

Beleidsplan 2023-2025



STICHTING PMDD NEDERLAND

De stichting heeft als doel:

- het creëren van meer bekendheid en bewustwording voor de aandoening Premenstrual Dysphoric Disorder (PMDD) in Nederland onder professionals en vrouwen, zodat deze aandoening bij vrouwen herkend en erkend wordt;*
- het bieden van voorlichting/ondersteuning/advies aan vrouwen met de diagnose PMDD;*
- en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.*

2023 – Patricia Pijnacker, Linda Balk

Versie: Augustus 2023



INLEIDING

Stichting PMDD Nederland bestaat sinds 24 augustus 2020 en is opgericht door lotgenoten. Sindsdien is de stichting gegroeid met (patiënten) vrijwilligers en met een belangenbehartiging van een medische en wetenschappelijke adviesraad (MWAR). Namens onze achterban, zetten wij dagelijks stappen om de belangen van de PMDD-patiënt te behartigen.

Premenstrual Dysporic Disorder (PMDD) is een cyclische op hormonen gebaseerde aandoening, met symptomen die voorkomen tijdens de premenstruele fase (ook wel luteale fase genoemd) van de menstruatiecyclus, die gemiddeld duurt vanaf de eisprong tot het begin van de menstruatie.

De feiten liegen er niet om:

- 1 op de 20 (AFAB*) vrouwen heeft PMDD
- 34% van deze vrouwen doet ooit een zelfmoordpoging
- Het duurt \pm 12 jaar voor de juiste diagnose wordt gesteld
- Er is (nog) geen geneesmiddel voor PMDD (onderzoek is nodig)

** Waar wij vrouwen schrijven, bedoelen wij ook mensen met een baarmoeder/ AFAB (Assigned Female at Birth). Om de tekst leesbaar te houden voor een grote groep, hebben we in dit stuk gekozen voor de term "vrouwen".*

ALGEMENE GEGEVENS

Stichting PMDD Nederland

Boskantseweg 83
5492 VA Sint-Oedenrode (Gemeente Meierijstad)
email: info@pmddnederland.nl
website: www.pmddnederland.nl
RSIN: 861563797
IBAN: NL48 INGB 0008 708 689

ANBI status

Toegekend d.d. 24-08-2020

Bestuur Stichting PMDD Nederland

Board members/bestuursleden

Patricia Pijnacker, secretaris patricia@pmddnederland.nl
Linda Balk, penningmeester linda@pmddnederland.nl
[Vacature](#), voorzitter

De dagelijkse aansturing van de stichting wordt geborgd door 3 enthousiaste mensen (waarvan momenteel 1 vacature), die worden ondersteund door een groot aantal betrokken vrijwilligers.



Elke combinatie van twee bestuursleden met de functies voorzitter, penningmeester en secretaris is bevoegd namens de vereniging op te treden.

Beloningsbeleid

De bestuursleden en vrijwilligers krijgen geen vergoeding. Directe kosten, zoals bijvoorbeeld porti- en printkosten die direct verband houden met bestuursaangelegenheden, vrijwilligerswerk of de organisatie van evenementen kunnen worden gedeclareerd. Hier wordt zeer terughoudend gebruik van gemaakt. Waar mogelijk tracht Stichting PMDD Nederland kosten te vermijden door te allen tijde sponsoring te vragen. Hierdoor is het mogelijk om bijna 100% van het sponsorgeld te kunnen besteden aan onze doelstelling.

Het bestuur is verantwoordelijk voor:

- Het begeleiden van projecten
- Het selecteren van bestemmingsdoeleinden
- Een gezond financieel beleid, waaronder het beheer van vermogen, het opstellen van een jaarlijks jaaroverzicht en goed keuren.

Het bestuur komt minimaal 4x per jaar samen (fysiek of via een professionele online omgeving) voor een bestuursvergadering, waarbij notulen worden opgesteld en goedgekeurd.

MISSIE, VISIE EN AMBITIE

Onze missie

De stichting heeft als doel:

- het creëren van meer bekendheid en bewustwording voor de aandoening Premenstrual Dysphoric Disorder (PMDD) in Nederland onder professionals en vrouwen, zodat deze aandoening bij vrouwen herkend en erkend wordt;
- het bieden van voorlichting/ondersteuning/advies aan vrouwen met de diagnose PMDD;
- en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Visie

Meer publiciteit betekent meer bekendheid. En meer bekendheid betekent een eerdere herkenning van de symptomen en dus een snellere diagnose. Meer erkenning betekent meer begrip en meer aanleiding tot onderzoek. Dit alles moet leiden tot tijdige en adequate behandeling.



Doelstelling

Dat in Nederland de aandoening PMDD (Premenstrual Dysphoric Disorder) bekendheid heeft onder professionals én vrouwen, zodat deze diagnose bij vrouwen her- en erkend wordt. Dit doen we onder andere door:

Lotgenotencontact

- Het beheren van een Facebook-lotgenotengroep;
- Persoonlijke voorlichting geven aan vrouwen d.m.v. (online) bijeenkomsten houden;
- Video steungroepen aanbieden;
- Support aanbieden via mail, chat en telefoon;
- Jaarlijks landelijk PMDD Awareness Event;
- Lotgenoten verhalen via onze website;
- Forum op onze website;

Belangenbehartiging

- Geld werven d.m.v. donaties en fondsen aan te schrijven zodat we onderzoek kunnen opzetten en informatie breed kunnen delen;
- Het faciliteren en realiseren van onderzoek;
- Het beheren van o.a. een Facebook-pagina; een Instagram account, LinkedIn profiel, YouTube kanaal en Twitteraccount;
- Realiseren van eigen onderzoek onder onze achterban;
- Contact met vakgroepen (NVOG, NHG, LHV, IAPMD);
- Samenwerken met andere relevante patiëntenorganisaties en belanghebbende partijen (Stichting Endometriose, WOMEN INC, MIND, Voices for Women etc.)

Informatievoorziening

- Het aanbieden van een wetenschappelijk onderbouwde website;
- Deelnemen aan beurzen en congressen;
- Presentaties houden;
- Actief informatie overhandigen aan professionals in brede zin;
- Brochure voor professionals en patiënten uitbrengen en aanbieden;
- Folders en/of brochure(s) aanbieden;
- Toolkit ontwikkelen voor patiënten die nieuw zijn met de diagnose PMDD;
- Documentaire uitbrengen;
- Webinars organiseren;
- Podcasts maken;
- Interviews in de media.

FINANCIËLE VERANTWOORDING

Inkomsten werving

- De stichting ontvangt uit donaties en giften.
- De stichting vraagt jaarlijks subsidie aan bij de overheid voor de algemene uitvoering van de doelstelling.
- Voor specifieke projecten start de stichting fondsenwervende acties en of subsidieaanvragen.



Beheer en besteding van vermogen

Jaarlijks stellen wij een jaarrekening op welke wij publiceren op onze website.

Verantwoording activiteiten

Jaarlijks stellen wij een jaarverslag op welke wij publiceren op onze website.

Winstoogmerk

De stichting heeft geen winstoogmerk en is afhankelijk van bijdragen van anderen. Dit staat ook beschreven in de statuten. De stichting houdt een gezonde buffer aan om nieuwe activiteiten/evenementen voor het volgende jaar op te zetten.

Winst zal volledig worden geïnvesteerd in behoud en uitbreiding van de stichting. Daarnaast zal winst worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek naar PMDD.