

# **Jaarverslag 2025**

**Prikkelbare Darm Syndroom  
Belangenorganisatie**



## Inhoud

<b>1. Inleiding</b>	3
<b>2. De organisatie</b>	3
2.1 Organisatorische structuur	
2.2 Medische Adviesraad	
2.3 Administratieve organisatie	
2.4 Financiële administratie	
<b>3. Onze achterban</b>	4
3.1 Donateurs	
3.2 Donateursvoordeel	
3.3 Donateursbijeenkomst	
3.4 Jubileum	
<b>4. Lotgenotencontact</b>	6
4.1 Individueel contact	
4.2 Voorlichtingsbijeenkomsten ziekenhuizen	
4.3 Regiobijeenkomsten	
4.4 PDS-infodag	
<b>5. Voorlichting</b>	8
5.1 Prikkels	
5.2 Nieuwsbrieven	
5.3 Website	
5.4 Social Media	
5.5 Podcast	
5.6 PR-activiteiten	
5.7 Uitingen	
<b>6. Belangenbehartiging</b>	10
6.1 Contacten Zorgsector	
6.2 Keuzehulp	
6.3 Richtlijnen	
6.4 Koepels en samenwerkingsverbanden	
<b>7. Onderzoek en wetenschap</b>	12
7.1 Algemeen	
7.2 Onderzoeken uitgelicht	
<b>8. Vrijwilligers</b>	12
8.1 Beleid	
8.2 Actieve vrijwilligers	
8.3 Coördinatoren	
8.4 Beleidscommissie	
<b>9. Financiën</b>	13
9.1 Algemeen	
9.2 Resultaat	
9.3 Inkomsten	
9.4 Uitgaven	
9.5 Continuïteitsreserve	
<b>10. Afsluiting</b>	15



## 1. Inleiding

In dit jaarverslag staan de belangrijkste activiteiten en ontwikkelingen van de Stichting Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie in 2025.

Vooraf geven we een kort overzicht van de organisatorische geschiedenis van de PDSB. Deze geschiedenis is uiteraard van invloed op de huidige ontwikkelingen van de organisatie.

Oktober 2000	Oprichting van de PDSB als vereniging
Begin 2020	Toetreding als Organisatorische Eenheid (OE) binnen de Stichting Belangen MDL-patiënten (nevenstichting van het MDL Fonds)
Januari 2025	Verzelfstandiging van de PDSB/ oprichting Stichting PDSB
Gedurende 2025	Loskoppeling van MDL Fonds voor alle diensten

## 2. De organisatie

### 2.1 Organisatorische structuur

Per januari 2025 is de PDSB officieel opgericht als zelfstandige stichting.

De PDSB kent een directeur-bestuurder, die is benoemd door de Raad van Toezicht (RvT) en sinds dit jaar ook officieel in dienst is van de PDSB. In 2025 was de directeur Femke van Raam-Schuurbiers.

De Raad van Toezicht is actief sinds de officiële oprichting van de stichting en bestaat inmiddels conform de reglementen uit 3 leden. De RvT houdt toezicht op de uitvoering van de stichting en geeft gevraagd en ongevraagd advies. In de reglementen is vastgelegd wat de bevoegdheden zijn. De RvT en de directeur komen ten minste 3 keer per jaar samen om de voortgang, rapportages en besluiten te bespreken. In 2025 heeft dit ook zo plaatsgevonden. Dit jaar moesten er veel processen uitgewerkt en vastgesteld worden. Dit alles is in goed overleg verlopen.

De RvT bestond in 2025 uit:

Biljana Janssen-Djudaric  
Anne-Loes van den Boom  
Wendy Schuit

De directeur wordt bijgestaan door de Beleidscommissie bestaande uit 4 leden (zie 8.4).

Dyana Loehr  
Iris van Wijk  
Liese Himpe  
Theo Spaan

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

Ciske Drissen (Regiobijeenkomsten)  
Dyana Loehr (Digitale Media)  
Iris van Wijk (Voorlichting)  
Joris Brand (Nieuwsbrieven)  
Kitty Michels (Vrijwilligers)  
Liese Himpe (Lotgenotencontact)  
Marjon Boekholt (Uitingen)

Nikki Soetekouw (Prikkel)  
Sonja Esselink (Individueel Contact)  
Theo Spaan (Sponsoring)

De PDSB kent naast de directeur nog één personeelslid. Zij verzorgt het secretariaat en ook zij is sinds dit jaar officieel in dienst bij de PDSB.

## **2.2 Medische Adviesraad**

De Medische Adviesraad (MAR) ondersteunt de PDSB en voorziet de Beleidscommissie gevraagd en ongevraagd van advies. Er is voor dit jaar ingestoken op een uitbreiding van de MAR, aangezien een aantal MAR-leden zijn gestopt.

