkeld, de overgang naar een nieuw administratiesysteem (Salesforce) is in gang gezet en de financiële administratie is eind 2020 overgedragen van Accountantskantoor Epema naar het servicebureau van de MLDS.

1.1 Jaarverslag

In dit jaarverslag staan de belangrijkste activiteiten van de PDSB in 2020. Het financieel jaarverslag vind je in hoofdstuk 6. De PDSB hanteert voor de paragrafen van dit jaarverslag de nummering als in intern e-mailverkeer, het digitale kantoor SharePoint en de financiële stukken.

1.2 Beleidszaken

De PDSB stelt ieder jaar een activiteitenplan op. Dit is te vinden op www.pdsb.nl/alv-en-jaarverslagen.

1.3 Administratieve Organisatie

De PDSB maakt onder andere gebruik van Office 365 en SharePoint voor het digitale kantoor en de opslag van documenten en daarnaast van E-Captain voor de donateursadministratie en de website. Eind 2020/ begin 2021 is de PDSB overgegaan naar een nieuwe website (via Wordpress) en een nieuw administratiesysteem (Salesforce).

1.4 Donateurs

Werving

De PDSB is voor een belangrijk deel afhankelijk van de donatie-opbrengsten. Ook in 2020 hebben we geprobeerd zo veel mogelijk donateurs te werven en te behouden. We werven onder andere via de PDS- infolijn, regionale en landelijke bijeenkomsten, beurzen, website, social

media, advertenties en artikelen. Ook de vriendenkortingen* en andere voordelen zijn onder andere bedoeld om donateurs te werven.

*Vrienden van de PDSB betalen minimaal EUR25,- per jaar en ontvangen daarmee Prikkels en kortingen.

Groei

Donateur worden kan via het aanmeldingsformulier op www.pdsb.nl. Bij inschrijving kunnen ze een machtiging afgeven voor het afschrijven van de jaarlijkse donatie. In tabel 1 staan het aantal donateurs en de groei van de afgelopen jaren weergegeven.

Tabel 1.1: Aantal donateurs 2018-2020

Jaar	Begin	Bij	Af	Eind	Groei
2018	3.279	615	572	3.322	43
2019	3.322	571	661	3.232	-90
2020	3232	270	392	3110	-122

Vriendenvoordeel

PDSB-vrienden kregen in 2020 de volgende kortingen en voordelen:

- € 5 korting op een online slaapconsult van [Saraja Slaapcursus](#)
- Gratis online cursussen/zelfzorgprogramma's van [Allergieplatform](#)
- Gratis vragen stellen aan diëtisten van [Vodiservice](#)
- 15-25% korting bij [De Roode Roos](#)
- 12,5% korting bij [De Online Drogist](#)
- 12,5% korting bij [Winkel Glutenvrij](#)
- 10% korting op [Vitals voedingssupplementen](#)
- 20% korting bij [Nova Vitae](#)
- 40% korting op FODMAP-boodschappenboek van [Fodmap Foodies](#)

- 15% korting op boeken en labtesten bij Darmklachten.nl
- Gebruik van het [Advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid](#)
- Gratis toegang tot de [voorlichtingsbijeenkomsten](#).
- Gratis toegang tot de [jongerendag](#) (tussen 16-30 jaar).
- Korting op de landelijke [PDS-infodag](#).

Meer informatie hierover is te vinden via: [Kortingen voor PDSB-donateurs - Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie](#).



1.6 Koepels

De PDSB is lid van Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Verder werken we veel samen met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en PGOsupport.

1.7 Bestuur

In 2020 had de PDSB geen bestuur meer, maar werd de PDSB aangestuurd door de manager en directeur. Toezicht wordt gehouden door de Raad van Toezicht.

1.8 Financiën

Donatiebeleid

De donatie om Prikkelbare Darm Syndroom en vriendenvoordelen te ontvangen is in 2020 gelijk gebleven en bedraagt € 25 per jaar. Doordat de PDSB een stichting is geworden, is het ook mogelijk om een eenmalige donatie te doen of meer/minder dan €25 per jaar te doneren.

