



Jaarverslag 2022

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

1. Bestuurlijke onderwerpen

In dit jaarverslag staan de belangrijkste activiteiten van de PDSB in 2022. Het financieel jaarverslag vind je in hoofdstuk 6. De PDSB hanteert voor de paragrafen van dit jaarverslag dezelfde nummering als in intern e-mailverkeer, het digitale kantoor SharePoint en de financiële stukken.

1.2 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 Salesforce voor de donateursadministratie en Wordpress voor de website.

1.3 Donateurs

Werving

De PDSB is voor een belangrijk deel afhankelijk van de donatie-opbrengsten. Ook in 2022 hebben we geprobeerd zo veel mogelijk donateurs te werven en te behouden. We werven onder andere via de PDS-infolijn, 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 €25 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 1.1 staan het aantal donateurs en de groei van de afgelopen jaren weergegeven. Helaas is het aantal donateurs in 2022 afgenomen. Dit is bij veel andere (patiënten)organisaties ook het geval.

Tabel 1.1: Aantal donateurs 2018-2022

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
2021	3110	199	318	2991	119
2022	2991	179	335	2835	-156

Vriendenvoordeel

PDSB-vrienden kregen in 2022 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](#)
- 40% korting op FODMAP-boodschappenboek van [Fodmap Foodies](#)
- 15% korting op boeken en labtesten bij [Darmklachten.nl](#)
- Korting op toegang tot de PDS-infodag.

Meer informatie hierover is te vinden op www.pdsb.nl/kortingen.

1.4 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.

1.5 Financiën

Donatiebeleid

De donatie om Prikkelbare Darm Syndroom en vriendenvoordelen te ontvangen is in 2022 gelijk gebleven en bedraagt €25 per jaar. Doordat de PDSB een Stichting is, 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 daarvoor 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 en op Facebook.

De volgende bedrijven waren in 2022 sponsor:

- Bayer Consumer Care
- Bakker Leo
- De Online Drogist
- Green Seed Group

- Navamedic
- Nova Vitae
- Samenwerkende PDS-Therapeuten
- Vitals
- Will-Pharma
- Winclove
- Yakult

Subsidies

De ontvangen subsidie van de overheid was in 2022 €45.000. Daarnaast is er €10.000 subsidie ontvangen voor de uitbesteding van de backoffice.

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.

1.6 Samenwerking MLDS

De PDSB heeft ook in 2022 veel aandacht besteed aan de samenwerking met de MLDS.

In 2020 is de PDSB als stichting omgezet naar Stichting Belangen MDL-patiënten. De Stichting Belangen MDL-patiënten bevat Organisatorische Eenheden (OE's): Patiëntenorganisaties die zich hebben aangesloten bij de stichting. De stichting zelf treedt niet naar buiten, het gezicht van elke ziekte of aandoening blijft de betreffende OE.

De MLDS levert bepaalde diensten aan de stichting via een servicebureau, zoals het bijhouden van de financiële- en ledenadministratie. De adviescommissie van de PDSB geeft de manager advies bij beslissingen over de OE. In 2022 was Irene Spaan de manager van de PDSB. Uit elke OE heeft één persoon zitting 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

Verandering van het systeem

Omdat het aantal bellers bleef dalen en het aantal vrijwilligers kleiner werd, is besloten om naar een andere opzet over te gaan. Mensen kunnen per 1 november 2022 tijdens kantooruren het infolijnnummer bellen. Ze krijgen dan een medewerker van de MLDS te spreken. Die neemt hun gegevens op en stuurt deze door naar de infolijncoördinator. Deze verdeelt de bellers dan over de beschikbare vrijwilligers. Die bellen deze mensen vervolgens terug op een moment dat ze daar tijd voor hebben en houden daarbij zoveel mogelijk rekening met de opgegeven voorkeurtijden van de bellers. Voordelen van dit nieuwe systeem zijn dat mensen de hele week kunnen bellen en dat de vrijwilligers niet meer gedurende een bepaald tijdblok beschikbaar moeten zijn.



Tabel 2.1: Aantal bellers infolijn 2017-2022

2017	2018	2019	2020	2021	2022
207	187	216	192	188	115

De gesprekken

Er is 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. Duidelijk is dat het aantal bellers afneemt. Het lijkt erop dat steeds meer mensen hun informatie of luisterend oor via de website en social media verkrijgen. Maar zolang er nog voldoende vrijwilligers zijn en mensen blijven bellen, blijft de infolijn operationeel. De PDS-Infolijn is bereikbaar op werkdagen tijdens kantooruren via 088 – 737 46 36.

