



Jaarplan 2024

Samen werken aan een goed
buikgevoel



1. Inleiding

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB) zet zich in voor mensen met het Prikkelbare Darm Syndroom en iedereen die dicht bij hen staat. Iedereen verdient een goed buikgevoel!

Zowel 2022 als 2023 zijn jaren geweest waarin veel is gebeurd binnen de PDSB, onder andere door personele wisselingen. In mei 2023 is de nieuwe manager begonnen en de tweede helft van 2023 heeft hiermee in het teken gestaan van het in kaart brengen en herdefiniëren van de organisatie. Wie zijn we, wat doen we en hoe doen we dat? Er is hard gewerkt aan de basis/fundering van de organisatie in al haar facetten. Een dergelijke verandering gaat niet vanzelf en heeft tijd nodig. Dit traject zal dus gecontinueerd worden in 2024.

Met elke stap die we zetten, creëren we duidelijkheid, houvast en continuïteit. Soms betekent dit ook een aantal stappen terug durven zetten, om vervolgens vooruit te kunnen kijken. Door het bouwen aan deze basis, ontstaat er ruimte voor groei en ontwikkeling. Binnen de PDSB is er een enorme drive om van waarde te zijn voor alle mensen met PDS en hierin te groeien. Er zijn veel ideeën, plannen en dromen. Binnen de mogelijkheden van de huidige samenstelling van de organisatie, hebben we gekeken hoe we deze in kunnen passen in het jaarplan van 2024.

2. De organisatie

De PDSB is een organisatorische eenheid vallende onder de Stichting Belangen MDL-patiënten. De stichting heeft een personele bezetting van een directeur en de OE PDSB van een manager. Daarnaast heeft de PDSB een medische adviesraad (adviesrol bij medische vragen vanuit achterban/bedrijven/potentiële sponsors), adviescommissie (adviesrol voor manager en directeur), een Raad van Toezicht en ongeveer 40 vrijwilligers.

In 2024 vindt er een herstructurering plaats. In de bijlage is het nieuwe organogram terug te vinden. Een belangrijker verandering hierin is de wijziging van Adviescommissie naar Beleidscommissie. Deze naamsverandering geeft meer body aan de commissie en doet meer recht aan de taken en verantwoordelijkheden van deze commissie.

Aangezien de commissie uit afgevaardigden van de aangeslotenen bestaat, zijn zij de stem van de afgevaardigden bij de totstandkoming en uitvoering van het beleid van de organisatie.

Naast de introductie van de Beleidscommissie, worden enkele rollen anders omschreven om meer duidelijkheid te verschaffen. Het geheel aan reglementen moet hierop getoetst en, daar waar nodig, gecorrigeerd worden. Dit doen we in 2024 in combinatie met een overall toets van de reglementen.

De PDSB is er als belangenorganisatie voor iedereen met PDS en heeft als belangrijkste activiteiten voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Alle werkzaamheden binnen de PDSB zijn in basis gericht op uitvoering van deze activiteiten.



Missie PDSB

Mensen met PDS-klachten ondersteunen en sterker maken bij het omgaan met PDS en/of PDS-achtige klachten.

Doelstelling PDSB

Het maximaal verhogen van de kwaliteit van leven voor mensen met PDS.

3. De PDSB in 2024

In 2024 hebben we zowel organisatorische als patiëntgerichte focuspunten.

De organisatorische focuspunten zijn als volgt te omschrijven:

