



Jaarverslag 2024

Inhoud

1. Bestuurlijke onderwerpen

- 1.1 Organisatorische structuur
- 1.2 Administratieve organisatie
- 1.3 Donateurs
- 1.4 Koepels en samenwerkingsverbanden
- 1.5 Financieel beleid
- 1.6 Medische Adviesraad

2. Lotgenotencontact

- 2.1 PDS-infolijn
- 2.2 Voorlichtingsbijeenkomsten ziekenhuizen
- 2.3 Lotgenotenbijeenkomsten
- 2.4 PDS-infodag

3. Voorlichting

- 3.1 Prikkels
- 3.2 Nieuwsbrieven
- 3.3 Website
- 3.4 Social Media
- 3.5 PR-activiteiten
- 3.6 Brochures

4. Zorgsector

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

5. Onderzoek en wetenschap

- 5.1 Algemeen
- 5.2 Onderzoeken uitgelicht

6. Vrijwilligers

- 6.1 Beleid
- 6.2 Actieve vrijwilligers
- 6.3 Beleidscommissie

7. Financiën

- 7.1 Algemeen
- 7.2 Resultaat

1. Bestuurlijke onderwerpen

In dit jaarverslag staan de belangrijkste activiteiten van de PDSB in 2024.

1.1 Organisatorische structuur

De PDSB is opgericht in oktober 2000 en gestart als zelfstandige vereniging. In 2020 is de PDSB ingestapt als een Organisatorische Eenheid (OE) binnen de Stichting Belangen MDL-patiënten. Deze stichting opereert als nevenstichting van de MLDS (nu MDL Fonds).

De Stichting Belangen MDL-patiënten bood ruimte voor meerdere Organisatorische Eenheden (OE's): Patiëntenorganisaties die zich aan konden sluiten bij de stichting. De stichting zelf trad niet naar buiten, het gezicht van elke ziekte of aandoening bleef de betreffende OE. Ook in 2024 was de PDSB de enige OE binnen de Stichting.

In 2024 is er veelvuldig geëvalueerd over de toekomst van de stichting en de rol van de PDSB daarin. De gezamenlijke conclusie tussen PDSB en MLDS was dat de stichting op verschillende vlakken niet gebracht heeft wat vooraf beoogd was. Daarnaast is de PDSB gegroeid in zelfstandigheid en professionaliteit, en heeft de MLDS een andere koers voor ogen. In de zomer van 2024 is dan ook het besluit genomen om toe te werken naar een verzelfstandiging en volledige ontvlechting per januari 2025.

In 2024 leverde de MLDS nog wel steeds diensten aan de PDSB via een servicecontract, zoals de secretariële ondersteuning, het bijhouden van de financiële- en ledenadministratie. De PDSB betaalde de MLDS voor de geleverde diensten.

Intern is de PDSB als volgt georganiseerd in 2024:

De PDSB wordt aangestuurd door een manager, te weten Femke van Raam-Schuurbiers.

Zij wordt bijgestaan door de Beleidscommissie bestaande uit 4 leden.

Naast de beleidscommissie kent de PDSB coördinatoren die allemaal op een specifiek gebied een team van vrijwilligers aansturen.

1.2 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 werden afgenomen via het servicecontract bij de MLDS.

1.3 Donateurs

Werving

De PDSB is voor een belangrijk deel afhankelijk van de donatie-opbrengsten. Ook in 2024 hebben we geprobeerd zo veel mogelijk donateurs te werven en te behouden. Het werven van donateurs wordt onder andere gedaan door onze activiteiten. Dit jaar hebben we ingezet op onder andere webinars waarmee we ook donateurs kunnen werven. Daarnaast zijn we meer zichtbaar geweest bijvoorbeeld door de extra nadruk te leggen op Wereld PDS Dag.

We maken gebruik van donateurskortingen* en andere voordelen. Ook deze zijn bedoeld om donateurs te werven.

*donateurs 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 nieuwe donateurs een machtiging afgeven voor het afschrijven van de jaarlijkse donatie.

Daarnaast hebben we nog een aantal donateurs die hun bijdrage betalen via een overschrijving.

In Tabel 1.1 staan het aantal donateurs en de groei van de afgelopen jaren weergegeven. Helaas is het aantal donateurs in 2024 afgenomen. Dit is bij veel andere (patiënten)organisaties ook het geval. De dalende lijn is een punt van zorg en blijven we monitoren. Wel moet hierbij opgemerkt worden dat in deze tabel alleen de donateurs zijn meegenomen die een jaarlijkse bijdrage overmaken. De eenmalige donateurs zijn hier niet in verwerkt.

