



Jaarverslag 2023

Inhoud

1. Bestuurlijke onderwerpen

- 1.1 Administratieve organisatie
- 1.2 Donateurs
- 1.3 Koepels
- 1.4 Financieel beleid
- 1.5 Samenwerking MLDS
- 1.6 Organisatorische structuur
- 1.7 Medische Adviesraad

2. Lotgenotencontact

- 2.1 PDS-ijflijn
- 2.2 Voorlichtingsbijeenkomsten ziekenhuizen
- 2.3 Lotgenotenbijeenkomsten
- 2.4 PDS-ijfodag

3. Voorlichting

- 3.1 Prikkelers
- 3.2 Nieuwsbrieven
- 3.3 Website
- 3.4 Social Media
- 3.5 PR-activiteiten
- 3.6 Artikelen en advertenties in de media
- 3.7 Brochures
- 3.8 Beurzen

4. Zorgsector

- 4.1 Contacten Zorgsector
- 4.2 Medisch inhoudelijk
- 4.3 Projecten - samenwerking

5. Vrijwilligers

- 5.1 Beleid
- 5.2 Actieve vrijwilligers
- 5.3 Adviesraad

6. Financiën

- 6.1 Algemeen
- 6.2 Balans
- 6.3 Staat van baten en lasten

1. Bestuurlijke onderwerpen

In dit jaarverslag staan de belangrijkste activiteiten van de PDSB in 2023.

1.1 Administratieve Organisatie

De PDSB maakt onder andere gebruik van Office 365 en Teams voor het digitale kantoor en de opslag van documenten en daarnaast van Salesforce voor de donateursadministratie en Wordpress voor de website. De financiële administratie verloopt via Insite.

Een aantal administratieve diensten worden afgenomen via het servicecontract bij de MLDS.

1.2 Donateurs

Werving

De PDSB is voor een belangrijk deel afhankelijk van de donatie-opbrengsten. Het werven van donateurs gaat onder andere via de PDS-infolijn, bijeenkomsten, beurzen, website, social media, advertenties en artikelen. Ook de vriendenkortingen* en andere voordelen zijn bedoeld om donateurs te werven.

Verder is er aan het einde van het jaar een speciale wervingsactie voor nieuwe donateurs ingezet. Hierbij konden nieuwe donateurs in 2024 eenmalig voor €20,- de voordelen van €25,- krijgen. Deze actie heeft 22 nieuwe donateurs opgeleverd.

*Vrienden van de PDSB betalen minimaal €25 per jaar en ontvangen daarmee Prikkel en kortingen.

Groei

Donateur worden kan via het aanmeldingsformulier op www.pdsb.nl.

In Tabel 1.1 staan het aantal donateurs en de groei van de afgelopen jaren weergegeven. Helaas is het aantal donateurs in 2023 afgenomen, maar dankzij alle inspanningen is de neerwaartse spiraal, tegen de trend van de markt in, afgevlakt. De dalende lijn is echter wel nog steeds een punt van zorg en blijven we monitoren. We streven in de eerste instantie naar stabilisatie.

Tabel 1.1: Aantal donateurs 2018-2023

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
2023	2835	227	332	2730	- 105

Donateursvoordeel

In samenwerking met onze sponsors kregen de PDSB-donateurs in 2023 de volgende kortingen en voordelen:

- 10% 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
- 20% korting bij Nova Vitea
- 25% korting op FODMAP-boodschappenboek van Fodmap Foodies

- 15% korting op boeken en labtesten bij Darmklachten.nl
- 35% korting op het onlineprogramma 'Flexibel leven met PDS'
- Info- en adviesdienst Arbeidsongeschiktheid
- Korting op toegang tot de PDS-infodag
- Gratis toiletpas

Om donateurs te boeien en te binden hebben we in 2023 onderzocht hoe we een grotere meerwaarde kunnen bieden aan het donateurschap. Het resultaat is dat we aan het einde van het jaar hebben we toegevoegd dat donateurs de webinars en lotgenotenbijeenkomsten gratis kunnen bezoeken.

Voor niet donateurs worden daar kosten voor gerekend. Als mensen meerdere webinars of bijeenkomsten bezoeken, dan is het voordeliger om donateur te worden.