Gedurende dit jaar bestond de MAR uit de volgende personen:

Cees Clemens (eind 2025 gestopt)  
Daniel Keszthelyi  
Melanie Meijer  
Marten Otten (begin 2025 gestopt)  
Elja van den Berg  
Jenny Brouns  
Milou van der Velden  
Laurens van der Waaij

De MAR is meerdere malen om advies gevraagd in 2025, onder andere met betrekking tot eventuele samenwerkingspartners.

## **2.3 Administratieve Organisatie**

De PDSB kent een eigen secretariaat. Hiervoor is een werknemer aangesteld voor 8 uur per week. We maken onder andere gebruik van Office 365 en Teams voor het digitale kantoor en de opslag van documenten.

In 2025 zijn we voor de donateursadministratie overgestapt van Salesforce naar E-Captain.

In de loop van 2025 zijn alle financiële en administratieve processen en systemen losgekoppeld van de diensten van het MDL Fonds. Er is veel zorg en aandacht besteed aan dit ontvlechtingproces en in Q3 is dit succesvol afgerond.

## **2.4 Financiële administratie**

De PDSB is een organisatie zonder winstoogmerk maar heeft uiteraard financiële middelen nodig om alle activiteiten vorm te kunnen geven. Bij ons financiële beleid staat voorop dat wij onze gelden besteden aan onze drie kerntaken: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De financiële administratie is vanaf dit jaar grotendeels uitbesteed aan NonProfit support.

## **3. Onze achterban**

5 à 10% van de bevolking heeft PDS. Dat is dus een enorm grote groep mensen. Het is onmogelijk om al deze mensen te bereiken, niet in de minste plaats omdat veel mensen (nog) niet weten dat ze PDS hebben. Een grote groep mensen met PDS herkent zich niet in de term patiënt. Dit maakt ook dat ze zich niet snel tot een patiëntenorganisatie als de PDSB zullen wenden. Als PDSB zetten we ons wel in voor een betere kwaliteit van leven voor **alle** mensen met PDS en hun omgeving.

### **3.1 Donateurs**

Van de achterban die we wel bereiken, is ook een deel donateur. Om ons werk te kunnen doen, zijn we voor een belangrijk deel afhankelijk van deze donatie-opbrengsten. We zijn dan ook heel dankbaar voor elke donatie. We maken een onderscheid in twee soorten donateurs: eenmalige donateurs en jaarlijkse donateurs. Onze jaarlijkse donateurs, die per jaar €25,- of meer betalen, maken gebruik van een aantal voordelen. Om dit onderscheid duidelijker te maken hebben we dit jaar extra aandacht besteed aan de bewoording hiervan.

Al jaren zien we een daling in het aantal donateurs. Dit is niet alleen een trend bij de PDSB, maar dit zien vele organisaties. Om dit tijt te keren hebben we ons in 2025 gefocust op wat we voor onze huidige donateurs kunnen verbeteren.

Hierin hebben we verschillende prioriteiten vastgesteld en aangepakt:

- Wisseling van donateurssysteem dat beter aansluit op onze organisatie en bij wat wij donateurs willen bieden
- Een inloggedeelte voor de jaarlijkse donateurs met extra voordelen
- Verbeterde communicatie o.a. via de nieuwsbrief
- Digitaal beschikbaar maken van Prikkels

Met de komst van het nieuwe donateurssysteem hebben we ook een grote opschoning van ons bestand gehad. Dit zorgt ervoor dat we steeds beter grip krijgen op onze donateursaantallen, maar ook op de in- en uitstroom van jaarlijkse donateurs.

Door deze opschoning is het niet realistisch om donateursaantallen van verschillende jaren te vergelijken omdat de oudere gegevens niet allemaal kloppend zijn.

Eind 2025 zijn we gestart met het bijhouden van deze gegevens waardoor we in de loop der jaren een beter beeld gaan krijgen van wat er gebeurt, op welk moment en wat daar de aanleiding voor kan zijn. Door dit soort zaken in eigen beheer te hebben, hebben we meer inzicht en invloed en kunnen we dus beter bijsturen waar nodig. Ook zijn we op het inschrijfformulier gaan vragen naar hoe iemand bij de PDSB is gekomen. Hierdoor krijgen we nog meer inzicht in waar en hoe we donateurs kunnen werven.