Tabel 1.1: Aantal donateurs 2019-2024

Jaar	Begin	Eind	Groei
2019	3.322	3.232	-90
2020	3232	3110	-122
2021	3110	2991	-119
2022	2991	2835	-156
2023	2835	2730	- 105
2024	2730	2608	- 122

Donateursvoordeel

PDSB-donateurs kregen in 2024 de volgende kortingen en voordelen:

- Gratis online cursussen/zelfzorgprogramma's van Happy Living Academy
- Gratis vragen stellen aan diëtisten van Vodiservice
- 15-25% korting bij De Roode Roos
- 10% korting bij De Online Drogist
- 10% korting bij Winkel Glutenvrij
- 20% korting bij Nova Vitae
- 10% korting bij Vitals
- 24% 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 deelname aan webinars
- Gratis deelname lotgenotenbijeenkomsten
- Gratis toiletpas

Donateursbijeenkomst

Op 7 februari 2024 was de jaarlijkse donateursbijeenkomst. De bijeenkomst werd online gehouden. We hebben teruggeblikt op 2023 en gekeken naar de plannen voor 2024.

1.4 Koepels en samenwerkingsverbanden

De PDSB is lid van Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie was net als in 2023, tijdelijk een aspirantenlidmaatschap. Om de status van volwaardig lid te verkrijgen dienen we aan te tonen dat de stem van de achterban gewaarborgd is binnen de organisatie. Er is gewacht op de verzelfstandiging om dit definitief te regelen. In 2025 zal dit in de ALV ter stemming worden gebracht.

We werken veel samen met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS, nu MDL Fonds).

Met de MLDS hebben we in 2024 hard gewerkt om samen richting te geven aan het beter op de kaart zetten van PDS. Zo is er samengewerkt in communicatieuitingen, activiteiten rondom Wereld PDS Dag, de Buikroute en op het gebied van verschillende projecten zoals het onder de aandacht brengen van de NHG-richtlijnen.

Een ander groot project waar we met de MDLS aan deelnamen, samen met stichting Darmkanker, de Stoma vereniging en het SUMMA-college, is het opzetten van de opleiding ervaringsdeskundige MDL, die in 2025 zal starten.

In 2024 zijn we gestart met het onderzoeken van samenwerking in een aparte koepel met een aantal MDL gerelateerde patiëntenorganisaties. In 2025 zal dit verder vorm gegeven worden.

Er is een samenwerking met PGO-support, tegenwoordig INVOLV. In 2024 zijn verkennende gesprekken geweest om te kijken waar we meer voor elkaar kunnen betekenen.

1.5 Financieel beleid

Donatiebeleid

De minimale donatie om Prikkelbare Darm Syndroom te ontvangen is in 2024 gelijk gebleven en bedraagt €25 per jaar. Doordat de PDSB onderdeel van een stichting is, is het ook mogelijk om een eenmalige donatie te doen of meer/minder dan €25 per jaar te doneren.

Sponsoring

Naast de inkomsten uit contributie en subsidie heeft de PDSB inkomsten door sponsoring. Deze vindt plaats door advertenties en artikelen in Prikkelbare Darm Syndroom (binnen de daarvoor voor die sector geldende (wettelijke) regels) en via betaalde stands op de PDS-infodag. Elk jaar wordt contact opgenomen met deze sponsors om hun wensen en mogelijkheden voor dat jaar af te stemmen. Zo ook in 2024. In de colofon van Prikkelbare Darm Syndroom en op de PDSB-website worden de sponsors vermeldt. We streven ernaar om een lang durende relatie met onze sponsors te onderhouden.

In 2024 hebben we een start gemaakt met het verder ontwikkelen van het sponsorbeleid om te komen tot een breder pakket van sponsormogelijkheden.

Subsidies

De ontvangen instellingssubsidie van de overheid was in 2024 €78.150.

Dit was €3.150 meer dan begroot omdat er een correctie plaatsgevonden heeft.

Daarnaast hebben we een subsidie van de MLDS van €15.000 ontvangen.

Aan deze subsidie ligt een overeenkomst ten grondslag waarin is afgesproken dat we wederzijds projecten ondersteunen.

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 De Medische Adviesraad

De Medische Adviesraad (MAR) van de PDSB bestond in 2024 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 2024, met name met betrekking tot eventuele samenwerkingspartners.