Donateursbijeenkomst

Op 12 juli 2023 was de jaarlijkse donateursbijeenkomst. De reden dat deze later dan gebruikelijk georganiseerd is, is dat we gewacht hebben op de komst van de nieuwe manager.

De bijeenkomst werd online gehouden waarbij er teruggeblikt is op 2022 en gekeken is naar de plannen voor de tweede helft van 2023. Er waren 40 aanwezigen.

1.3 Koepels

De PDSB is lid van Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie was in 2023 tijdelijk een aspirantenlidmaatschap. De aanvraag voor volwaardig lidmaatschap wordt in 2024 in behandeling genomen. Hiervoor is nodig dat de stem van de achterban geborgd is in de organisatie.

Alle vrijwilligers binnen de PDSB samen vormen deze stem, met name de coördinatoren en de leden van de Adviescommissie. Deze laatste commissie is samen met de manager verantwoordelijk voor de koers van de organisatie. De naam van de commissie doet vermoeden dat er slechts sprake is van het geven van advies. Dit is niet in overeenstemming met de werkelijkheid aangezien de commissie meebeslist over het beleid. Om deze reden is er gekozen voor een nieuwe structuur waarin deze commissie omgezet is naar een Beleidscommissie.

Deze verandering was al in gang gezet, maar is ook gebruikt om de aanvraag voor volwaardig lidmaatschap van de Patiëntenfederatie aan te vragen. Deze aanvraag wordt in 2024 in behandeling genomen.

Verder werken we veel samen met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en PGO-support.

1.4 Financieel beleid

Donatiebeleid

De donatie om Prikkels en vriendenvoordelen te ontvangen is in 2023 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 Prikkels en op Facebook.

In 2023 hebben we een start gemaakt met het verder ontwikkelen van het sponsoren beleid om te komen tot een breder pakket van sponsormogelijkheden.

De volgende bedrijven waren in 2023 sponsor:

All Ways Healthy

Bayer Consumer Ware

De Online Drogist

Green Seed Group

Intoleran

Navamedic

Nutrioncompany

Samenwerkende PDS-Therapeuten

VitOrtho

Will-Pharma

Winclove

Yakult

Subsidies

De ontvangen subsidie van de overheid was in 2023 €55.000.

Van dit bedrag is €10.000 specifiek toe te wijzen aan de uitbesteding van de backoffice.

De subsidie is conform de aanvraag besteed.

Daarnaast hebben we een subsidie van de MLDS van €5.000,- ontvangen die is toegewezen aan Google Ads om de online bekendheid en vindbaarheid van de PDSB te vergroten/optimaliseren.

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.

1.5 Samenwerking MLDS

In 2020 is de PDSB als stichting omgezet naar een Organisatorische Eenheid (OE) binnen de Stichting Belangen MDL-patiënten. Deze stichting opereert naast de MLDS.

De Stichting Belangen MDL-patiënten biedt ruimte voor meerdere Organisatorische Eenheden (OE's): Patiëntenorganisaties die zich aansluiten bij de stichting. De stichting zelf treedt niet naar buiten, het gezicht van elke ziekte of aandoening blijft de betreffende OE. Tot op heden is de PDSB de enige OE binnen de Stichting.

De PDSB heeft ook in 2023 veel aandacht besteed aan de samenwerking met de MLDS. De MLDS levert bepaalde diensten aan de stichting via een servicebureau, zoals het bijhouden van de financiële- en ledenadministratie. Deze diensten zijn vastgelegd in een servicecontract. De PDSB betaalt de MLDS voor de geleverde diensten.

Daarnaast hebben we ook gekeken hoe we elkaar kunnen ondersteunen bij projecten en campagnes.

1.6 Organisatorische Structuur

Uit elke OE heeft één person 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. Zoals hierboven aangegeven is PDSB tot op heden de enige OE binnen de Stichting. Daarom heeft de Raad van Afgevaardigden geen taken met betrekking tot de organisatie van de Stichting. Om die reden hebben de PDSB, de directeur-bestuurder en de Raad van Toezicht in overleg besloten dat een Raad van Afgevaardigden voorlopig geen invulling te geven.