2.2 Voorlichtingsbijeenkomsten

In 2022 heeft de PDSB helaas geen enkele voorlichtingsavond in een ziekenhuis kunnen organiseren door de nasleep van de coronapandemie en achterstanden/wachlijsten in de ziekenhuizen.

2.3 Jongerencontact en ouders van kinderen met PDS

In 2022 was er geen jongerencoördinator en daardoor zijn er geen activiteiten geweest. De jongerengroep op Facebook is daarom tijdelijk gesloten.

De coördinator ouders van kinderen met PDS is in de loop van het jaar gestopt. Daarom zijn er ook geen specifieke activiteiten geweest voor deze doelgroep.

2.4 Lotgenotendag

Er is een online bijeenkomst via Zoom georganiseerd voor de aangeslotenen van de PDSB op dinsdag 20 september. Tijdens deze bijeenkomst heeft Marianne Pruijssers verteld over het jaarverslag van 2021 en is het jaarthema voor 2023 besproken. Er waren 39 aanmeldingen, waarvan uiteindelijk 15 personen aanwezig waren.

2.5 PDS-infodag

De PDS-infodag vond plaats op 5 november. Na 2 jaar van een online infodag, was het dit keer weer live, bij Seats2Meet in Amersfoort. Er waren 100 bezoekers aanwezig. Om 13:00 uur werd de PDS-infodag geopend door dagvoorzitter Marloes Collins. Zij opende de infodag waarna het eerste deel van het programma begon:

- Lezing 1: Hoogleraar Guy Boeckstaens van UZ Leuven: PDS, zit het dan toch niet tussen de oren?
- Lezing 2: Huisarts Otto Quartero: Herziene richtlijn PDS: Oude wijn in nieuwe zakken?

Na een pauze voor koffie/thee met wat lekkers en een bezoek aan de informatiemarkt, was het tijd voor de tweede helft van de infodag:

- Lezing 3: Hypnotherapeut Elja van den Berg: Hypnotherapie, herstel de communicatie tussen je brein en darmen.

Daarna splitste de groep zich op in 2 workshops parallel aan elkaar:

- Workshop 1: Bianca Hermans: Flexibel leven met PDS.
- Workshop 2: Marieke Lebbink: Avontuurlijk gezond: voeding en lichaamsbouw.

Om 17.00 sloot de dagvoorzitter de dag af, gevolgd door een gezellige borrel met hapjes.

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. Tegen de zomer werden de eerste beurzen weer georganiseerd na de coronaperiode. De PDSB was aanwezig bij de volgende beurzen:

- 'Voedingsgeneeskunde Congres' te Houten op 20 mei. Deze beurs was voor zorgprofessionals.
- 'De Dag van de Eerste lijn' te Egmond op 1 juni. Deze beurs is bedoeld voor nascholing van zorgverleners in de eerstelijns gezondheidszorg en informatievoorziening bij de diverse standjes.
- 'BeleefPlus Beurs' te Goes op 23 en 24 september. Deze regionale 50+ beurs werd druk bezocht. Onze stand had ook een zeer goede plek vlakbij de ingang van de hal, waardoor de bezoekers snel bij de PDSB stand langs kwamen.



3. Voorlichting

3.1 Prikkels

Ons magazine Prikkels kwam zoals elk jaar weer vier keer uit, in maart, juni, september en december. Naast de vaste rubrieken over voeding, de boekrecensies en PrikkelKidz plaatsten we oproepen voor verschillende onderzoeken, medische informatie, nieuwe inzichten uit onderzoeken, columns, ervaringsverhalen, tips tegen PDS-klachten en voor het omgaan met PDS. Er werd ook uitgebreid aandacht besteed aan de nieuwe richtlijnen voor de diagnose en behandeling van PDS. Daarnaast was er uiteraard veel nieuws over de PDSB en nieuws over projecten waar de PDSB zich mee bezighoudt.

Oude Prikkels worden uitgedeeld op beurzen en voorlichtingsbijeenkomsten en zijn voor iedereen gratis te downloaden op www.pdsb.nl/prikkels.

Nieuwsbrieven en e-mailingen

Alle donateurs hebben in 2022 mails ontvangen met belangrijke info, zoals de nieuwe kortingscodes voor 2022 en een uitnodiging voor de aangeslotenbijeenkomst en 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. Op de website staat de informatie openbaar voor iedereen.

In heel 2022 zijn de verschillende pagina's van onze website bij elkaar 738.856 keer bezocht. De meest bezochte pagina's waren 'de PDS-test', 'Symptomen' en 'Behandeling'. De meeste mensen komen via Google op onze website, daarna via Facebook en via de MLDS.