Sponsorwerving

Naast de inkomsten uit contributie en subsidie heeft de PDSB inkomsten door sponsorwerving. De PDSB maakt reclame voor sponsors binnen de voor die sector geldende (wettelijke) regels. Een sponsor heeft, afhankelijk van de afspraken, de mogelijkheid om met een stand op onze bijeenkomsten aanwezig te zijn en/of recht op een link op de website van de PDSB, als die link verwijst naar een website voor consumenten. Sponsors kunnen ook tegen betaling adverteren in Prikkelbare Darm Syndroom.

De volgende bedrijven waren in 2020 sponsor:

- Bayer Consumer Care
- De Online Drogist
- Green Seed Group
- Nova Vitae
- Orthica-Atrium
- PileJe
- Samenwerkende PDS-Therapeuten
- Truvion Healthcare
- Vitals
- Will-Pharma
- Yakult

Subsidies

De ontvangen subsidie van de overheid was in 2020 € 45.000. Dit bedrag kan door de overheid nog naar beneden aangepast worden.

Declaraties/vergoedingen

Vrijwilligers mogen hun reiskosten declareren. Daarnaast krijgen coördinatoren een vaste vrijwilligersbijdrage van € 35 per maand voor het gebruik van hun eigen computer,

internet, telefoon, papier e.d. Ook de hoofdredacteur van Prikkels, de landelijke coördinator voorlichtingsbijeenkomsten, de beurzencoördinator, de coördinator infolijn en de coördinator social media kregen in 2020 een vaste vergoeding.

1.9 Projecten, samenwerking

Samenwerking MLDS

De PDSB heeft in 2020 veel aandacht besteed aan de samenwerking met de MLDS en invulling geven aan de stichting. Voor de duidelijkheid staat hieronder nog een samenvatting van de nieuwe werkvorm.

De nieuwe stichting waarin de PDSB is omgezet, de Stichting Belangen MDL-Patiënten, bestaat naast de MLDS, niet daaronder. Beide stichtingen hebben dezelfde directeur/bestuurder en Raad van Toezicht (RvT) om een zogenaamde personele unie te vormen.

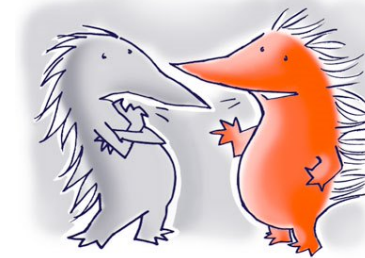
De Stichting Belangen MDL-patiënten bevat Organisatorische Eenheden (OE's), patiëntenverenigingen die zich hebben aangesloten bij de Stichting. In het begin zal dit alleen de PDSB zijn, later kunnen er ook andere verenigingen bijkomen. Per 01-01-2020 is de PDSB omgezet van vereniging naar OE binnen Stichting Belangen MDL-patiënten.

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 (Prikkels, social media, voorlichtingsavonden, beurzen, infolijn etc.) zullen hetzelfde blijven en 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.

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.



2.0 Lotgenotencontact

2.1 PDS-Infolijn

De vrijwilligers

In 2020 zijn twee vrijwilligers die al enige tijd niet meer actief waren definitief gestopt. Er is één nieuwe vrijwilliger bijgekomen. Twee mensen zijn een deel van het jaar niet inzetbaar geweest, maar doen nu weer mee. Dat betekent dat we per 31-12-2020 dertien vrijwilligers voor de infolijn hebben. Helaas hebben zich verder geen nieuwe mensen aangemeld, waardoor de eerder beschreven situatie van een verouderende groep blijft bestaan. Wat vers bloed zou prettig zijn.

Overzicht van de gevoerde gesprekken

Het aantal gesprekken in 2020 is licht gedaald t.o.v. 2019. In totaal is er 192 maal gebeld. Net als in de twee voorgaande jaren komen veel van die gesprekken op het conto van één persoon: Onze "vaste beller" op maandag. In 2020 belde hij 42 keer.

Tabel 2.1: Aantal bellers infolijn 2017-2020

2017	2018	2019	2020
207	187	216	192

Ook in 2020 is er op dinsdagavond het minste gebeld en bovendien heeft die dag de meeste keren helemaal geen bellers. Helaas zien we ook dat er op donderdagmiddag minder gebeld wordt dan in voorgaande jaren. Het aantal is t.o.v. 2019 met bijna de helft gedaald. Op maandagmiddag wordt vrijwel altijd gebeld. Zelfs als we de bovengenoemde veelbeller niet meerekenen wordt er op maandag het vaakst gebeld.