### **3.2 Donateursvoordeel**

De jaarlijkse PDSB-donateurs kregen in 2025 weer verschillende voordelen, te weten:

- Kortingen via de kortingscodelijst bij verschillende bedrijven
- Korting op toegang tot de PDS-infodag
- Gratis deelname aan webinars
- Gratis deelname lotgenotenbijeenkomsten
- Ons magazine Prikkels
- Gratis toiletpas
- Vanaf eind 2025 kregen alle jaarlijkse donateurs toegang tot het besloten gedeelte van onze website waar veel extra informatie, video's, webinars, de digitale versie van Prikkels, kortingscodes en meer te vinden is

### **3.3 Donateursbijeenkomst**

Op 29 januari 2025 was de jaarlijkse donateursbijeenkomst. De bijeenkomst werd online gehouden. We hebben teruggeblikt op 2024 en gekeken naar de plannen voor 2025. De bijeenkomst werd opgenomen en was achteraf terug te kijken voor donateurs.

### 3.4 Jubileum

In het kader van het 25-jarig jubileum van de PDSB kregen alle donateurs een verjaardagskaart van de PDSB. Deze was een uitnodiging voor ‘ons feestje’ wat we vierden tijdens de PDS-infodag (zie 4.4).

## 4. Lotgenotencontact

### 4.1 Individueel contact

Onder individueel contact valt onder andere de PDS-infolijn. Mensen die een vraag hebben, vullen online het contactformulier in. De coördinator van de infolijn zorgt ervoor dat een medewerker van de Infolijn de vragensteller terugbelt en neemt de tijd om een luisterend oor te bieden en om vragen te beantwoorden.

In februari is er een nieuwe coördinator begonnen met de werkzaamheden en is deze functie samengevoegd met het beantwoorden van medisch inhoudelijke vragen per mail. Deze functie heet sinds dat moment Coördinator Individueel Contact.

Dit is in lijn met de teruglopende aantallen bellers en de toenemende vraag per mail.

Uit onderstaand overzicht is duidelijk dat er veel minder mensen gebruik maken van telefonisch contact. Ook zijn er een aantal verzoeken per mail beantwoord omdat er sprake was van een eenvoudige vraag of omdat er daardoor handige links toegevoegd konden worden.

Tabel 2.1: Aantal bellers infolijn 2019-2025

2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
216	192	188	115	132	102	20

### De gesprekken

In de gesprekken die telefonisch gevoerd zijn gaat het vaak om meer ernstige klachten waar de mensen zelf niet meer weten wat ze eraan kunnen doen en weinig steun vinden van artsen of andere zorgverleners. Ook blijkt dat zorgverleners niet altijd bekend zijn met de meest recente medische richtlijn of zelfs verkeerde informatie geven.

De leeftijden van de mensen verschilde, er wilden meer vrouwen dan mannen gebeld worden. De meeste mensen vroegen om informatie waar ze mee verder konden. Ook gingen er vragen over behandelingen en de diagnose.

### Contactformulier en pdsinfo@pdsb.nl

Ook dit jaar hebben we een duidelijke verschuiving gezien van mensen die gebeld willen worden naar mensen die vragen stellen per mail.

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

We kregen 91 vragen binnen. Het verschilde per maand hoeveel dat er waren. De meeste vragen gingen over mogelijke behandelingen of specifieke informatie die gezocht werd. Een voorbeeld is de zoektocht naar een in PDS gespecialiseerde diëtist of specialist. Ook werden er vragen gesteld over de diagnose, symptomen, voeding en medicijnen. De meeste vragenstellers waren vrouwen (62).

#### 4.2 Voorlichtingsbijeenkomsten ziekenhuizen

In 2025 heeft een groep studenten van de opleiding Farmakunde onder begeleiding van de PDSB een project gedaan om deze bijeenkomsten vorm te geven. Ondanks hun inzet en de initiële interesse vanuit een specifiek ziekenhuis, is het niet gelukt om daadwerkelijk een bijeenkomst te organiseren.

In de evaluatie is de conclusie getrokken dat ziekenhuizen wellicht niet meer de juiste locatie zijn voor dit type bijeenkomsten.

In het komende jaar onderzoeken we wat wel de juiste ingang is voor dit type bijeenkomsten. Er is een nieuwe groep studenten die dit project verder vormgeeft. De uitkomsten van het project in 2025 worden hierbij meegenomen als uitgangspunt.

Een andere uitkomst van het project is dat er een uitgewerkt plan, inclusief draaiboek ligt om een bijeenkomst te organiseren.

#### 4.3 Regiobijeenkomsten

In 2025 heeft de PDSB verder ingezet op het versterken van het lotgenotencontact en het bouwen aan een actieve PDS-community. In het kader van Wereld PDS Dag op 19 april zijn op zeven locaties in Nederland regiobijeenkomsten georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten kwamen mensen met PDS samen om ervaringen te delen, herkenning te vinden en met elkaar in gesprek te gaan over het leven met PDS.

De positieve reacties van deelnemers bevestigen het belang van ontmoeting, herkenning en steun tussen lotgenoten. De contacten uit deze bijeenkomsten vormden een waardevolle basis om de regionale activiteiten in de toekomst verder uit te bouwen.