Tot 1 maart was Irene Spaan de manager. Op 9 mei is Femke van Raam-Schuurbiers gestart in deze functie. In de tussentijd is Marianne Pruijssers aangesteld als interimmanager.

Zoals onder punt 1.3 reeds is toegelicht is er in 2023 toegewerkt naar een wijziging in de organisatorische structuur van de PDSB. Het belangrijkste verschil is de omzetting van Adviescommissie naar Beleidscommissie. Deze is per 1 januari 2024 ingegaan en heeft dus nog geen directe invloed gehad op de organisatie van 2023.

1.7 De Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad (MAR) van de PDSB bestond in 2023 uit de volgende personen:

Dr. Cees Clemens

Prof. dr. Daniel Keszthelyi

Drs. Melanie Meijer

Dr. Marten Otten

Mevr. José de Haan

De MAR is meerdere malen om advies gevraagd in 2023, met name met betrekking tot eventuele Samenwerkingspartners.

2.0 Lotgenotencontact

2.1 PDS-infolijn

De procedure

De PDS-infolijn biedt een luisterend oor en beantwoordt PDS gerelateerde vragen. In 2023 konden mensen tussen 9.00 en 17.00 bellen naar de infolijn via 088 – 737 46 36.

De gesprekken

Er is vaak sprake van een lange geschiedenis van darmklachten en slechte ervaringen met artsen. De bellers 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.

Het verloop

Duidelijk is uit onderstaande tabel dat het aantal bellers over het algemeen afneemt. Er wordt dan ook vanaf half 2023 met regelmaat geëvalueerd of het wenselijk is om de infolijn in stand te houden. In 2023 is de conclusie geweest dat er tot dan toe nog voldoende mensen geholpen konden worden en de infolijn dus nog zinvol is.

Tabel 2.1: Aantal bellers infolijn 2018-2023

2018	2019	2020	2021	2022	2023
187	216	192	188	115	132

2.2 Voorlichtingsbijeenkomsten ziekenhuizen

In 2023 is het helaas niet gelukt om een voorlichtingsavond in een ziekenhuis te organiseren. De organisatie ligt al lange tijd stil en er was geen commissie om dit opnieuw op te starten.

In het vierde kwartaal van 2023 is er een kleine commissie gestart met het in kaart brengen van de mogelijkheden om deze bijeenkomsten opnieuw op te starten in 2024.

2.3 Lotgenotenbijeenkomsten

Lotgenotencontact is een belangrijke pijler voor de PDSB. In het vierde kwartaal zijn we daarom gestart met lotgenotenbijeenkomsten in de regio Rotterdam. De eerste reacties zijn zeer positief ondanks de lage opkomst. Mensen vinden het fijn ervaringen te delen en van elkaar te leren. De doelstelling is om dit in 2024 uit te breiden met ten minste 2 andere regio's.

2.4 PDS-infodag

De PDS-infodag vond plaats op zaterdag 4 november in de Zalen van Zeven te Utrecht. Tijdens deze dag waren er verschillende sponsors aanwezig met een stand. Naar aanleiding van de feedback het jaar ervoor was ervoor gekozen om de stands in de zaal te plaatsen. De stands werden goed bezocht.

Voor het programma is er gekozen voor een andere invulling die de dag afwisselender heeft gemaakt. De insteek was om een breder publiek te trekken.

Het programma bestond uit de volgende onderdelen:

- Rondetafelgesprek met verschillende professionals die aan de hand van stellingen met elkaar in gesprek gingen en vragen uit de zaal beantwoordden
- Korte toelichting recent wetenschappelijke onderzoek
- Workshops

Er waren in totaal meer dan 150 aanmeldingen voor de infodag. Door een landelijke griepgolf waren er helaas veel afzeggingen, maar al met al was het een zeer geslaagde dag. Het rondetafelgesprek, de presentatie en de workshops zijn opgenomen, zodat veel mensen deze achteraf nog konden bekijken via ons YouTube-kanaal.

3. Voorlichting

3.1 Prikkel

Begin 2023 is de Prikkelredactie uitgebreid waardoor we weer op volle kracht draaien en het magazine weer volledig in eigen beheer gemaakt is. Een Cartoonist maakt voor elke editie mooie cartoons.