Tabel 2.2: Aantal bellers dagdelen

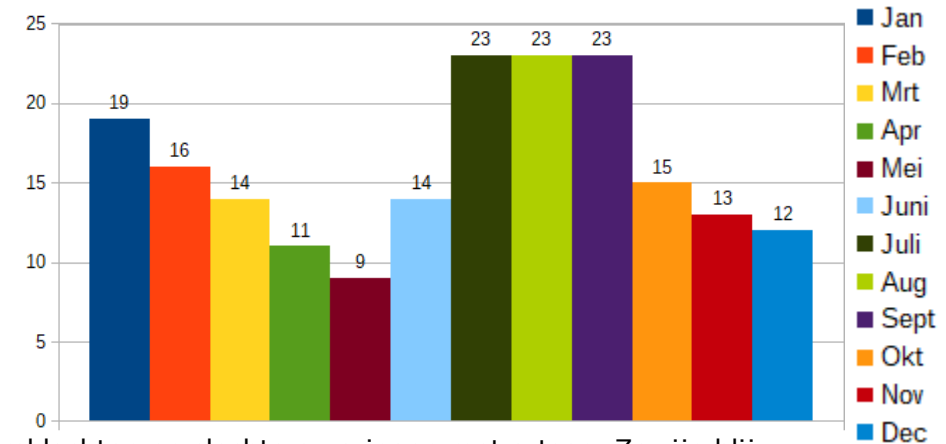
	Maandagmiddag	Dinsdagavond	Donderdagmiddag
Aantal gesprekken	107	41	44
Aantal malen geen bellers	1	21	16

Net als in vorige jaren varieert het aantal bellers per maand fors, maar is het patroon toch weer anders dan andere jaren. De meeste bellers hebben we nu in de zomermaanden gehad.

Grafiek 2.1: Aantal bellers per maand 2020

Aard van de gesprekken

De aard van de gesprekken is niet wezenlijk veranderd. Vrij veel bellers hebben naast PDS-klachten ook andere medische klachten en dikwijls ook psychische problemen. Daarnaast is er vaak sprake van een lange geschiedenis van



darmklachten en slechte ervaringen met artsen. Ze zijn blij iemand te kunnen spreken die hen serieus neemt. Een hoog percentage van de bellers is op leeftijd. Er bellen aanzienlijk meer vrouwen dan mannen. We hebben weer enkele "veelbellers" gehad, die vooral een luisterend oor zoeken. Eén persoon dus wel 42 maal in 2020 en altijd op maandagmiddag.



Toekomst

Dit jaar was het laatste jaar dat de doorschakeling verzorgd werd door Epema. Per 1 januari 2021 wordt de doorschakeling verzorgd door Teldacom in opdracht van de MLDS. De dinsdagavond blijft het grootste zorgenkindje. Als dit in het eerste halfjaar van 2021 niet verbetert, stel ik voor de dinsdagavond te schrappen.

Contactgegevens:

PDS Infolijn: 088 – 737 46 36

Maandag en donderdag van 14.00 u tot 16.00 u

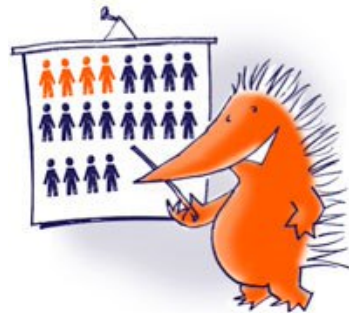
Dinsdag van 19.00 u tot 21.00 u

2.2 Voorlichtingsbijeenkomsten

In 2020 heeft de PDSB slechts 1 voorlichtingsavond in een ziekenhuis georganiseerd:

- 22-01-2020: Medisch Centrum Leeuwarden, met Maag-Darm-Leverarts Dr. Ric Jebbink, verpleegkundig specialist MDL Annieke de Ruiten, bekkenfysiotherapeut Jenneke Kalkdijk, klinisch psycholoog Gardien Schuitemaker.

Bij deze avond was de informatiestand van de PDSB aanwezig met vrijwilligers. Om meer leden te werven, kregen de bezoekers van onze voorlichtingsbijeenkomst een actiecode waarmee ze gratis een boek over Prikkelbare Darm Syndroom ontvingen als ze direct donateur werden.