We hebben gezien wat werkte en wat niet. Daarnaast is duidelijk geworden dat er behoefte is aan dit type bijeenkomsten. Graag willen we dus meer bijeenkomsten organiseren. Om dit te doen zijn we op zoek gegaan naar een vrijwilliger die hier verder vorm aan kan geven. Er is iemand gevonden die zich specifiek op de organisatie van deze bijeenkomsten is gaan richten. In Q4 is er gewerkt aan een toolkit die helpt bij het organiseren van een dergelijke bijeenkomst.

In 2026 zal dit verder vormgegeven worden.

#### 4.4 PDS-infodag

De jaarlijkse PDS-infodag vond plaats in Cursus- en Vergadercentrum Domstad in Utrecht. Dit jaar kozen we voor een hele dag met lunch inbegrepen. De PDSB bestond in 2025 25 jaar en dat vierden we tijdens de PDS-infodag.

Dit deden we onder andere door het uitdelen van feesttoeters, een speciaal ontworpen tas voor iedereen, een klein cadeautje voor de bezoekers en een extra lang programma.



Tijdens deze dag kwamen patiënten, zorgverleners, sponsors en andere geïnteresseerden samen om kennis en ervaringen te delen. Het programma bestond uit wetenschappelijke updates zoals onder andere de resultaten van het Fortitude onderzoek, interactieve workshops van verschillende sponsors en het MDL Fonds en ruimte voor ontmoeting en uitwisseling in het ontmoetingscafé. Daarnaast was er ook een live opname van onze nieuwe podcast: PDS, de podcast.

Dit jaar kregen onze sponsors en partners een meer prominente rol, onder andere door middel van extra presentaties als onderdeel van het dagprogramma. De dag werd opnieuw zeer gewaardeerd door de deelnemers en benadrukt het belang van een gezamenlijke aanpak voor mensen met PDS.

## 5. Voorlichting

### 5.1 Prikkel

Ons magazine Prikkel kwam zoals elk jaar weer vier keer uit, in maart, juni, september en december. Qua uitstraling zijn we dit jaar langzaam gaan veranderen. Minder 'prikkel' en meer rust in de lay-out. Uiteindelijk gaan we de Prikkel halverwege 2026 een echte make-over geven.

De samenwerking gaat goed en samen met de vormgever lukt het ons iedere keer weer om een mooi resultaat neer te zetten. We proberen hierin een mooie mix te vinden van luchtige en inhoudelijke content. Via een enquête hebben we eind 2025 ook achterhaald wat de lezer het liefst terugziet in Prikkel. Dit nemen we mee voor de verdere make-over in 2026

Oude Prikkel zijn voor iedereen gratis te downloaden op [www.pdsb.nl/prikkel](http://www.pdsb.nl/prikkel).

Voor onze donateurs is met de komst van het nieuwe donateursstelsel de meest recente Prikkel ook online te vinden. Hierdoor kunnen mensen de keuze maken om het magazine digitaal of op papier te lezen.

### 5.2 Nieuwsbrieven

In 2025 zijn de nieuwsbrieven met name via Autorespond verzonden, maar aan het einde van het jaar zijn we hiervoor overgestapt naar E-Captain. Hierdoor is het respondentenbestand en het versturen van de nieuwsbrief in één systeem komen te staan. Dit zorgt ervoor dat we effectiever werken, er minder fouten gemaakt kunnen worden en veiligheid van de gegevens beter gewaarborgd is.

Het afmelden van de nieuwsbrief gebeurt nu ook rechtstreeks in het systeem. Dit levert niet alleen de nodige tijdsbesparing op, maar ook dit is minder foutgevoelig.

In E-Captain is een nieuwe template voor de nieuwsbrief gemaakt. Doelstelling voor 2026 is het verbeteren van het uiterlijk, aangepast aan de nieuws huisstijl van de PDSB.

De nieuwsbrief is 6 keer verstuurd in 2025. De eerste nieuwsbrief die via E-Captain is verstuurd, is door 63% gelezen en er is 14,51% geklikt. Deze percentages liggen hoger dan de gemiddelden van de eerder verzonden nieuwsbrieven (58% gelezen en 5,6% geklikt).

### 5.3 Website

Het doel van de website [www.pdsb.nl](http://www.pdsb.nl) is onder andere voorlichting geven over PDS en over de PDS Belangenorganisatie. Bovendien heeft de website een belangrijke rol bij de werving van donateurs. De webpagina's over diagnose en behandelingen bevatten duidelijke informatie en worden veel bezocht. Onder 'Nieuws' plaatsen we voor PDS-patiënten relevante nieuwsberichten en oproepen om mee te doen aan onderzoeken en enquêtes. Ook alle activiteiten van de PDSB staan op de website. Bijzonder in 2025 waren de lokale bijeenkomsten rond Wereld PDS Dag en het 25-jarig jubileum.