2.0 Lotgenotencontact

2.1 PDS-infolijn

De procedure

In 2024 waren dit de tijden waarop de helpdesk bereikbaar was:

Tot begin maart: van 9.00 tot 17.00

Tot eind december: van 9.00 tot 13.00

Als mensen de infolijn belden, kregen ze iemand van de helpdesk van de MLDS aan de lijn. Deze medewerker beoordeelde de vraag en daar waar nodig/wenselijk werd er een terugbelverzoek gestuurd aan het team van de infolijn.

Vanaf december is er online op de website een contactformulier geïntroduceerd. Daarop kunnen mensen aangeven of ze teruggebeld willen worden met een inhoudelijke vraag.

De medewerker van de Infolijn belt de mensen terug en neemt de tijd om een luisterend oor te bieden en om vragen te beantwoorden.

Tabel 2.1: Aantal bellers infolijn 2019-2024

2019	2020	2021	2022	2023	2024
216	192	188	115	132	102

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.

Contactformulier

Duidelijk is dat het aantal bellers is afgenomen. Er is dan ook vanaf half 2023 met regelmaat geëvalueerd of het wenselijk is om de infolijn in stand te houden. Eind 2024 is de conclusie getrokken dat het na de verzelfstandiging financieel niet haalbaar en relevant is om een telefonische bereikbaarheid in stand te houden. Als vervanging hiervoor is het contactformulier op de website gezet. Zo kunnen mensen aangeven dat ze teruggebeld willen worden met een inhoudelijke vraag.

Pdsinfo@

We hebben dit jaar een duidelijke verschuiving gezien van bellers naar mailers. Meer en meer mensen mailen hun individuele vragen. Om deze reden is er een specifiek mailadres geïntroduceerd waar vandaan deze vragen beantwoord worden. Dit mailadres is pdsinfo@pdsb.nl.

Op het eerdergenoemde contactformulier kunnen mensen ook aangeven per mail antwoord te willen op hun vraag. Indien dat aangegeven wordt, wordt de vraag over PDS via dit mailadres beantwoord.

2.2 Voorlichtingsbijeenkomsten ziekenhuizen

In 2024 is het helaas niet gelukt om een voorlichtingsavond in een ziekenhuis te organiseren. Er is een poging gedaan om dit nieuw leven in te blazen, maar door gebrek aan capaciteit is dit helaas nog niet gelukt.

2.3 Lotgenotenbijeenkomsten

In 2024 zijn er meerdere bijeenkomsten voor lotgenoten georganiseerd in Rotterdam. Dit is echter nog niet voldoende van de grond gekomen; het aantal deelnemers was nog laag. Om tot een beter format te komen, is er op verschillende manieren uitvraag gedaan. Dit wordt in 2025 verder uitgewerkt.

2.4 PDS-infodag

De PDS-infodag vond plaats op zaterdag 2 november in Cursus- en Vergadercentrum Domstad in Utrecht.

Het programma bestond uit verschillende onderdelen waarbij het delen van ervaringen centraal stond. Zo waren er 7 verschillende interactieve workshops en was er een spreker die haar persoonlijke verhaal vertelde.

Er werden wetenschappelijke updates gegeven die als zeer waardevol zijn ervaren.

Tijdens deze dag waren er verschillende sponsors aanwezig met een stand.

Het was een zeer geslaagde dag. Een aantal delen van de dag zijn opgenomen, zodat veel mensen deze achteraf nog konden bekijken via ons YouTube-kanaal.

3. Voorlichting

3.1 Prikkel

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 is dit jaar vooral nadruk gelegd op het delen van ervaringsverhalen.

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

In 2024 zijn we begonnen met het online toesturen van Prikkel naar donateurs in het buitenland. Er zijn ook verdere stappen gezet om nieuwste Prikkel sowieso online beschikbaar te maken voor onze donateurs. Dit heeft echter stilgelegen omdat er eerst keuzes gemaakt moesten worden met betrekking tot de website. In 2025 zal dit project echter afgerond kunnen worden zodat onze donateurs de keuze hebben om Prikkel volledig online te lezen.

3.2 Nieuwsbrieven

Sinds 2024 hebben we een coördinator Nieuwsbrieven. We hebben in 2024 verschillende nieuwsbrieven kunnen sturen. Dit hebben wij gedaan middels het nieuwe systeem Autorespond voor een professionele uitstraling en snellere manier van werken.