2.3 Jongerencontact en ouders van kinderen met PDS

Vanaf augustus is er een nieuwe jongerencoördinator. De jongerengroep op facebook is heropgestart en er zijn twee online filmavonden georganiseerd in november en december.

Per mei 2020 is er ook een coördinator 'Ouders van kinderen met PDS'.

Onderstaande acties zijn door de coördinator uitgevoerd:

- In september 2020 is er een Webinar geweest waar ouders hun vragen konden stellen met betrekking tot het voedingspatroon van hun kinderen met PDS. Voedingsadvies Brabant heeft zich zeer geïnteresseerd opgesteld en heeft hieruit vrijelijk reclame kunnen maken voor zichzelf.

- Er is herhaaldelijk een verzoek geplaatst om te spreken met een aantal scholen, maar helaas is hier (waarschijnlijk door COVID-19) nog geen concrete reactie op geweest.
- Onderzoek gestart om mogelijke correlatie tussen PDS en allergie in kaart te brengen. Het is een complexe materie, wel is er in het buitenland redelijk wat onderzoek gedaan hiernaar.

2.4 Lotgenotendag en Algemene Ledenvergadering

In verband met de overgang van vereniging naar organisatie binnen de nieuwe stichting Belangen MDL patiënten is er geen Algemene Ledenvergadering geweest. De vergadering met aangeslotenen is vanwege de coronapandemie niet doorgegaan, een noodzakelijke stemming heeft online plaatsgehad. Een lotgenotenbijeenkomst was helaas ook niet mogelijk.

2.5 PDS-infodag

De PDS-infodag vond plaats op 31 oktober 2020, dit keer online. Om 12.45 uur werd de PDS-infodag geopend door dagvoorzitter Gonneke Nakazawa, coördinator voorlichting van de PDSB. Er volgden vijf presentaties:

- Prof Eric Claassen, Hoogleraar aan het Athena Instituut Vrije Universiteit Amsterdam met 'Herstel van balans in ons darm eco systeem'
- Marijke Boersma, van de Maag Lever Darm Stichting, met 'Is het al tijd voor feest? Update over het PDS-project'.
- Jenneke Kalkdijk, bekkenfysiotherapeut, met 'Prikkelbare darm en de bekkenfysiotherapeut.'
- Marike te Lintelo, voetreflexoloog, met 'De helende werking van voetreflex bij PDS.'
- Jacqueline Gerrits, diëtist en auteur met 'PDS en stress'.

Na iedere lezing was er gelegenheid tot het stellen van vragen door deelnemers en een korte pauze. Tevens was er een digitale informatiemarkt met diverse presentaties van sponsors van de PDSB. Het werd een lange zit tot 17.30 uur.

Voor de vrijwilligers was er afsluitend nog gelegenheid tot napraten via een Zoomverbinding.

Voor de digitale versie van de infodag waren er rond de 600 aanmeldingen, beduidend meer dan bij een fysieke bijeenkomst.



2.6 PDSB op beurzen

Doelen van de aanwezigheid van de PDSB op beurzen en bijeenkomsten zijn voorlichting geven over PDS, meer bekendheid van de PDS Belangenorganisatie en werving van donateurs. We stonden in 2020 alleen op de 13^e Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht, van 6 tot en met 9 februari. Na deze beurs is er door de geldende coronamaatregelen geen enkele (fysieke) beurs meer gehouden.

3. Voorlichting

3.1 Prikkel

Ons ledenblad Prikkel kwam zoals elk jaar weer vier keer uit, in maart, juni, september en december. Naast de vaste rubrieken over voeding, de boekrecensies en PrikkelKidz schreef ook een aantal artsen artikelen over nieuwe bevindingen op het gebied van PDS en plaatsten we oproepen voor onderzoeken. Daarnaast was er uiteraard veel verenigingsnieuws en nieuws over projecten waar de PDSB zich mee bezighoudt. Bovendien hield Prikkel onze leden op de hoogte over de samenwerking met de MLDS en de overstap naar de stichting. In september hebben we het

nieuwe logo en de nieuwe huisstijl van de PDSB aangekondigd in Prikkel.

Nieuwsbrieven en e-mailingen

De vrijwilligers ontvingen een aantal keer per jaar een nieuwsflits, waarin nieuwtjes werden aangekondigd die voor vrijwilligers handig waren om te weten. Daarnaast hebben alle PDSB-leden in 2020 een aantal e-mails ontvangen met belangrijke informatie, zoals de nieuwe kortingscodes voor 2020 en een uitnodiging voor de digitale PDS-infodag.