Ons magazine Prikkel kwam zoals elk jaar weer vier keer uit, in maart, juni, september en december. Er zijn meerdere vaste rubrieken over bijvoorbeeld voeding en boekrecensies. Verder plaatsten we oproepen voor verschillende onderzoeken, maar ook medische informatie, nieuwe inzichten uit onderzoeken, en tips tegen PDS-klachten en hoe om te gaan met PDS. Er zijn dit jaar rubrieken toegevoegd zoals 'Studenten'.

Om de achterban actief bij het magazine te betrekken worden lezers uitgenodigd om mooie (cover)foto's aan te leveren. We vragen de lezers ook om ervaringsverhalen te delen. Ze mogen deze zelf schrijven of we zorgen voor een interview. We zien dat hier steeds meer gebruik van wordt gemaakt.

Een groot succes is de puzzel dit sinds dit jaar in de Prikkel staat. De boeken die je kunt winnen zijn allemaal PDS-gerelateerde boeken. Deze boeken worden ook ingezet bij eventuele prijsvragen, ervaringsverhalen en coverfoto's.

Oude Prikkel zijn voor iedereen gratis te downloaden op www.pdsb.nl/prikkel.

Eind 2023 zijn de eerste stappen gezet om nieuwste Prikkel ook online beschikbaar te maken voor onze donateurs. Dit zal in 2024 verder vormgegeven worden.

3.2 Nieuwsbrieven

Alle donateurs hebben in 2023 mails ontvangen met belangrijke info, zoals de nieuwe kortingscodes en een uitnodiging voor de aangeslotenenbijeenkomst (eind 2023 is deze naam gewijzigd in donateursbijeenkomst) en PDS-infodag.

We hebben ernaar gestreefd om mensen goed te voorzien van informatie zonder dat het een overvloed aan mailings is.

3.3 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. Op de pagina 'Nieuws' plaatsen we voor PDS-patiënten relevante nieuwsberichten en oproepen om mee te doen aan (wetenschappelijke) onderzoeken en enquêtes. We zijn steeds meer (online) activiteiten gaan organiseren, die uiteraard ook op de website staan.

Door een wijziging bij Google Analytics (een tool waarmee we de statistieken van de website monitoren), kunnen we niet zien hoe vaak de website in 2023 is bezocht. In voorgaande jaren was dit meestal rond de 80.000 keer.

De meest bezochte pagina's waren:

- Home
- Voeding
- Symptomen
- PDS-test
- Diagnose

Er is in kaart gebracht welke veranderingen we aan de website willen doorvoeren om er meer uit te halen en om beter tegemoet te komen aan de wensen van onze donateurs. Dit wordt in 2024 verder uitgewerkt en opgepakt.

3.4 Social media

Vooraf Facebook, Instagram en X (voorheen Twitter) zijn voor de PDSB belangrijke communicatiekanalen. Veel PDS-patiënten volgen ons en leren zo meer over PDS.

We plaatsen meerdere keren per week berichten met 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 wat 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, zoals opnamen van webinars en de PDS-infodag.

We hebben alvast PDSB-accounts aangemaakt op Bluesky en Mastodon, om daar misschien in de toekomst mee verder te gaan.

Het aantal volgers van onze social media-kanalen eind 2023:

Facebookpagina www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenorganisatie	18.238
X www.twitter.com/PDSB	4.662
Instagram www.instagram.com/pds_belangenorganisatie	640
LinkedIn www.linkedin.com/company/prikkelbare-darm-syndroom-belangenorganisatie	449
YouTube www.youtube.com/@pdsb	200

Daarnaast hebben we een besloten Facebookgroep die aan het eind van het jaar 11.712 leden had. 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.

3.5 PR-activiteiten

Om toe te komen aan de kernactiviteiten lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting, is het van belang dat de PDSB gekend is en continu onder de aandacht wordt gebracht.

Dit gebeurt onder andere via onze social media kanalen, de informatieverstrekking aan onze huidige achterban, de website, de activiteiten die we organiseren en de uitingen die we doen door middel van het logo en de huisstijl inclusief de pictogrammen. Als PDSB-team zijn we tijdens bijeenkomsten herkenbaar aan kleding met het PDSB-logo en daar waar mogelijk plaatsen we banners.