Wij streven naar periodieke mailing van de nieuwsbrief, 4 keer per jaar, met enkele aanvullende mails met reminders of speciale gelegenheden.

Met het gebruik van Salesforce houden we bij welke donateurs de nieuwsbrief willen ontvangen. Afgelopen jaar werd 58% van de mail geopend en 5,6% geklikt op artikelen in de nieuwsbrief.

3.3 Website

Het doel van de website www.pdsb.nl is onder andere voorlichting geven over PDS en over de belangenorganisatie. De webpagina's over diagnose en behandelingen bevatten belangrijke informatie en worden ook veel bezocht.

Onder het kopje 'Nieuws' plaatsen we voor PDS-patiënten relevante nieuwsberichten en oproepen om mee te doen aan (wetenschappelijke) onderzoeken en enquêtes. Ook alle (online en fysieke) activiteiten van de PDSB staan op de website. Bovendien heeft de website een belangrijke rol bij de werving van donateurs.

In 2024 hebben we het menu, de menustructuur en de zoekfunctie aangepast, zodat alle pagina's makkelijker vindbaar zijn, ook op de telefoon.

Ook zijn de formulieren om je aan te melden voor een webinar of bijeenkomst verbeterd.

Nieuw op de website sinds 2024 zijn het contactformulier en de pagina 'Samenwerkingspartners'.

In 2024 is onze website 223.318 keer bezocht.

De meest bezochte pagina's zijn:

- De PDS-test pdsb.nl/test-heb-ik-pds
- PDS-symptomen pdsb.nl/symptomen
- Voeding bij PDS pdsb.nl/voeding

3.4 Social media

Gemiddeld drie keer per week plaatsen we berichten op Facebook, Instagram, LinkedIn en X. Dit zijn voor de PDSB belangrijke communicatiekanalen. Veel PDS-patiënten volgen ons en leren zo meer over PDS. De berichten bevatten nieuws, weetjes, tips, links, vragen, oproepen, aankondigingen van bijeenkomsten/webinars, leuke plaatjes, treffende spreuken/quotes, etc.

Ook beantwoorden we via social media bijna dagelijks vragen van PDS-patiënten.

Op YouTube staan al onze video's, zoals opnamen van webinars en de PDS-infodag.

Op Wereld PDS Dag, 19 april 2024, plaatsten we meerdere berichten en video's op social media. Dit leverde extra bereik, bekendheid en volgers op.

Het aantal volgers van onze social media kanalen eind 2024:

- Facebookpagina <http://www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenorganisatie> 18.464
- X <http://www.twitter.com/PDSB>
- Instagram www.instagram.com/pds_belangenorganisatie 1.171
- LinkedIn www.linkedin.com/company/prikkelbare-darm-syndroom-belangenorganisatie 620
- YouTube <http://www.youtube.com/@pdsb> 241

Daarnaast hebben we een besloten Facebookgroep die aan het eind van het jaar 12.193 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 bekend is en continu onder de aandacht wordt gebracht.

Dit gebeurt onder andere via onze social mediakanalen, 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 hebben in 2024 vier videoportretten laten maken om mensen met PDS een gezicht te geven. Deze video's zijn gelanceerd in de week rond Wereld PDS dag en zijn via diverse kanalen onder de aandacht gebracht.

Op diverse momenten is de media opgezocht, al dan niet samen met andere organisaties. Door ons aan te sluiten bij bijvoorbeeld Buikbelang creëren we meer positie om naar buiten te treden. Verder was het de bedoeling om een podcast te lanceren om meer aandacht te genereren. Helaas is het niet gelukt om de podcast daadwerkelijk te lanceren in 2024, maar het proces is in volle gang. De afspraken zijn gemaakt en er wordt gewerkt aan een concrete uitwerking zodat de podcast in 2025 zeker gerealiseerd zal worden.

In 2024 hebben we ook weer meegewerkt aan een aantal externe publicaties over Prikkelbare Darm Syndroom. Zo verscheen een interview met Daniel Keszthelyi en Dyana Loehr over PDS in de krant 'De Limburger' en hebben we actief meegewerkt aan een grote mailing rondom PDS die de MLDS verzond.

3.6 Brochures

Doordat we niet meer op beurzen staan en steeds zichtbaarder worden op social media, zien we een afname in het gebruik van brochures.

We hebben dit jaar alleen gericht brochures gedrukt voor evenementen en op aanvraag.

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 of proefpersonen via het plaatsen van oproepen op onze website, social media en in het magazine Pikkels.