In het najaar van 2025 hebben we onze podcast gelanceerd. Alle afleveringen staan op de website. Verder hebben we de website uitgebreid met een inloggedeelte voor vaste donateurs. Na inloggen kunnen de donateurs:

- Gratis aan te melden voor onze webinars
- Met korting aanmelden voor de PDS-infodag
- Alle kortingscodes voor donateurs bekijken
- Webinars en donateursbijeenkomsten terugkijken
- Magazine *Prikkels* digitaal lezen
- Eigen gegevens zoals adres aanpassen
- Instellen of men wel of geen papieren Prikkels en nieuwsbrief wil ontvangen.

In 2025 is onze website 165.705 keer bezocht. De bezoekers komen vooral uit Nederland en België, maar ook vrij veel uit de Verenigde Staten.

De meest bezochte webpagina's zijn:

- PDS-symptomen [pdsb.nl/symptomen](https://pdsb.nl/symptomen)
- De PDS-test [pdsb.nl/test-heb-ik-pds](https://pdsb.nl/test-heb-ik-pds)
- Voeding bij PDS [pdsb.nl/voeding](https://pdsb.nl/voeding)

#### 5.4 Social media

Meestal plaatsen we drie keer per week berichten op Facebook, Instagram, LinkedIn en X. We plaatsen onder andere nieuws, weetjes, tips, links, vragen, oproepen en aankondigingen van bijeenkomsten/webinars. Veel mensen leren zo meer over PDS.

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

Het aantal volgers van onze social media kanalen eind 2025:

- Facebookpagina [www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenorganisatie](https://www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenorganisatie) 18.493
- X [www.twitter.com/PDSB](https://www.twitter.com/PDSB) 4.332
- Instagram [www.instagram.com/pds\\_belangenorganisatie](https://www.instagram.com/pds_belangenorganisatie) 1.569
- LinkedIn [www.linkedin.com/company/prikkelbare-darm-syndroom-belangenorganisatie](https://www.linkedin.com/company/prikkelbare-darm-syndroom-belangenorganisatie) 868
- YouTube [www.youtube.com/@pdsb](https://www.youtube.com/@pdsb) 282

In verband met ons 25-jarig bestaan en voor de PDS-infodag in november hebben we gedurende een week betaalde advertenties geplaatst op Facebook en Instagram. Hierdoor hebben we ook veel mensen bereikt die de PDSB nog niet volgden. Dagelijks zagen gemiddeld ongeveer 12.000 mensen de advertentie.

Verder hebben we een besloten Facebookgroep met 12.400 leden. De groep is een populaire manier van lotgenotencontact. De leden plaatsen hier berichten en reageren op elkaars berichten. Ze krijgen zo antwoorden op vragen, tips, adviezen en steun. De meeste vragen gaan over behandelingen tegen PDS-klachten en over herkenning (“Hoort deze klacht bij PDS, hebben jullie dit ook?”). 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. Veel mensen leren via de Facebookgroep de PDSB kennen.

#### 5.5 Podcast

We hebben 9 afleveringen van ‘PDS, de Podcast – Ik heb PDS en nu?’ gelanceerd. In de podcast praten we met deskundigen en jongeren uit het jongerenpanel over verschillende onderwerpen die mensen met PDS bezighouden. De podcast is te beluisteren op onze website, maar ook via Spotify, Apple podcast en YouTube.



## 5.6 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 dit jaar meegewerkt aan een podcast over PDS van Voices for Women. We zijn in verschillende kranten verschenen rondom Wereld PDS dag en zijn geïnterviewd voor &C. We hebben ook meegewerkt aan de WCpotcast van het IVM over PIPERITA.

## 5.7 Uitingen

Om te zorgen dat de PDSB wat uitstraling betreft aansluit bij de grote diversiteit in de doelgroep en mee ontwikkelt, is het belangrijk dat we kritisch kijken naar onze uitingen. Om deze reden is er gezocht naar een coördinator uitingen die ons hierbij kan ondersteunen. De eerste stappen die hierin zijn gezet, zijn op het gebied van Prikkels en het infomagazine.

De wachtkamereditie, zoals het infomagazine voorheen heette, is verouderd qua inhoud en uitstraling. Daarom wordt deze niet meer uitgegeven en is er een nieuw magazine ontwikkeld. De doelstelling van dit magazine is het informeren van mensen met de (vermoedelijke) diagnose van PDS. In het magazine staan naast de praktische informatie, ook ervaringsverhalen. De uitstraling van dit magazine zal de basis worden voor *Prikkels*.