3.2 Website

Het doel van de website www.pdsb.nl is onder andere voorlichting geven over PDS(klachten) en over de belangenorganisatie. De website heeft ook een belangrijke rol bij de werving van donateurs. Onder het kopje 'Nieuws' plaatsen we voor PDS-patiënten relevante nieuwsberichten en oproepen om mee te doen aan (wetenschappelijke) onderzoeken en enquêtes. Eind 2020 zijn we aan de slag gegaan om een nieuwe, meer wervende website in de nieuwe huisstijl te maken. Op deze website staat de informatie openbaar voor iedereen.

3.6 Social media

Voor Facebook en Twitter zijn voor de PDSB belangrijke communicatiekanalen, waarmee we veel PDS-patiënten bereiken. Veel nieuwe leden geven aan ons gevonden te hebben via Facebook. We verspreiden nieuws, aankondigingen van bijeenkomsten, tips, links, vragen, oproepen, leuke plaatjes, treffende spreuken/quotes, winacties etc. Ook beantwoorden we veel vragen van PDS-patiënten.

Eind 2020 hadden we op Twitter www.twitter.com/PDSB 4.751 volgers, ongeveer evenveel als in 2019. De openbare Facebookpagina www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenorganisatie had 16.928 fans (vind-ik-leuks), 500 meer dan het jaar ervoor.

Eind 2020 had de besloten Facebookgroep (www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging) 9.654 leden, een

verhoging van 10% ten opzichte van 2019. De groep is een zeer populaire manier van lotgenotencontact. De leden plaatsen zelf berichten, beantwoorden elkaars vragen, geven tips, adviezen en steun. Ook leren veel groepsleden via de groep de PDSB kennen. De beheerders zorgen onder andere voor kwaliteitscontrole op de vragen en antwoorden, informatie over de PDSB en handhaving van de groepsregels.

Verder heeft de PDSB accounts op LinkedIn en YouTube, waar we wat minder actief zijn.

3.7 PR-activiteiten

We maken gebruik van onder andere:

- Het logo
- Tientallen verschillende getekende egels
- Diverse gadgets voorzien van website, logo en/of egeltje
- Standmateriaal, zoals een achterwand, banners, monitor
- PowerPointpresentatie over de PDSB
- Filmpjes
- Truien voor de vrijwilligers

3.8 Artikelen en advertenties in de media

In 2020 hebben verschillende media aandacht besteed aan PDS en de PDSB. Zo stond er in april een artikel over REDUCE PDS in Gezond+ magazine. Daarnaast werd er in september op verschillende plekken aandacht besteed aan de Keuzehulp PDS, waaronder het blad HuisartsenService en de campagne over Maag, Darm en Lever van Planet Health.



Ook in 2020 heeft de PDSB weer geadverteerd op Facebook. We plaatsten advertenties over de Keuzehulp PDS, het webinar over deze keuzehulp en over de PDS-infodag. De advertenties zorgden voor een toename van het aantal Facebookfans, reacties, websitebezoek en aanmeldingen voor de PDS-infodag en het webinar. Tegelijk zorgen advertenties er natuurlijk voor dat de PDSB nog bekender wordt.

Daarnaast beheert bureau Zoekhelden voor ons Google Grants. Google geeft goede doelen elke maand gratis een bedrag van \$ 10.000 om te adverteren op Google. Elke keer dat iemand op een advertentie klikt, kost dit een klein bedrag. De PDSB krijgt elke maand dusdanig veel klikken dat dit bedrag helemaal gebruikt wordt. Dit toont enerzijds aan dat mensen veel zoeken naar PDS en op sites klikken die hier informatie over geven, en anderzijds dat de advertentiecampagnes die Zoekhelden voor ons maken heel effectief zijn.

4. Zorgsector

4.2 Contacten zorgsector

De PDSB werkt mee aan verschillende (wetenschappelijke) onderzoeken op het gebied van oorzaken en behandelingen voor PDS. Wanneer onderzoekers hiervoor PDS-patiënten vragen, zorgen wij voor vrijwilligers.

4.4 Medisch inhoudelijk

De PDSB houdt de ontwikkelingen in de medische wereld actief in de gaten en participeert indien nodig.