Daarnaast onderhouden we contacten met zorgprofessionals in de sector.

4.2 Medisch inhoudelijk

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

Richtlijnen en Keuzehulp

Vanuit onze kennis en ervaring met PDS hebben we input geleverd voor of meegewerkt aan diverse richtlijnen over andere aandoeningen, zoals obstipatie in de langdurige zorg, ontlastingsincontinentie, buikpijn bij kinderen, benigne darmaandoeningen en Aanhoudende Lichamelijke Klachten.

De PDSB hecht grote waarde aan het verspreiden van kennis over de NHG standaard en de Keuzehulp. 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/.

Eind 2023 is de Keuzehulp PDS aangepast aan de nieuwste richtlijnen met behandelingen voor PDS. Daarom hebben we in 2024 veel contact en overleg gehad met PatientPlus, Thuisarts, het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Nederlandse Vereniging van MDL-artsen over het plaatsen van een link naar de Keuzehulp PDS op [Thuisarts](http://Thuisarts.nl).

We hebben meegewerkt aan het updaten van een zorgpad PDS van het Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk, zodat dit zorgpad overeenkomt met de richtlijnen voor diagnose en behandeling van PDS.

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. De PDSB heeft een actieve rol in dit project, aangezien openbare toiletten een belangrijk onderwerp zijn voor een groot gedeelte van onze achterban.

PDS-project MLDS

In 2024 is er veel samengewerkt op dit gebied. Zie 1.4 voor verdere toelichting.

Buikbelang

Buikbelang is een platform van de MLDS, het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en Wageningen University & Research (WUR) en wordt ondersteund door diverse maatschappelijke partijen zoals de PDSB. Het gezamenlijk doel is meer kennis verzamelen over het darmmicrobioom en meer (klinische) toepassingen ontwikkelen op het gebied van gezondheid. De PDSB heeft zich in 2024 aangesloten bij Buikbelang.

Gezamenlijke toiletpas

In Nederland zijn er vele verschillende toiletpassen. Ook wij als PDSB hebben zo'n pas. Wij zouden graag zien dat er één erkende toiletpas komt, zodat we hier meer bekendheid aan kunnen geven en dat deze meer waarde heeft. Samen met verschillende partijen zijn we hier de mogelijkheden aan het onderzoeken.

5. Onderzoek en wetenschap

5.1 Algemeen

De PDSB heeft ook in 2024 weer meegewerkt aan diverse onderzoeken over PDS. Dit doen we door:

- Input leveren voor het onderzoek
- Feedback geven op de onderzoeksopzet of de enquête
- Patiënten werven voor deelname aan het onderzoek, via onze website, social media, nieuwsbrief en soms Prikkels

5.2 Onderzoeken uitgelicht

We hebben onszelf ten doel gesteld om meer aandacht te geven aan onderzoek en wetenschap. We zien dat hier behoefte aan is bij onze achterban. Om deze reden hebben we ervoor gekozen hier meer over te publiceren en dit onderwerp een prominente rol te geven tijdens de PDS-infodag. Dit concept is zeer positief ontvangen en zal dus zeker vervolg krijgen.

Hieronder lichten we een aantal onderzoeken waar we bij betrokken zijn extra uit.

Piperita

De PDSB neemt deel in het project Piperita van het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik. Dit project heeft als doel dat huisartsen zich beter aan de nieuwste richtlijnen voor PDS gaan houden. Bijvoorbeeld het niet meer voorschrijven van medicijnen die niet meer in de richtlijnen staan en het wel voorschrijven/adviseren van nieuwe behandelingen.

Microbioomonderzoek – Dr. John Penders

Naast dat we meegewerkt hebben aan de voorbereiding van de call voor dit onderzoek om fondsen te werven, hebben we dit jaar op meerdere momenten aandacht besteed aan dit onderzoek.

In het onderzoek wordt het microbioom onderzocht in de ontlasting van reizigers voor en na hun reis en het doormaken van reizigersdiarree.

Tijdens de PDS-infodag heeft dr. John Penders hier een presentatie over gehouden.

ATI-DETOX

Dit onderzoek richt zich op de rol van gluten in granen in combinatie met PDS en hoe voeding effect kan hebben op PDS-klachten. Tijdens de infodag werd hier een presentatie over gegeven en dit krijgt een vervolg in een webinar in 2025.

6. Vrijwilligers

6.1 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.