- Verdere versteviging van de basis/fundering op elk aspect van de organisatie, met als doel het creëren van duidelijkheid, houvast en continuïteit (zowel op gebied van beleid als praktische uitvoering). Hierbij is het beoordelen en vastleggen van procedures en afspraken belangrijk zodat deze helder zijn voor iedereen die er mee moet werken. Dit alles leidt tot verdere professionalisering van de organisatie.
- Een nieuwe organisatiestructuur implementeren, met als doelstelling dat we efficiënter kunnen werken in verschillende werkgroepen, waarbij er meer ruimte is om aan de slag te gaan met concrete ideeën, plannen en acties. Deze nieuwe structuur zullen we gedurende het jaar evalueren en daar waar nodig bijstellen.
- Het geheel aan reglementen toetsen, waarbij gekeken wordt naar overeenstemming tussen dat wat op papier staat en de werkelijkheid. Het is goed om met enige regelmaat kritisch te kijken naar doen we wat we afgesproken hebben en is wat we afgesproken hebben nog relevant. Hier is in eind 2023 al een begin mee gemaakt onder andere door de afspraken omtrent de Medische Adviesraad (MAR) onder de loep te nemen. Dit zal in 2024 verder worden uitgewerkt.
- In overleg met en op advies van de MAR is besloten dat de MAR in de loop van 2024 verder uit te breiden. Zowel de huidige MAR-leden als de Beleidscommissie en de manager van de PDSB zoeken naar zorgprofessionals om het team uit te breiden.
- Het vrijwilligersbeleid wordt verder vormgegeven en gekaderd. Het vinden van vrijwilligers hangt samen met wie en wat je als organisatie wilt bereiken. Door dit helder te omschrijven en uit te dragen, gaan we op zoek naar mensen die zich hiervoor in willen zetten.
- Financiële stabiliteit waarborgen door groei van inkomsten uit donaties, sponsoring en een eigen bijdrage aan bijeenkomsten. Dit gaan we onder andere doen door voor de donateurs grotere meerwaarde te bieden voor hun jaarlijkse bijdrage. Voor sponsors doen we dit door middel van uitgebreidere sponsormogelijkheden. We streven in eerste instantie naar stabiliteit alvorens we verder kunnen groeien.
Transparantie en inzicht in de uitgaven en inkomsten is hierbij essentieel. Dit zorgt voor een gedragen en gedeelde verantwoordelijkheid.



De patiëntgerichte focuspunten zijn als volgt te omschrijven:

- De PDS-doelgroep (en daarmee potentiële PDSB-doelgroep) is groot en breed. We willen meer mensen van de doelgroep bereiken door beter aan te sluiten qua benaderingswijze, behoeftes en aanbod. Het aanpassen en uitbreiden van de reeds bestaande (digitale) media is onderdeel van het plan. Het opzetten van een podcast is één van de mogelijke tools.
- We gaan een breder aanbod bieden op het gebied van voorlichting en lotgenotencontact. We gaan hierbij actief de doelgroep benaderen en zorgen voor een divers aanbod.
- Het behartigen van de belangen van alle PDS patiënten, doen we bij elke activiteit die we ondernemen. We willen dit echter kracht bij zetten door voorlichting aan (toekomstige) zorgverleners daar waar wenselijk en mogelijk.
- PDS is een onderwerp dat vaak in de taboesfeer zit en waar regelmatig schaamte bij komt kijken. Er is dus nog veel te bereiken als het gaat om maatschappelijke acceptatie, zodat mensen met PDS optimaal kunnen functioneren. Hier gaan we in 2024 onder andere aandacht aan besteden door aan te sluiten bij International IBS day 2024.

In 2024 stellen we ons het volgende als doel:

- Organisatorisch
 - Duidelijk beschreven organisatiestructuur, waarin alle rollen overdraagbaar zijn
 - Volledige toetsing van alle reglementen
 - Uitbreiding van de MAR met minimaal 4 leden
 - Herschrijven vrijwilligersbeleid
 - Stabiliteit van 3000 donateurs
 - Sponsormogelijkheden uitbreiden waardoor we 20% extra sponsorcapaciteit hebben
 - Minimaal 15% meer vrijwilligers
 - Professionalisering van de organisatie
- Patiëntgericht
 - Minimaal 6 (online) voorlichtingsbijeenkomsten
 - Minimaal 6 lotgenotenbijeenkomsten
 - Minimaal 1 podcast maken
 - Activiteit opzetten in het kader van International IBS day 2024

In 2024 zullen we continu monitoren of de doelstelling van de PDSB wordt behaald. Dit zullen we elk half jaar rapporteren in een voortgangsverslag en voorleggen en bespreken tijdens het overleg met de Raad van Toezicht.

4. De activiteiten in 2024

4.1. Structurele activiteiten

PDS infodag: In 2023 heeft de infodag een iets andere invulling gekregen dan voorheen. De infodag is uitgebreid geëvalueerd. Op basis van de evaluatiepunten scherpen we aan waar nodig voor de PDS-infodag van 2024.

Infolijn: We evalueren de PDS-infolijn in de loop van 2024 uitvoerig. Er wordt relatief weinig gebruik van gemaakt en de vraag is of deze nog voldoende aansluit bij de behoefte van de doelgroep. Gedurende het jaar kijken we naar de vorm en inhoud van de infolijn.

Donateursbijeenkomst: In 2024 organiseren we wederom een donateursbijeenkomst. Deze is erop gericht om mensen een duidelijk beeld te geven wat er speelt binnen de organisatie en wat ze daarvan mogen verwachten. Daarnaast biedt deze ook de gelegenheid om mensen mee te laten denken over wat zij belangrijk vinden voor de organisatie.