# 6. Belangenbehartiging

De PDSB doet veel aan belangenbehartiging. Dit is vaak verweven in veel van onze activiteiten en is soms wat lastiger specifiek aan te wijzen dan voorlichting en lotgenotencontact.

## 6.1 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 onze nieuwsbrief en het magazine *Prikkels*. We ondersteunen dit soort projecten ook met input vanuit onze kennis en ervaring.

Daarnaast onderhouden we contacten met zorgprofessionals in de sector. Meer over onderzoek onder hoofdstuk 7.

De PDSB houdt de ontwikkelingen in de medische wereld actief in de gaten en participeert indien nodig. We overleggen vaak met verschillende zorgprofessionals en patiëntenorganisaties. Dit doen we in het kader van projecten, ontwikkelingen, vragen, presentaties, etc. Dit gebeurt zowel op vraag van de zorgsector als op ons eigen initiatief.

## 6.2 Keuzehulp

De Keuzehulp PDS is in 2025 ook op de pagina over PDS op Thuisarts geplaatst. De PDSB heeft zich hier met grote betrokkenheid voor ingezet, omdat Thuisarts een veel geraadpleegde website is, zowel door patiënten als door huisartsen. Het is belangrijk dat de Keuzehulp PDS hierdoor bekender wordt.

### **6.3 Richtlijnen**

Vanuit onze kennis en ervaring met PDS hebben we input geleverd voor en meegewerkt aan diverse richtlijnen over andere aandoeningen, zoals Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK), ontlastingsincontinentie, en benigne darmaandoeningen.

### **6.4 Koepels en samenwerkingsverbanden**

#### **Ieder(in) en Patiëntenfederatie**

De PDSB is lid van de koepels Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland. Deze organisaties zetten zich in voor allerlei groepen mensen waar de PDSB-achterban ook onder valt. Zo behartigen zij onder andere de belangen in de politiek, maar informeren ons ook over belangrijke informatie.

#### **MDL Fonds (MLDF)**

We werken veel samen met het MDL Fonds. In 2025 is er veelvuldig overleg geweest over wederzijdse activiteiten, hebben we elkaar in de nieuwsbrieven ondersteund en deelgenomen aan activiteiten.

Een groot project waar we met het MLDF aan deelnamen, samen met stichting Darmkanker, de Stoma vereniging en het SUMMA-college, is de opleiding professioneel ervaringsdeskundige MDL. In 2025 is de eerste groep studenten gestart. Als PDSB hebben we de opleiding mede vormgegeven en voert een student een project uit waar wij als PDSB bij betrokken zijn in het kader van een leerwerkplek.

#### **Buikbelang**

De PDSB is aangesloten bij Buikbelang, een initiatief van het MDLF, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCP) en Wageningen University & Research (WUR). Dit wordt ondersteund door maatschappelijke partijen zoals de PDSB. Het doel van Buikbelang is om de werking van het darmmicrobioom beter te leren kennen. Enerzijds om meer te leren over hoe aandoeningen en ziektes ontstaan en anderzijds om ze te behandelen.

#### **Federatief Samenwerkingsverband van Patiëntenorganisaties met Buikaandoeningen (FSPB)**

Als PDSB zijn we onderdeel van Federatief Samenwerkingsverband van Patiëntenorganisaties met Buikaandoeningen (FSPB). 2025 was het eerste volle jaar als samenwerkingsverband en er is veel geïnvesteerd in de opzet ervan, maar er is ook een achterbanraadpleging gedaan over het leven met een chronische aandoening.

Binnen de FSPB werken we niet alleen aan overkoepelende thema's maar steunen we ook op wederzijdse kennis en ervaring.

#### **Nationale toiletpas**

Meer dan 20 organisaties zijn sinds 2025 samengekomen om samen te werken aan 1 nationale aandoeningoverstijgende toiletpas. Er zijn veel verschillende toiletpassen, zoals onze eigen toiletpas, in omloop. Doordat ze allemaal anders zijn, hebben ze minder effect. Door de krachten te bundelen, willen we met 1 hele duidelijke pas komen voor alle mensen die deze om medische redenen nodig hebben.

Er hebben verschillende gesprekken plaats gevonden en een kernteam is gevormd. De PDSB heeft zitting in dit kernteam en is daarmee actief betrokken bij de totstandkoming van deze pas.

## 7. Onderzoek en wetenschap

### 7.1 Algemeen

De PDSB heeft ook in 2025 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

### 7.2 Onderzoeken en projecten 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 en projecten waar we bij betrokken zijn extra uit.

