

# Jaarverslag 2023

## 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: Februari 2024**

## 1. INLEIDING



De doelen van Stichting PMDD Nederland zijn dit jaar ongewijzigd. We zullen je in dit jaarverslag informeren over onze activiteiten die hebben plaatsgevonden om onze doelen, volgens het beleidsplan 2023-2025, te realiseren.

Stichting PMDD Nederland is opgericht in 2020 door vrouwen met elk PMDD en een eigen historie m.b.t. de diagnose en behandeling van de aandoening. Eén ding hebben deze vrouwen gemeen: een missie om PMDD als ziekte beter op de kaart te zetten in Nederland, zodat in de toekomst de lijdensweg die zij hebben moeten doorstaan, voor anderen bespaart kan blijven.

## 2. ALGEMENE GEGEVENS

### Adresgegevens stichting

#### Stichting PMDD Nederland

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

### Bestuur Stichting PMDD Nederland

#### Board members / bestuursleden

Patricia Pijnacker

Linda Balk

Iris Kolthoff (per 2024)

[patricia@pmddnederland.nl](mailto:patricia@pmddnederland.nl)

[linda@pmddnederland.nl](mailto:linda@pmddnederland.nl)

[iris@pmddnederland.nl](mailto:iris@pmddnederland.nl)



### 3. VOORWOORD



Sint-Oedenrode, 19 februari 2024

Beste betrokkene,

Voor je ligt het jaarverslag 2023 van Stichting PMDD Nederland, opgericht op 24 augustus 2020.

Op de eerste plaats willen wij een dankwoord uitspreken aan iedereen die naar ons hebben uitgereikt, met of zonder PMDD. Dank voor jullie vertrouwen in ons werk. Maar ook veel dank aan alle vrijwilligers die ons bijstaan en ons helpen in deze belangrijke missie. Dank aan alle donateurs en sponsors; elke euro is hard nodig en dankzij jullie heeft onze stichting bestaansrecht. Veel dank ook aan alle partners, familie, vrienden die ons als bestuur steunen en ervoor zorgen dat wij de tijd vrij kunnen maken om PMDD op de kaart te zetten.

Eind 2022 nam onze voorzitter Heleen Bruil vrij plotseling afscheid. Hiermee verloren wij een van onze kartrekkers en dit hebben we in 2023 zeker gevoeld. Dit maakte dat Patricia en Linda als overgebleven bestuursleden veel minder tijd hadden om e.e.a. op te pakken of uit te voeren.

We hebben dan ook prioriteiten gesteld met als doel de stichting in leven te houden, vrouwen een veilige plek te kunnen blijven bieden en informatie beschikbaar te stellen. Dit is gelukt. Ook de PERIOD. studie, het onderzoek in samenwerking met het Erasmus MC is een prioriteit geweest en loopt volledig volgens plan.

Dus ondanks heel veel uitdagingen is het ons toch weer gelukt om stappen te zetten. In 2023 wat kleinere stappen maar in 2024 gaan we dit ruimschoots inhalen. Daarover later meer!

Hartelijke groet,

Bestuur Stichting PMDD Nederland

Patricia Pijnacker & Linda Balk



## 4. 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, NvVP, IAPMD);

- Samenwerken met andere relevante patiëntenorganisaties en belanghebbende partijen (Voices for Women, MIND, Endometriose stichting, Care for Women, Women INC 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.