3.6 Social media

Vooral Facebook, Twitter en Instagram zijn voor de PDSB belangrijke communicatiekanalen. Veel PDS-patiënten volgen ons en leren zo meer over PDS. Eind oktober 2022 zijn we begonnen met Instagram. Hiermee hopen we vooral veel jongeren te bereiken.

We plaatsen gemiddeld om de dag een bericht op zowel Twitter, Facebook als Instagram. We verspreiden veel nieuws, weetjes, tips, links, vragen, oproepen, aankondigingen van bijeenkomsten/webinars, leuke plaatjes, treffende spreuken/quotes, etc. Ook beantwoorden we bijna dagelijks vragen van PDS-patiënten.

LinkedIn gebruiken we veel minder omdat veel mensen LinkedIn vooral voor werk gebruiken en niet willen dat hun werkrelaties zien dat ze PDS hebben.

Op YouTube staan al onze video's, ook van de lezingen van de PDS-infodag.

Het aantal volgers van onze social media kanalen eind 2022:

- [Facebookpagina](#): 17.727 volgers
- [Twitter](#): 4.757 volgers

- [LinkedIn](#): 393 volgers
- [Instagram](#): 206 volgers
- [YouTube](#): 158 volgers.

Daarnaast hebben we een besloten Facebookgroep met 11.200 leden. De leden plaatsen hier zelf berichten en reageren op elkaars berichten. De groep is een zeer populaire manier van lotgenotencontact. De leden krijgen antwoorden op vragen, tips, adviezen en steun. Ook leren veel groepsleden via de groep de PDSB kennen. De beheerders zorgen dagelijks voor het toelaten van nieuwe leden, kwaliteitscontrole op de vragen en antwoorden, informatie over de PDSB en handhaving van de groepsregels.

3.7 PR-activiteiten

We maken gebruik van onder andere:

- Het logo
- Verschillende pictogrammen voor de PDSB
- Standmateriaal, zoals een achterwand, banners en monitor
- PowerPointpresentatie over de PDSB
- Filmpjes
- Truien/shirts voor de vrijwilligers

3.8 Artikelen en advertenties in de media

In 2022 hebben verschillende media aandacht besteed aan PDS en de PDSB. De Telegraaf plaatste in maart een ervaringsverhaal van een vrouw met PDS, dat eerder in september 2021 in Prikkel heeft gestaan. Hierin werd de PDSB ook vernoemd.

In een podcast van DoktersDichtbij van juni gingen een huisarts en medisch specialist in gesprek over chronische darmklachten, waarin de PDSB meerdere malen werd benoemd.

Daarnaast stond er in november een artikel in het AD (Amersfoort) in verband met Wereldtoilettag. Manager Irene Spaan gaf hiervoor een interview over de daling van Amersfoort in de landelijke wc ranglijst.

Daarnaast is met de komst van de nieuwe richtlijn de tekst op www.thuisarts.nl over PDS aangepast. Hierin wordt de PDSB nu ook vernoemd als bron voor verdere informatie en voor lotgenotencontact.

Dyana Loehr van de PDSB werkte mee aan de e-learning voor huisartsen in het kader van de nieuwe richtlijn. Zij is te zien in een aantal filmpjes in deze e-learning.

Aan het eind van 2022 hebben we advertenties op Facebook geplaatst over de nieuwe richtlijnen voor diagnose en behandeling van PDS en over donateur worden van de PDSB. De advertenties zorgden onder andere voor een toename van het aantal Facebookfans en reacties op Facebook. Ook zorgden alle advertenties er natuurlijk voor dat de PDSB weer bekender is geworden.

Bureau Zoekhelden beheert voor ons Google Grants: tekstadvertenties binnen Google Zoeken. Google geeft aan 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. Zoekhelden houdt de advertentiecampaagnes bij om zo te zorgen dat de informatie op de website van PDSB nog beter gevonden wordt op internet.

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 via het plaatsen van oproepen op onze website, social media en Prikkelb.

4.4 Medisch inhoudelijk

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

Nieuwe PDS-richtlijnen

In de periode 2020-2022 zat Dyana Loehr namens de PDSB in de werkgroep die de nieuwe multidisciplinaire richtlijn voor diagnose en behandeling van PDS en de NHG-standaard PDS heeft geschreven. De werkgroep bestond verder uit meerdere in PDS gespecialiseerde MDL-artsen, meerdere huisartsen, een diëtist, een psycholoog, een epidemioloog, medewerkers van het Nederlands Huisartsen Genootschap en medewerkers van de Federatie Medisch Specialisten.