We vinden dat deze PR beter kan. We willen meer aansluiten bij onze doelgroep (potentiële achterban) waardoor we meer kunnen bereiken. Eerste stappen zijn gezet in 2023 door bijvoorbeeld op zoek te gaan naar jongere vrijwilligers, een dynamischer aanbod tijdens de infodag en een bredere aanpak voor het bereiken van een grotere doelgroep te beschrijven.

3.6 Artikelen en advertenties in de media

Begin 2023 hebben we op Facebook en Instagram betaalde advertenties geplaatst om PDS-patiënten en hun huisartsen te wijzen op de nieuwe richtlijnen voor behandeling van PDS. Hierdoor hebben we duizenden mensen extra kunnen bereiken ten opzichte van de 'gewone' berichten op social media.

Een extern bedrijf beheert voor ons Google Grants: tekstadvertenties die bovenaan staan als je zoekt via Google. Dit kost ons verder niets, want Google geeft aan goede doelen elke maand gratis een bedrag van \$ 10.000 om te adverteren op Google. Op deze manier wordt de PDSB nog beter gevonden op internet.

In 2023 hebben we ook weer meegewerkt aan een aantal externe publicaties over Prikkelbare Darm Syndroom. Onder andere:

- Artikel over Prikkelbare Darm Syndroom en de PDSB van Dyana Loehr in het bad *Buikspreker* van de Endometriosestichting
- Kort radio-interview met Dyana Loehr op NPO1 over hypnotherapie bij PDS
- Interview met Dyana Loehr over behandeling van PDS in het blad *De Osteopaat* van de Nederlandse Vereniging voor Osteopathie

3.7 Brochures

In 2023 hebben we samen met een stagiaire de informatiefolder over Prikkelbare Darm Syndroom herschreven in eenvoudige taal. In de folder van 4 pagina's vind je informatie over:

- Wat is Prikkelbare Darm Syndroom en hoe herken je het
- Welke behandelingen zijn er
- Wat is de PDS Belangenorganisatie en wat is de Maag Lever Darm Stichting

Je kunt de folder gratis downloaden op www.pdsb.nl/folders. Iedereen die de PDS-test op www.pdsb.nl/test invult en aan het eind een e-mailadres invult, krijgt de folder per e-mail.

Een andere stagiaire maakte voor de PDSB de flyer 'De rol van eten en drinken bij het Prikkelbare Darm Syndroom' Dit is een A4'tje met de belangrijkste informatie over wat je moet weten over de rol van voeding bij PDS en over de rol van de diëtist. Ook deze folder is in heel eenvoudige taal geschreven, zodat hij toegankelijk is voor velen. Zowel de Nederlandse als de Engelse versie zijn te downloaden op www.pdsb.nl/folders.

3.8 Beurzen

Begin februari 2023 stond de PDSB vier dagen met een voorlichtingsstand op de Nationale Gezondheidsbeurs in de Jaarbeurs Utrecht. Er kwamen weer veel bezoekers langs die we konden helpen met informatie over Prikkelbare Darm Syndroom en adviezen over behandelingen en het omgaan met PDS. De vele vragen konden dus met kennis beantwoord worden.

Wel is er een verschuiving waargenomen van het type standhouders wat de beurs voor de PDSB minder interessant heeft gemaakt.

Naast het feit dat deze Gezondheidsbeurs in 2024 geannuleerd is, hebben we sowieso de keuze gemaakt om in 2024 niet deel te nemen aan beurzen. Reden hiervoor is niet alleen het vertrek van de coördinator beurzen, maar zeker ook omdat de kosten van een stand op een beurs altijd erg hoog zijn terwijl het relatief weinig nieuwe donateurs of sponsoren oplevert.

4. Zorgsector

4.1 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 in het magazine Prikkel.

4.2 Medisch inhoudelijk

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

Richtlijnen en Keuzehulp

Begin 2023 hebben we veel gecommuniceerd over de nieuwe richtlijnen (multidisciplinaire richtlijn voor diagnose en behandeling van PDS en de NHG-standaard PDS) die eind 2022 zijn gepubliceerd.