We merken echter wel dat het lastig is om nieuwe vrijwilligers te vinden. In 2024 zijn we daarom aan de slag gegaan met het opzetten van een professioneler vrijwilligersbeleid. Dit is nodig om uit te kunnen dragen wat vrijwilligers van ons als organisatie mogen verwachten. Het vrijwilligersbeleid is voltooid, maar moet in 2025 aangepast worden nadat de organisatie verzelfstandigd is om zo up to date te blijven.

Een verandering in het beleid is dat voorheen het uitgangspunt was dat iemand alleen vrijwilliger kon worden als hij/zij ook donateur is. Dit komt voort uit de vroegere verenigingsgedachte waar dit een logische stap is. Echter in de huidige situatie en tijd is dit een minder passende gedachte. Een donatie is meer dan alleen het geven van geld. Je kunt ook bijdragen door je tijd, inzet en ideeën te doneren. Als organisatie hebben we hier een mooie stap in gemaakt.

6.2 Actieve vrijwilligers

In 2024 telde de PDSB ongeveer 40 vrijwilligers. Er zijn mensen gestopt, maar er zijn ook nieuwe vrijwilligers bij gekomen.

Steeds als een nieuwe vrijwilliger zich aanmeldt gaan we in gesprek om te kijken welke functie bij hem of haar past. In een organisatie die in verandering is, is het van belang om niet star vast te houden aan oude functies, maar mee te bewegen waar nodig.

In januari 2024 stond de eerste vrijwilligersdag op de planning. Door slecht weer en een griepgolf in Nederland, hebben we deze uiteindelijk online georganiseerd. In oktober stonde de tweede dag gepland. Ondanks een lage opkomst, was het een zeer geslaagde dag.

We hebben onder de vrijwilligers ook gepeild wat de behoefte is voor het komende jaar en daar zullen we in 2025 rekening mee houden.

In 2024 kende de PDSB de volgende coördinerende functies die bekleed werden door coördinatoren:

- PDS-infolijn
- Lotgenotencontact
- Vrijwilligers (gedurende een klein deel van het jaar)
- Sponsoring
- Redactie Prikkel (2 coördinatoren)
- Digitale media (website en social media)
- Voorlichting

6.3 Beleidscommissie

Om de stem van de achterban goed te vertegenwoordigen binnen de organisatie, kennen we ook een Beleidscommissie. In 2024 bestond deze commissie uit 4 personen die gekozen zijn uit de actieve coördinatoren. De Beleidscommissie komt gemiddeld 1 keer per maand (online) samen met de manager om samen de organisatorische lijnen te bespreken en uit te zetten.

Belangrijke besluiten op het gebied van beleid worden alleen gemaakt met instemming van de Beleidscommissie. De manager maakt over het algemeen de voorstellen en legt deze voor aan de commissie die daar vervolgens een besluit over neemt.

7. Financiën

7.1 Algemeen

Nadat er in de afgelopen jaren een negatief resultaat is geweest, hebben we in 2024 strak op de uitgaven en inkomsten gezeten zodat we binnen de begroting zouden blijven. We hebben een aantal financiële meevallers gehad, zowel op inkomsten als bij de uitgaven. Hierdoor is 2024 financieel positief afgesloten. Dit kan niet gezien worden als winst, aangezien er rekening is gehouden met het compenseren van het resultaat van 2023, maar ook met de beoogde kosten voor de verzelfstandiging in 2025.

Door onze keuzes zorgvuldig af te wegen, onder andere door onszelf steeds weer af te vragen of de uitgaven in dienst staan van onze kerntaken voorlichting, belangenbehartiging of lotgenotencontact, hebben we een goede stap gezet in de doelstelling om de PDSB financieel stabiel te maken. Op deze manier hebben we weer meer grip op de financiën.

7.2 Balans

Onze balans van het jaar 2024 ziet er gezond uit. Het eigen vermogen is door het positieve resultaat iets toegenomen ten opzichte van 2023, wat het verlies van het jaar ervoor compenseert. We hebben voldoende middelen om aan onze verplichtingen te voldoen.

Voor de uitwerking en verdere onderbouwing van de cijfers verwijzen we naar het financiële jaarverslag dat in de loop van 2024 gepubliceerd zal worden.

Ondertekening

Bergen op Zoom, 2025

.....

Directeur Stichting PDSB,
Femke van Raam-Schuurbiers

Afvaardiging Beleidscommissie,

.....

.....
Afvaardiging Raad van Toezicht,

.....