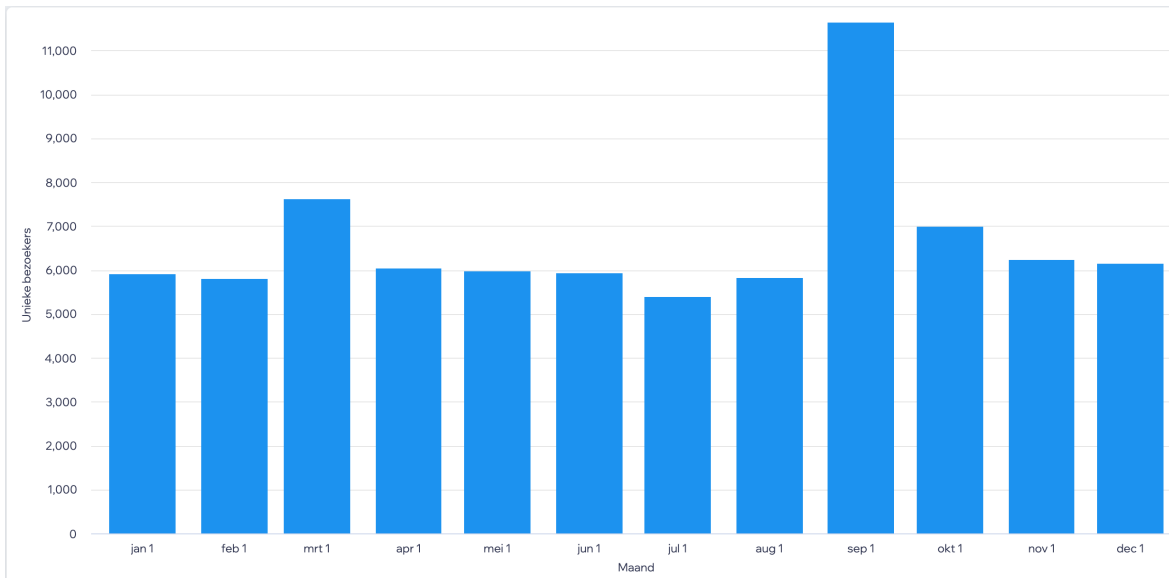
## 5. ACTIVITEITEN IN 2023



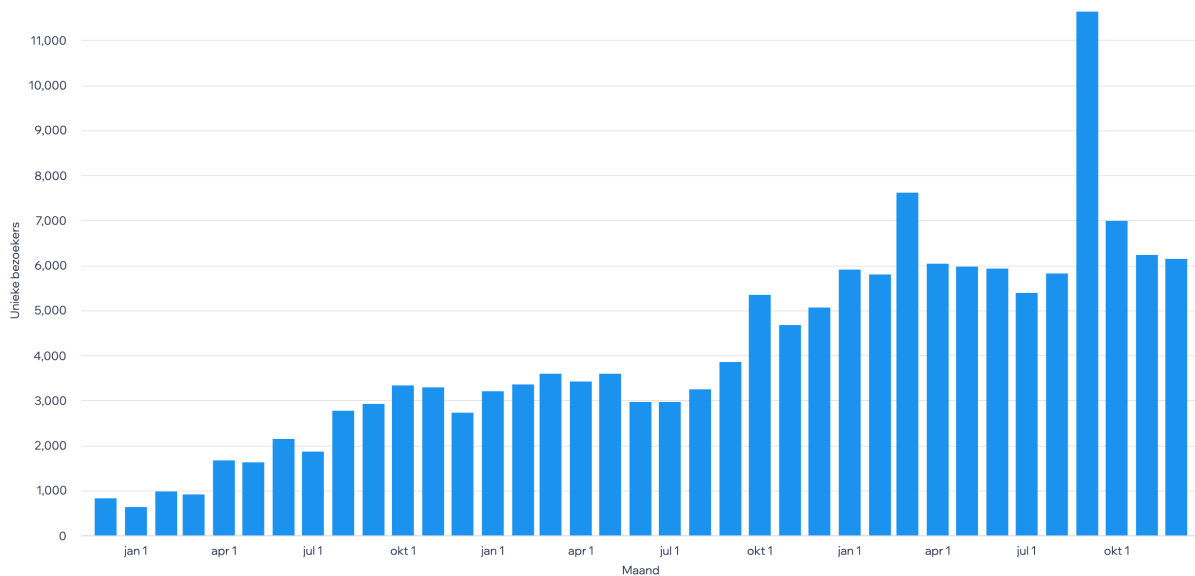
### 5.1. Informatievoorziening

#### 5.1.1. Website

In 2023 heeft onze website qua bezoekersaantallen wederom alle records verbroken met een recordhoogte van 11.648 unieke bezoekers in September 2023 dankzij aandacht voor PMDD in de uitzending van RTL Nieuws (waarover later meer):