4.5 Voucherprojecten

Helaas is er geen subsidie gevonden voor de doorontwikkeling van de Arbeidsparticipatietool. Wel is er subsidie gekregen voor het doorontwikkelen en beter in de markt zetten van Mijn Re-integratieplan. Door onrust binnen de Whiplash Stichting is er geen werk verzet hierop. Er zijn gesprekken geweest voor de overname van dit project door een andere organisatie en ZonMW. In 2020 is de Nederlandse Brandwonden Stichting bereid gevonden het stokje over te nemen van de Whiplash Stichting en wordt Mijn re-integratieplan verder doorontwikkeld.



4.6 Projecten – Samenwerking

De PDSB participeert in diverse projecten:

- **Toiletalliantie**

Het platform www.waarkaniknaardewc.nl is ontwikkeld door MLDS en patiëntenorganisaties CCUVN, Stomavereniging, SPKS en PDSB. In 2020 is er volop gelobbyd bij gemeenten en is er veel aandacht geweest in de media voor het

toiletprobleem in Nederland. In de Toiletalliantie zitten dertien partijen die samen de handen ineen slaan voor meer openbare toiletten in Nederland.

- **Pijnpatiënten naar één stem**

De PDSB is lid van het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem. In 2020 hebben we niet deelgenomen aan activiteiten en ervoor gekozen, voor nu, het lidmaatschap te beëindigen.

- **Allergieplatform zelfzorgprogramma's**

In 2020 konden PDSB-donateurs een online zelfzorgprogramma met 100% geld-terug-garantie aanschaffen bij het Allergieplatform. De keuze bestaat uit FODMAP-arm dieet, Gluten- en lactosevrij, hooikoorts, histamineovergevoeligheid, SIBO en fructoseovergevoeligheid.

- **PDS-project MLDS**

In 2020 hebben de Maag Lever Darm Stichting, de PDSB en de Nederlandse Vereniging van MDL-artsen verder gewerkt binnen het PDS-project.

Doelen van het project zijn:

- Kennis van PDS vergroten (bij PDS-patiënten, mensen met PDS-achtige klachten en zorgverleners).
- Begrip van de maatschappij voor PDS-patiënten vergroten en impact duidelijk maken (naasten, werkgever, algemeen, arboartsen).
- Hulp bieden bij het diagnosetraject van PDS bij patiënten met buikklachten.
- Effectievere en gepersonaliseerde behandeling.
- Medicalisering en onnodig gebruik van tweedelijnszorg verminderen en daarmee zorgkosten verlagen.
- Profileren van de PDSB en de MLDS als autoriteit op gebied van PDS.

Deelprojecten in dit grote project zijn:

- PDS en cijfers (afgerond)
- PDS-test (afgerond)

- Informatiepad
- Awarenesscampagne
- Nascholing
- Keuzehulp
- TriggerApp
- Expertisecentra

5. Vrijwilligerszaken

De PDSB had in 2020 ongeveer 60 vrijwilligers. Bij vrijwilligers coördineren in je organisatie komt het nodige kijken. In het kort komt het neer op de volgende activiteiten: Werving en selectie, vrijwilligersovereenkomst, registreren, organiseren, motiveren, opleiden, collega coördinatoren ondersteunen.

Het belang van vrijwilligers ondersteunen krijgt ook gestalte door het aanstellen van een vrijwilligerscoördinator per juli 2020. Dit is een nieuwe functie/taak die vormgegeven zal worden.

In 2020 is gestart met oriëntatie en opzetten beleid, hoe het beste de manager en andere coördinatoren in de praktijk te ondersteunen/assisteren.

Er zijn overleggen geweest met de manage, er is deelgenomen aan maandelijkse coördinatoren overleggen, er is een online vrijwilligers borrel georganiseerd aansluitend aan de PDS-info dag. En er zijn verjaardagskaarten en kerstkaarten verstuurd naar alle vrijwilligers.