In 2023 heeft een werkgroep bestaande uit PatientPlus, een aantal artsen, een apotheker, een verpleegkundig specialist, de MLDS en de PDSB, de Keuzehulp PDS aangepast aan de nieuwe richtlijnen.

De Keuzehulp PDS is een gratis online tool die je kan helpen bij je keus voor een behandeling. De tool bevat informatie over veel verschillende soorten behandelingen en helpt bij het uitzoeken van de behandeling die het best bij jou past. Er is helaas geen enkele behandeling die bij iedereen met Prikkelbare Darm Syndroom werkt. Daarom zijn er erg veel behandelingen mogelijk. Iedere behandeling werkt bij sommige mensen.

De Keuzehulp PDS zet de voor- en nadelen van de behandelingen op een rij en helpt je ook nadenken over wat voor jou belangrijk is.

De Keuzehulp PDS is te vinden op www.pdsb.nl/keuzehulp/ en op <https://bit.ly/KeuzehulpPDS>.

4.3 Projecten - Samenwerking

De PDSB participeert in diverse projecten:

Toiletalliantie

In de Toiletalliantie zitten dertien partijen die samen de handen ineenslaan voor meer openbare toiletten in Nederland. Dit project heeft een periode stilgelegen maar eind 2023 is hier weer nieuw leven in geblazen. De PDSB heeft een actieve rol aangenomen in dit project aangezien openbare toiletten een belangrijk onderwerp zijn voor een groot gedeelte van onze achterban.

Allergieplatform zelfzorgprogramma's

In 2023 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

Begin 2023 is het PDS-project waar de Maag Lever Darm Stichting, de PDSB en de Nederlandse Vereniging van MDL-artsen samen aan werkten, door de MLDS stil gelegd. De samenwerking is hiermee niet gestopt, maar de verdere ontwikkeling van kenniscentra, het opzetten van het diëtistennetwerk en eventuele verdere campagnes heeft niet plaats gevonden.

Eind 2023 hebben de MLDS en de PDSB wel een nieuwe start gemaakt door te bekijken welke onderwerpen aangepakt gaan worden. Als eerste zal met name de PDS-test onderwerp van gesprek zijn voor 2024.

5. Vrijwilligers

5.1 Beleid

De PDSB kan niet bestaan zonder haar vrijwilligers. Het commitment van de vrijwilligers is over het algemeen groot binnen de PDSB, wat zeer gewaardeerd wordt.

Er is behoefte aan een goed vrijwilligersbeleid. Dit is de basis voor werving van nieuwe mensen. Door omstandigheden is het niet gelukt om dit beleid verder vorm te geven in 2023 en wordt daarmee een van de prioriteiten van 2024.

5.2 Actieve vrijwilligers

Alle donateurs van de PDSB kunnen vrijwilliger worden. In 2023 telde de PDSB ongeveer 40 vrijwilligers. Er zijn mensen gestopt, maar er zijn ook nieuwe vrijwilligers bij gekomen. We hebben in 2023 geïnvesteerd in het in kaart brengen van de actieve vrijwilligers. Hierbij is elke vrijwilliger gevraagd of zij een rol binnen de PDSB willen vervullen en zo ja, welke rol. Hierdoor hebben we een beter zicht gekregen op onze vrijwilligersdatabase.

In april 2023 is een vrijwilligersdag georganiseerd die gecombineerd is met het afscheid van de manager. Deze dag was goed bezocht en zeer geslaagd.

In 2023 kende de PDSB de volgende coördinerende functies die bekleed werden door coördinatoren:

- PDS-infolijn
- Lotgenotencontact
- Regiobijeenkomsten en beurzen (tot april 2023)
- Vrijwilligers
- Sponsoring
- Redactie Prikkel (2 coördinatoren)
- Website en social media
- ICT
- Voorlichting

We eindigden het jaar met een aantal openstaande vacatures voor coördinatoren, te weten:

- Jongeren
- Ziekenhuisbijeenkomsten
- Vrijwilligers (per eind januari 2024)
- Donateursbeleid

In 2024 kijken we welke functie ingevuld dient te worden of dat we de functies op kunnen delen in kleinere taken, waardoor het wellicht makkelijker is om vrijwilligers te vinden.