Al vanaf de allereerste start in 2020 blijft de groei van bezoekersaantallen maar doorzetten:





## Google Ads

We maken nog steeds gebruik van het Google Grants programma van Google Ads waarmee we beschikken over gratis advertentietegoeden die we inzetten om advertenties te plaatsen. Hieronder een voorbeeld van een van de advertenties:

Psychische problemen hormonen | Is PMDD uitgesloten? | Stichting PMDD Nederland + nog 1  
[pmddnederland.nl/hormonen/psychisch](https://pmddnederland.nl/hormonen/psychisch)  
Last van psychische problemen door hormonen? Verdiep je in PMDD. PMDD is nog erg onbekend. Daarom is Stichting PMDD Nederland opgericht. + nog 1

## Contactformulier website

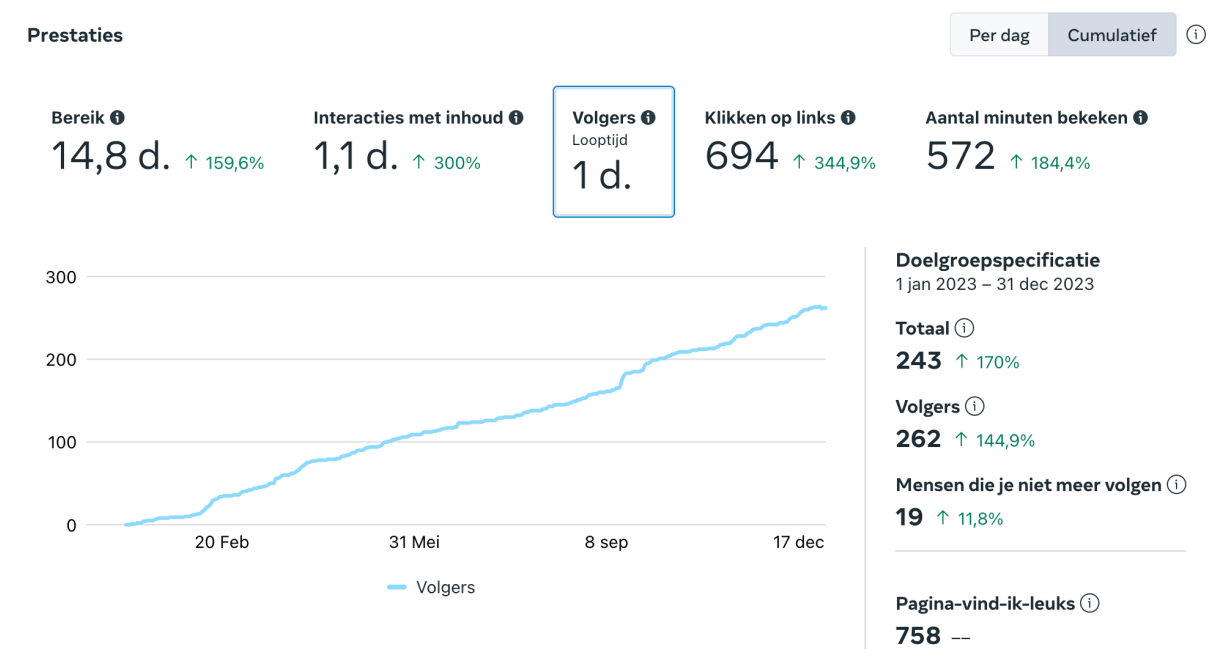
Het contactformulier op de website wordt vaak gebruikt voor hulpvragen van patiënten met (vermoedelijk) PMDD. In 2023 is dit formulier 47 keer ingevuld.

### 5.1.2. Social media

Om onze doelen te bereiken zetten we ook social mediakanalen in om verschillende doelgroepen te bereiken. Het gaat hierbij om onze algemene social mediakanalen, niet om de besloten Facebookgroep, daarover later meer. Op onze algemene social mediakanalen delen we informatie over PMDD en nieuwsberichten over Stichting PMDD Nederland. Zo kunnen we ook mensen bereiken die nog niet bekend zijn met PMDD.