#### PIPERITA

De PDSB neemt deel aan het project PIPERITA: Prikkelbare Darm Syndroom Implementatie **PE**permuntolie & **R**eductie **I**rrationale **T**her**A**pieën. Het doel van dit project is het verder verbeteren van de zorg voor PDS-patiënten door huisartsen en apothekers. Dit project van het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik richt zich onder andere op het gebruik van de Keuzehulp PDS en op niet meer voorschrijven van medicijnen die niet meer in de richtlijnen staan terwijl het voorschrijven/adviseren van nieuwe behandelingen wordt gestimuleerd.

Er is onder andere een podcastserie 'WCpotcast' gepubliceerd waar de PDSB aan meegewerkt heeft, er zijn een aantal artikelen verschenen in magazines voor artsen, apothekers en drogisten, er is informatie over PDS voor wachtkamerschermen beschikbaar en bovendien informatie over PDS voor overleggroepen van huisartsen en apothekers.

Meer informatie: [www.pdsb.nl/piperita](http://www.pdsb.nl/piperita).

#### 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. Dit jaar werd het project afgerond en hebben we er op diverse manieren aandacht aan gegeven.

#### James Lind Alliance onderzoeksagenda

Vanuit het Amsterdam UMC is een project gestart om een onderzoeksagenda samen te stellen voor PDS bij kinderen volgens de James Lind Alliance (JLA) methode.

Bij het samenstellen van de agenda is de input van de patiënt net zo belangrijk als die van de zorgprofessionals en de onderzoekers. De PDSB is betrokken bij dit project om het patiëntperspectief mee te belichten.

## 8. Vrijwilligers

### 8.1 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 hebben ingezet op een professionelere aanpak van het vrijwilligersbeleid. In 2025 is er een nieuwe vrijwilligerscoördinator aangesteld en is er aandacht geweest voor een duidelijke taakverdeling tussen directeur, coördinator en secretariaat.

We hebben een eerste aanzet gemaakt voor de verdere professionalisering van ‘een zachte landing’ binnen de PDSB voor nieuwe vrijwilligers. Het doel hiervan is dat de nieuwe vrijwilligers langer blijven en meer actief betrokken raken en blijven binnen de PDSB.

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.

### **8.2 Actieve vrijwilligers**

In 2025 telde de PDSB ongeveer gemiddeld 45 vrijwilligers. Er zijn mensen gestopt, maar er zijn ook heel wat nieuwe vrijwilligers bijgekomen. We hebben kritisch gekeken naar het vrijwilligersbestand: is iedereen ook daadwerkelijk vrijwilliger die aangemeld staat als vrijwilliger? Hierop is ook een uitvraag gedaan naar ieders wensen en mogelijkheden. Mensen die geen actieve rol hebben of willen, zijn uitgeschreven.

In oktober heeft de vrijwilligersdag plaatsgevonden. Door het slechte weer en ziekte waren er een behoorlijk aantal afmeldingen, maar desondanks waren er 15 aanwezigen. De interesse voor deze dag was groter dan de afgelopen jaren, wat we zeer positief vinden. We hebben genoten van een zeer geslaagde lunch/high tea.

### **8.3 Coördinatoren**

In 2025 kende de PDSB verschillende coördinerende functies die bekleed werden door coördinatoren zoals besproken onder 2.1. Op hun eigen aandachtsgebied hebben zij verschillende activiteiten ontplooid samen met hun team.

### **8.4 Beleidscommissie**

Om de stem van de achterban goed te vertegenwoordigen binnen de organisatie, kennen we ook een Beleidscommissie. In 2025 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 directeur 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 directeur maakt over het algemeen de voorstellen en legt deze voor aan de commissie die daar vervolgens een besluit over neemt.

## **9. Financiën**

### **9.1 Algemeen**

Dit jaar was een financieel uitdagend jaar. De reden hiervoor was de verzelfstandiging en ontvlechting. Het in eigen beheer gaan nemen van vele diensten, samenwerken met nieuwe partijen en nieuwe systemen, en onverwachte situaties die hiermee gepaard gaan, zorgden ervoor dat er veel vragen waren. Gedurende het gehele proces hebben we steeds goed gekeken welke financiële consequenties elke stap had en bijgestuurd waar nodig. Dit heeft ervoor gezorgd dat we positief terug kunnen kijken op hoe dit alles verlopen is.

## 9.2 Resultaat

Onze balans van het jaar 2025 ziet er gezond uit. Ondanks alle ontwikkelingen sluiten we het jaar goed af. 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 2025 gepubliceerd zal worden.

## 9.3 Inkomsten

We zijn altijd op zoek naar nieuwe financiële impulsen om hier uitvoering aan te kunnen geven. Er zijn een aantal financiële inkomstenstromen te onderscheiden:

### Donatiegelden

Elke donatie is welkom! Zoals eerder aangegeven kennen we naast de eenmalige donaties, jaarlijkse donateurs. Donateurs die op jaarbasis ten minste €25,- doneren bedanken wij door een aantal voordelen zoals hierboven benoemd.