De volgende vrijwilligers hadden in 2020 een coördinerende functie:

- Ron Hersbach, landelijk coördinator voorlichtingsbijeenkomsten en coördinator beurzen
- Fred de Grunt, coördinator PDS-infolijn

- Majke Beckers, coördinator jongeren
- Cindy de Waard, hoofdredacteur Prikkel
- Dyana Loehr, social media
- Yvonne Bosch, Vrijwilligerscoördinator
- Herman Muller, website
- Carolien Huizen, ouders met kinderen met PDS
- Inge Hoefnagel, Prikkel
- Marinus Wijnsma, voorlichtingsbijeenkomsten en regiobijeenkomsten Gelderland, Noord-Brabant en Limburg



→ De PDSB huurt de volgende professionele

ondersteuners in:

- Sieta Epema (accountantskantoor Epema): Boekhouding, betalingen, incasso, budgetbewaking, begroting en jaarrekening.
- Anita Elzinga (accountantskantoor Epema): Donateursadministratie en donatieverwerking.
- Irene Spaan, manager: Procesbewaking door contacten met de adviescommissie en de Medische Adviesraad, voorbereiden vergaderingen met coördinatoren en adviescommissie, taken en besluiten opstellen, bijwonen van voor de PDSB relevante bijeenkomsten, coördineren projecten.

De Medische Adviesraad (voorheen Raad van Advies) van de PDSB bestond in 2020 uit de volgende personen:

- Dr. Cees Clemens
- Dr. Daniel Keszthelyi
- Drs. Melanie Meijer
- Dr. Marten Otten
- Prof. dr. André Smout
- José de Haan

6. Financiën

6.1 Algemeen

Eind 2020/ begin 2021 zijn we overgegaan van E-Captain naar Salesforce. Niet alle betalingen (facturen) zijn geladen, omdat niet alle relaties zijn geïmporteerd zijn (overleden of niet meer aanwezig in de relatietabel van E-Captain). Dit is zichtbaar in onderstaande tabel. De adviescommissie heeft samen met de manager besloten dat dit akkoord is.

Tabel 6.1: Overzicht E-Captain

Jaar	Aantal	Bedrag
2020	3526	88235,00
2019	3799	94961,00
2018	3858	95939,50
2017	3682	93421,00
2016	3418	85195,00
2015	3587	90011,00
2014	3642	89312,00
2013	3545	81912,50
2012	3524	71560,50
2011	332	7870,50
TOTAAL	32913	798418,00

Tabel 6.2: Overzicht Salesforce

Jaar	Aantal	Bedrag
2020	3515	87960,00
2019	3776	94378,50
2018	3822	95027,50
2017	3633	92179,50
2016	3362	83860,50
2015	3040	76481,50
2014	2598	64264,00
2013	2062	50923,50
2012	1651	37233,00
2011	156	3724,50
TOTAAL	27615	686032,50

Per 1 januari 2020 is de PDSB omgezet van een vereniging naar een stichting, dit heeft gezorgd voor niet alleen het veiligstellen van het voortbestaan van de PDSB als onderdeel van de nieuwe stichting, maar ons ook toegang gegeven tot de support diensten van de MLDS middels een servicebureau dat diverse taken overneemt en hierdoor de druk op het bestuur verminderd, wel zijn de kosten hiervoor daarom bijna verdubbelt van 19.800 naar 38.100.

2020 was het een jaar van COVID-19, hierdoor hebben we als PDSB onze begroting moeten herzien en zijn meerdere evenementen niet doorgegaan. Dit heeft wel geleid tot een uitbreiding van onze reserves van 71.718 eind 2019, naar 90.744 eind 2020. Hier zal wel nog een deel van moeten worden terugbetaald aan de subsidieverlener, deze afrekening zal in 2021 plaatsvinden. Ons eigen vermogen is in dit jaar, waarin we een resultaat hebben geboekt van 4.799 is gestegen naar 77.085. dit is vooruitlopend op de goedkeuring van onze subsidie van 2020.

6.2 Balans

Ook dit jaar ziet onze balans er gezond uit, zoals eerder gezegd zien we een stijging van het eigen vermogen en hebben we voldoende middelen om aan onze verplichtingen te voldoen.

Tabel 6.3: Balans 2018-2020

Balans	2020	2019	2018
Activa			
Vlottende middelen	4.729	7.487	9.100
Liquide middelen	90.744	71.718	94.066
Totaal Activa	95.473	79.205	103.179
Passiva			
Eigen vermogen	77.085	72.286	71.093
Voorzieningen		0	4.095
Crediteuren	5.890	1.901	22.430
Overlopende passiva	12.498	5.018	5.561
Totaal Passiva	95.473	79.205	103.179





Ondertekening

Amersfoort, 9 mei 2021

Directeur, Bernique Tool

Manager, Irene Spaan