## Facebook pagina

Op onze Facebookpagina hebben we in 2023 een bereik gehad van 14.800 mensen en ruim 1000 volgers. In 2023 kwamen er 262 volgens bij; een stijging van 144% t.o.v. 2022.



## Instagram

Via Instagram hebben we een bereik gehad van 15.800 mensen en ruim 1600 volgers. Hier mochten we 388 nieuwe volgers verwelkomen in 2023

### Prestaties

Per dag **Cumulatief** ⓘ

Bereik ⓘ

15,8 d. ↑ 442,8%

Interacties met inhoud ⓘ

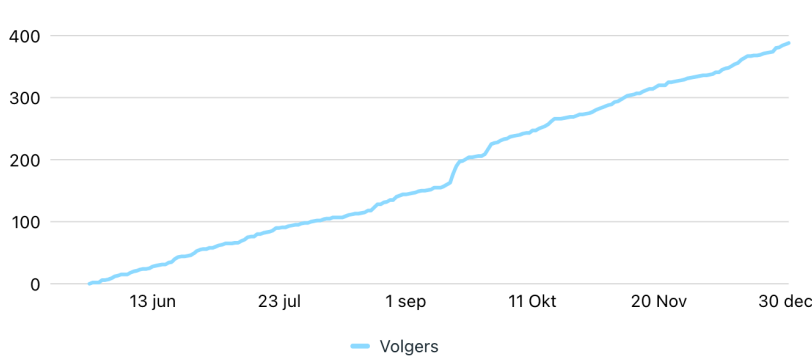
1 d. ↑ 100%

Volgers ⓘ

Looptijd  
1,6 d.

Klikken op links ⓘ

446 ↑ 100%



### Doelgroepspecificatie

1 jan 2023 – 31 dec 2023

Volgers ⓘ

388 --

Mensen die je niet meer volgen ⓘ

151 --

## LinkedIn

LinkedIn wordt vooral ingezet om professionals te bereiken maar ook werkende vrouwen en werkgevers. De historische statistieken zijn bij LinkedIn niet goed in kaart te brengen. Op het moment van schrijven van dit jaarverslag hebben we op LinkedIn 417 volgers.

## Twitter

Op Twitter hebben we op het moment van schrijven 131 volgers. Een stuk minder dan op de overige kanalen maar dit is in verhouding met het algemeen gebruik van social mediakanalen.



## 5.2. Brochure



In 2020 hebben we onze eerste brochure gelanceerd:

<https://www.pmddnederland.nl/brochure-pmdd>

Deze brochure wordt veelvuldig gedownload en meegenomen naar huisartsen. Hoe vaak dit precies gebeurt is niet bekend. We hebben het aantal downloads van de brochure per 2024 meetbaar gemaakt dus volgend jaar weten we hier meer over. De pagina waarop de brochure is te downloaden is in 2023 door 695 bezoekers bezocht:

brochure		↓ Weergaven	Gebruikers	Weergaven per gebruiker
Paginapad en schermklasse	+	1.392 0,53% van totaal	695 0,88% van totaal	2,00 Gem. -39,33%
1	/brochure-pmdd	1.392	695	2,00

## 5.3. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is voor veel mensen met PMDD absoluut levensreddend. Zonder lotgenotencontact had Stichting PMDD Nederland nooit bestaan.

### Facebook Groep

De Facebook Groep PMDD Nederland is opgericht in 2017. Deze is eerder, door onze voormalig voorzitter, aangemaakt dan de stichting is opgericht. Deze Facebookgroep is de plek waar de bestuursleden elkaar hebben ontmoet.

Eind december 2023 stond de teller op 3318 leden tov van 2529 leden op 31 december 2021. Een groei van in het totaal ruim 31%.