### Sponsoring

Belangrijk voor de inkomsten van de PDSB zijn de gelden uit sponsoring. Voor onze sponsoren hebben wij diverse sponsorpakketten waar onder andere plaats is voor advertenties en artikelen in Prikkels (binnen de daarvoor voor die sector geldende (wettelijke) regels) en via betaalde stands op de PDS-infodag. Elk jaar nemen we contact op met deze sponsoren om hun wensen en mogelijkheden voor dat jaar af te stemmen. Zo ook in 2025. In de colofon van Prikkels en op de PDSB-website worden de sponsoren vermeld. We streven ernaar om een lang durende relatie met onze sponsoren te onderhouden.

We zien dat er minder interesse is in gebruikelijke manier van sponsoren door middel van een advertentie. Om deze reden zijn we op zoek naar andere manieren. We hebben dit jaar een start gemaakt met het zoeken van andere manieren waarop sponsoren aan kunnen haken.

Naast geldelijke sponsoren hebben we ook sponsoring in natura (zowel voor diensten als producten).

### Subsidies

De ontvangen instellingssubsidie van de overheid was in 2025 €80.985. Dit was €2.835,- meer dan begroot omdat er een correctie plaatsgevonden heeft.

Deze subsidiegelden komen volledig ten goede aan de kernactiviteiten voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

In 2025 is er voor deze subsidie verantwoording afgelegd voor 2024 en is de subsidie voor 2026 aangevraagd. 2024 is met succes afgerond en voor 2026 is er voor het einde van 2025 nog geen bevestiging ontvangen (begin 2026 is de positieve beoordeling ontvangen). Dit duurde langer dan gebruikelijk omdat de PDSB gezien wordt als een nieuwe entiteit aangezien we sinds 2025 een zelfstandige stichting zijn geworden.

Naast de subsidie kregen we ook dit jaar een subsidie van het MLDF van €15.000.

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

### Overige inkomsten

In het kader van verschillende projecten zijn er diverse vergoedingen ontvangen. Denk hierbij aan de plaatsing van 1 student voor de nieuwe opleiding Professioneel Ervaringsdeskundige MDL, maar ook ondersteuning bij richtlijnaanpassingen.

#### 9.4 Uitgaven

Voor een uitgebreid overzicht van de uitgaven verwijzen we naar het financiële verslag, maar hier willen we ons uitgangspunt bij de keuzes voor uitgaven toelichten. Om een professionele organisatie te kunnen zijn, moeten er ook hier financiële overwegingen gemaakt worden. Belangrijk hierbij is dat we ons altijd afvragen of het bijdraagt aan de kernactiviteiten voorlichting, lotgenotencontact en/of belangenbehartiging óf de organisatie als geheel ten goede komt waardoor we onze kernactiviteiten beter uit kunnen voeren. Door hier altijd op terug te vallen, zijn onze financiële keuzes altijd te verantwoorden en passend bij ons beleid.

#### 9.5 Continuïteitsreserve

De PDSB heeft een continuïteitsreserve. Deze reserve zorgt voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat de PDSB in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen. Hier waren nog geen processen voor. In 2025 is er een start gemaakt om deze reserve beter te duiden en elk jaar te evalueren. Dit is opgenomen in het Huishoudelijk Reglement.

Daarnaast is een bestemmingsreserve in het leven geroepen om de PDSB slagvaardiger te kunnen maken bij het opstarten van projecten die niet begroot waren, maar die wel bijdragen aan de doelstellingen. Gelden voor deze bestemmingsreserve komen uit het overschot van een positief jaarresultaat wat niet toegekend is aan de continuïteitsreserve. Ook deze bestemmingsreserve is beschreven in het Huishoudelijk Reglement.

### 10. Afsluiting

Terugkijkend was 2025 een zeer bewogen jaar met veel veranderingen. Veel van onze doelen zijn (veelal ruimschoots) behaald. Een klein deel is niet of deels behaald, maar al deze punten zijn meegenomen in de doelen voor 2026.

Ons jubileumjaar was tegelijkertijd een nieuw begin. Een jaar waarin we voor veel zaken een goede basis hebben gelegd. We hebben fundamenten gelegd die een stevige basis vormen om verder te groeien. We kijken met een heel goed en trots gevoel terug op 2025 en hebben vertrouwen in wat 2026 ons gaat brengen.

Ondertekening

Bergen op Zoom, 2026

.....

Directeur Stichting PDSB,  
Femke van Raam-Schuurbiers

Afvaardiging Beleidscommissie,

.....

.....

Afvaardiging Raad van Toezicht,

.....