Beide richtlijnen zijn eind 2022 gepubliceerd. Het zijn hulpmiddelen voor artsen en andere zorgverleners. Het patiëntenperspectief is goed meegenomen in de richtlijnen.

In de richtlijnen is uitgelegd dat huisartsen bijna altijd de diagnose kunnen stellen en de behandeling van PDS kunnen begeleiden. De diagnose wordt gesteld op basis van het verhaal van de patiënt, het voldoen aan de Rome-IV-criteria en lichamelijk onderzoek. In de richtlijnen staat wanneer verder onderzoek nodig is.

In de richtlijnen is een overzichtelijke tabel opgenomen met de mogelijke behandelingen waar wetenschappelijk bewijs voor is. Omdat de vorige richtlijnen meer dan 10 jaar oud waren, zijn er veel behandelingen bij gekomen, die in de nieuwe richtlijnen uitgebreid worden behandeld. Dit zijn bijvoorbeeld het FODMAP-dieet, pepermuntoliecapsules en linaclotide. Ook is er in de richtlijnen uitleg opgenomen over voeding bij PDS, over medicijnen, supplementen en therapieën die kunnen helpen. Belangrijk om te weten is dat iedere behandeling maar bij een klein deel van de patiënten goed werkt.

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 2022 is er opnieuw 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.

Allergieplatform zelfzorgprogramma's

In 2022 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 2022 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, arbo-artsen)
- 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

In 2022 telde de PDSB ongeveer 60 vrijwilligers. Er zijn mensen gestopt, maar er zijn ook nieuwe vrijwilligers bij gekomen. Er zijn overleggen geweest met de manager, PGOsupport en de projectmanager vernieuwing PDSB en vrijwilligerswerk. Daarnaast waren er de maandelijkse overleggen met de coördinatoren. Regelmatig wordt scholing voor vrijwilligers aangeboden via PGOsupport.

De PDSB werkt aan het ontwikkelen en opzetten van een samenhangend vrijwilligersbeleid, voor werving en behoud van vrijwilligers. Dit wordt in 2023 verder uitgebreid en geprofessionaliseerd door scholing te volgen en zowel vacatureteksten als functieprofielen meer eenduidig, herkenbaar en uitnodigend te maken voor alle functies, taken en leeftijden. Ook zijn er al (exit-) interviews gehouden, om vertrekkende vrijwilligers te bedanken maar ook als leerproces om te horen wat beter kan.

Gelukkig konden we in 2022 eindelijk weer samen met PGOsupport een live activiteit organiseren voor de huidige vrijwilligers tijdens de Vrijwilligersdag bij Seats to meet in Amersfoort. Deze werd als erg positief ervaren door de aanwezige vrijwilligers. Bijzonder blijft dat van de 60 vrijwilligers, er 15 aanwezig waren.

En zijn gelegenheidskaarten verstuurd naar alle vrijwilligers. En aan het einde van 2022 is een kerstkaart met attentie verzonden naar de actieve vrijwilligers, als extra blijk van hun waarde voor de PDSB.

De volgende vrijwilligers hadden in 2022 een coördinerende functie:

- Fred de Grunt (PDS-infolijn)
- José Hekker (Lotgenotencontact)
- Ron Hersbach (Regiobijeenkomsten en beurzen)
- Yvonne Bosch (Vrijwilligers)
- Theo Spaan (Adviescommissie, Sponsoring)
- Dyani van Hulten (Prikkels)
- Dyana Loehr (Website en social media)
- Herman Muller (ICT en website)
- Manon van Alphen (Adviescommissie, voorlichting)

Daarnaast eindigden we het jaar met een aantal openstaande vacatures.

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

6.2 Balans

Onze balans van het jaar 2022 ziet er gezond uit. Het eigen vermogen is iets gedaald ten opzichte van 2021, maar niet zorgwekkend. We hebben voldoende middelen om aan onze verplichtingen te voldoen.

Tabel 6.3: Balans 2018-2022

Balans	2022	2021	2020	2019	2018
Activa					
Vlottende middelen	30.814	20.993	4.729	7.487	9.100
Liquide middelen	72.338	127.967	90.744	71.718	94.066
Totaal Activa	103.151	148.969	95.473	79.205	103.179
Passiva					
Eigen vermogen	63.072	84.465	77.085	72.286	71.093
Voorzieningen				0	4.095
Crediteuren	36.734	56.907	5.890	1.901	22.430
Overlopende passiva	3.345	7.597	12.498	5.018	5.561
Totaal Passiva	103.151	148.969	95.473	79.205	103.179



Ondertekening

Amersfoort, 19 april 2023

Directeur, Bernique Tool

Manager (interim), Marianne Pruijssers