Daarnaast zoeken we specifiek extra vrijwilligers voor de commissies Social media, Voorlichting, Sponsoring, PDS-infodag, Ziekenhuisbijeenkomsten en Lotgenotenbijeenkomst.

5.3 Adviescommissie

Om de stem van de achterban goed te vertegenwoordigen binnen de organisatie, kennen we ook een Adviescommissie (zie 1.3 voor de ontwikkelingen hierover). In 2023 bestond deze commissie uit 3 personen die gekozen zijn uit de actieve coördinatoren.

6. Financiën

6.1 Algemeen

Door wisselingen en ziekte is er met name aan het begin van 2023 minder regie geweest op de financiën wat een negatief effect had op de begroting. In de loop van het jaar is dit alles onder de loep genomen en daar waar nodig en mogelijk recht getrokken. De inkomsten zijn wat achtergebleven op de begroting. Door een aantal besparingen in de tweede helft van het jaar, is het verlies beperkt gebleven.

Daarnaast hebben we in de tweede helft van het jaar ingezet op het beter in kaart krijgen van de financiën als geheel. Op basis hiervan zijn een aantal zaken gewijzigd/ingevoerd:

- De verschillende teams worden betrokken bij de uitgaven van hun specifieke team. Ze denken mee over de begroting en de invulling van de beschikbare gelden. Door een gedeelde verantwoordelijkheid te creëren is het de bedoeling dat er meer bewustwording komt bij uitgaven
- De financiën worden anders ingedeeld. De opzet van de instellingssubsidie is hierbij leidraad. Op deze manier kunnen kosten beter gelabeld worden waardoor er een duidelijkere verantwoording voor de subsidie kan plaatsvinden, maar is er ook beter zicht op de totale verdeling van de kosten
- Er zijn keuzes gemaakt in bijvoorbeeld verzekering, opslag, vergoedingen en evenementen. Hierdoor worden de gelden effectiever, en op verschillende vlakken besparend, ingezet

We hebben een goede stap gezet in de doelstelling om de PDSB financieel stabiel te maken. Door grip op de financiën, kunnen we hier in het komende jaar beter op sturen.

Uiteraard is het aantal donateurs ook van invloed op de inkomsten. Zoals onder 1.2 valt te lezen, is dit een punt van actie en is hier in 2023 veel aandacht voor geweest.

6.2 Balans

Onze balans van het jaar 2023 ziet er gezond uit. Het eigen vermogen is iets gedaald ten opzichte van 2022, maar niet zorgwekkend. We hebben voldoende middelen om aan onze verplichtingen te voldoen.

Tabel 6.1: Balans 2019-2023

Balans	2023	2022	2021	2020	2019
Activa					
Vlottende middelen	20.712	30.814	20.993	4.729	7.487
Liquide middelen	99.836	72.338	127.967	90.744	71.718
Totaal Activa	120.548	103.151	148.969	95.473	79.205
Passiva					
Eigen vermogen	55.605	63.072	84.465	77.085	72.286
Voorzieningen					0
Crediteuren	56.684	36.734	56.907	5.890	1.901
Overlopende passiva	8.259	3.345	7.597	12.498	5.018
Totaal Passiva	120.548	103.151	148.969	95.473	79.205

6.3 Staat van baten en lasten

De inkomsten en uitgaven zijn in een aantal hoofdposten weer te geven. In tabel 6.2 geven we hiermee een beknopt overzicht van deze baten en lasten.

Tabel 6.2: Staat van baten en lasten 2022-2023

	2023	2022
Baten		
Donaties en giften	73.263	79.105
Subsidies	55.000	55.000
Sponsoring	27.350	39.275
Overige inkomsten	620	27
Totaal baten	156.233	173.407
Lasten		
Activiteiten	65.664	62830
Uitvoering	23.735	48.796
Service	74.301	75.674
Totaal lasten	163.700	187.299
Saldo winst en verlies	-7.467	-13.892

Ondertekening

Amersfoort, 2024

Directeur Stichting Belangen MDL-patiënten, Mariël Croon

Manager PDSB, Femke van Raam-Schuurbiers