Media: De media die we reeds gebruiken zijn het magazine Prikkel, de website en onze social media zoals Instagram en Facebook. We willen kijken hoe we al deze media nog beter in kunnen zetten zodat ze aansluiten bij de wensen en behoeften van een groter deel van de doelgroep.

Belangenbehartiging: Er is een grote behoefte om meer in contact te komen met zorgprofessionals om zaken als de richtlijnen te bespreken of presenteren. De mogelijkheden voor het organiseren van, of deelnemen aan, bijeenkomsten met (toekomstige) zorgverleners of andere belanghebbenden brengen we in kaart. Zo kunnen we middels het geven van voorlichting, de belangen van de PDS-patiënt en zijn/haar omgeving onder de aandacht brengen.

In samenwerking met andere organisaties wordt ook gekeken naar de belangenbehartiging van onze doelgroep. Denk hierbij aan het actief deelnemen aan evenementen van de MLDS, vertegenwoordiging bij de toiletalliantie en het onderzoeken van andere samenwerkingsverbanden.

4.2. Doorlopende activiteiten

Professionalisering: Door het herdefiniëren van de basis van onze organisatie, hebben we heel breed gekeken naar waar interne verbeterlagen te behalen zijn. In 2023 zijn hier kaders voor uitgezet, die in 2024 verder vorm krijgen. Een belangrijke zet, die op vele vlakken terug te zien zal zijn, is overdraagbaarheid van informatie binnen de organisatie. Hierdoor worden communicatielijnen duidelijker.

Voor 2024 is er een duidelijke keuze om meer naar buiten te treden en onze doelgroep breder te bereiken en bedienen. Door zaken als ons mediagebruik verder te ontwikkelen zal er ook naar buiten toe een professionaliseringslag gemaakt worden.

Richtlijnen en Keuzehulp PDS: Eind 2022 is de nieuwe Multidisciplinaire en NHG-richtlijn gepubliceerd en in 2023 is de Keuzehulp aangepast. Deze zijn beide nog onvoldoende bekend bij zorgprofessionals. De PDSB zal deze ook in 2024 verder onder de aandacht brengen.



Samenwerking MLDS in PDS-project: PDS is in 2023 geen specifiek aandachtspunt geweest binnen de MLDS. Hier zijn dus ook geen projecten voor opgezet of uitgevoerd. De PDSB is nog in afwachting van de mogelijkheden die de MLDS voor 2024 heeft, maar we zijn positief gestemd als het gaat om toekomstige projecten samen oppakken.

De mogelijkheden voor samenwerking tijdens verschillende evenementen wordt onderzocht. De PDSB heeft aangegeven hier graag in mee te denken en doen, met name als het gaat over een evenement zoals de Buikroute die duidelijk aansluit bij de doelgroep én bij de doelstellingen van de PDSB.

Toiletalliantie: Het afgelopen jaar zijn er geen activiteiten geweest van de toiletalliantie. Deze zijn in Q4 2023 weer laagdrempelig opgestart. De PDSB heeft hier meteen een actieve rol in aangenomen en steunt het doel voor meer openbare toiletten in Nederland. Waar mogelijk sluit de PDSB aan bij activiteiten en verspreid informatie vanuit de Toiletalliantie.

4.3. Projecten

De projecten waar we ons in 2024 op zullen concentreren zijn projecten die voortkomen uit de kernactiviteiten die we ondernemen, te weten lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. De vraag hierbij is: Hoe kunnen we zorgen dat we beter aansluiten bij een groter deel van onze doelgroep?

Lotgenotencontact: We starten met minimaal 1 en maximaal 3 pilot(s) in het eerste kwartaal 2024 met fysieke bijeenkomsten voor lotgenotencontact in de regio. Hierbij zal er een mix zijn tussen een algemene bijeenkomst waarbij ervaringen delen het uitgangspunt is, met een eventuele activiteit. De activiteiten kunnen regio-gebonden zijn en bepaald worden op de behoeftes van de deelnemers.

Voorlichting: In 2024 zullen we, naast de donateursbijeenkomst, minimaal 6 andere voorlichtingsbijeenkomsten organiseren. Deze zullen met name online plaats vinden zodat ze laagdrempelig en makkelijk toegankelijk zijn. De inhoud van deze bijeenkomsten zal steeds bepaald worden aan de hand van één specifiek onderwerp.

Onder voorlichting valt ook, het in Nederland onder de aandacht brengen van International IBS day. Hoe dit gedaan zal worden, hangt af van de internationale aanpak die hiervoor gekozen wordt. Het thema voor 2024 is Coping with IBS.

Media: Naast de media waar we altijd gebruik van maken, willen we kijken naar de mogelijkheden van het gebruik van andere media, bijvoorbeeld het opzetten van een podcast. Naast dat dit een ander deel van de doelgroep kan aanspreken, geeft dit ook bredere sponsormogelijkheden.



5. Donateurs

5.0 Donateurswerving

Naar schatting hebben 5 tot 10% van alle Nederlanders PDS, dat zijn ongeveer 1,5 tot 2 miljoen mensen. De PDSB heeft ruim 2600 donateurs.

Het behoud van de huidige donateurs en het werven van nieuwe donateurs, hangt samen met wat we te bieden hebben als organisatie. Voor veel donateurs speelt de vraag 'what's in it for me?', bewust of onbewust een rol. Onder andere door beter zicht te krijgen op wat voor (potentiële) donateurs meerwaarde geeft aan hun donateurschap, kunnen we inspelen op deze vraag.

In 2024 voegen we verschillende extra's toe aan wat een donateur krijgt voor het donateursbedrag, denk aan kortingen op de online voorlichtingsbijeenkomsten, online lidmaatschap op Prikkels, etc.

Het proces van donateur worden, wordt verder uitgediept. Centraal hierbij staat de vraag: hoe zorgen we ervoor dat een donateur zich welkom en thuis voelt bij de PDSB?

6. Sponsors

6.0 Sponsorbeleid

De PDSB is voor haar inkomsten deels afhankelijk van haar sponsors. Bij het aangaan van nieuwe sponsorrelaties kijken we altijd of de potentiële partner past binnen de missie, visie en doelstellingen van de PDSB. Daar waar nodig en/of raadzaam, wordt hiervoor advies in gewonnen bij onze Medische Adviesraad.

We streven naar een warme samenwerking met onze partners om zo met elkaar te kunnen bouwen aan een breed draagvlak. Voor 2024 wordt er gekeken naar ontwikkeling van het sponsorbeleid om zo meer mogelijkheden te bieden voor onze partners die aansluiten bij de wensen van beide partijen.

7. Vrijwilligers

7.0 Vrijwilligersbeleid

De PDSB is afhankelijk van haar vrijwilligers. In 2023 is in kaart gebracht welke vrijwilligers we als organisatie hebben, of zij tevreden zijn met wat ze doen en welke rol zij zouden willen vervullen. Het is zeer positief dat vele vrijwilligers blij zijn met de huidige rol die zij vervullen.

In 2024 implementeren we de nieuwe structuur van werkgroepen, waardoor het duidelijker wordt welke teams versterking kunnen gebruiken. Om te zorgen dat vrijwilligerswerk past bij een vrijwilliger kijken we naar belasting en belastbaarheid. Niet iedereen kan of wil evenveel tijd besteden aan vrijwilligerswerk. Daarnaast hebben we geconstateerd dat veel mensen het prettig vinden om op projectbasis aan te sluiten.



Om vrijwilligers te vinden die passen bij de organisatie, de doelstellingen en de activiteiten, moeten we rekening houden met de benaderingswijze van de potentiële vrijwilligers. Het vrijwilligersbeleid passen we hierop aan. Met al deze bovenstaande gegevens in gedachte houdend, kan er voor iedereen een plek gevonden worden binnen de PDSB.

De vrijwilligersdagen voor 2024 zijn aan het einde van 2023 al vastgesteld zodat deze tijdig gecommuniceerd kunnen worden. De vrijwilligersdagen krijgen naast aandacht voor teambonding, ook een iets formeler karakter dan voorheen. Tijdens deze bijeenkomsten zal er over een, op dat moment passend, onderwerp voorlichting gegeven worden. Hierdoor worden de vrijwilligers meer betrokken bij de PDSB als geheel.

We hebben als doelstelling 15% te groeien in ons aantal vrijwilligers waardoor taken beter verdeeld kunnen worden, maar ook zo meer ambassadeurs te hebben die de PDSB promoten. De vrijwilligers dienen een goede afspiegeling van de doelgroep te zijn zodat iedereen zich gehoord kan voelen binnen de organisatie.

8. Afsluiting

Het jaarplan zal ter goedkeuring voorgelegd worden aan de Raad van Toezicht. Gedurende het jaar zal het plan op meerdere momenten getoetst worden op voortgang en realisatie. Daar waar nodig worden plannen bijgeschaafd.

Bijlage 1

Organogram