## Digitale Steungroepen

Dit jaar zijn we ook gestart met online steungroepen aanbieden. Ons Peer supportteam is uitgebreid waardoor we meerdere steungroepen per maand kunnen aanbieden. Alle groepen worden goed bezocht. Vrouwen geven als feedback terug dat ze zich enorm gesteund voelen tijdens de steungroep en met handvatten de groep verlaten. Momenteel hebben we 4 verschillende groepen per maand, zie op onze website onder het kopje PMDD Support. In 2023 hebben er 10 video steungroepen plaatsvonden:

Naam	Status ①	Aantal gasten ①
Maandelijks groep: Alice & Kirsten(2023/08/16)	Voorbij	22
PMDD & ADHD met Karin(2023/09/15)	Voorbij	19
Maandelijks groep: Claudia(2023/09/06)	Voorbij	9
Mindfulness met Astrid(2023/11/22)	Voorbij	5
PMDD & ADHD met Karin(2023/09/02)	Voorbij	4
PMDD & ADHD met Karin(2023/12/12)	Voorbij	2
PMDD & ADHD met Karin(2023/12/11)	Voorbij	2
Maandelijks groep: Alice & Kirsten(2023/11/17)	Voorbij	2
Maandelijks groep: Claudia(2023/12/12)	Voorbij	1
Maandelijks groep: Claudia(2023/07/05)	Voorbij	1

## PMDD-forum

Op 6 januari 2023 is ons [forum](#) live gegaan. We kregen regelmatig de vraag of er ook op een andere manier, als de besloten Facebookgroep, een plek kon komen voor lotgenoten en daar kunnen we nu JA op zeggen.



Met dit forum geven we lotgenoten nóg een plek waar levens met elkaar kunnen worden gedeeld, steun aan elkaar kan worden gegeven en informatie kan worden gevonden.

We hebben bij het schrijven van dit jaarverslag 319 websiteleden die ook allen toegang hebben tot het forum. Het forum met alle online topics had in 2023 1623 gebruikers en 10.794 weergaven. Een impressie:

Paginapad en schermklasse ▾ +		↓ Weergaven	Gebruikers	Weergaven per gebruiker
		<b>10.794</b> 4,12% van totaal	<b>1.623</b> 2,05% van totaal	<b>6,65</b> Gem. +101,45%
1	/pmdd-forum	3.950	1.462	2,70
2	/forum	1.421	218	6,52
3	/aanmelden-forum	1.413	504	2,80
4	/forum/even-voorstellen	413	107	3,86
5	/forum/	266	62	4,29
6	/post/het-pmdd-forum-is-live	247	114	2,17
7	/forum/ssri-antidepressiva	164	62	2,65
8	/forum/diagnose-pmdd	137	74	1,85
9	/forum/algemeen	136	68	2,00
10	/forum/anticonceptie	100	31	3,23
11	/forum/info-vanuit-het-beheer	100	48	2,08
12	/forum/vitamines-supplementen	90	46	1,96
13	/forum/ssri-antidepressiva/ervaring-met-ssri-enkel-tijdens-klachtweken	84	58	1,45
14	/forum/levensstijl	83	40	2,08
15	/forum/pmdd-en-relaties	77	42	1,83

## 5.4. Nieuws en media



### Overzicht artikelen en media

Een overzicht van Stichting PMDD Nederland in de media is hier te vinden:  
<https://www.pmdnederland.nl/in-de-media>

### Nieuwsbrieven

Een overzicht van de verstuurd nieuwsbrieven is hier te vinden:

<https://www.pmdnederland.nl/nieuwsbrieven>

Hieronder een overzicht van de verstuurd nieuwsbrieven in 2023 en hoe vaak deze geopend werden en er doorgeklikt werd vanuit de nieuwsbrief.

Datum ①	Contacten ①	Openingspercentage ①	Klikfrequentie ①
Dec 28, 2023	3,041	45.39%	11.86%
Dec 03, 2023	108	71.70%	56.60%
Nov 26, 2023	4	50.00%	0.00%
Okt 28, 2023	3	66.67%	33.33%
Okt 26, 2023	1	100.00%	100.00%
Jul 15, 2023	1,036	35.21%	2.91%
Jun 10, 2023	1,102	45.60%	15.02%
Apr 16, 2023	1,004	35.21%	8.43%
Apr 08, 2023	1,008	37.09%	5.03%
Mrt 12, 2023	1,045	37.43%	7.01%
Jan 16, 2023	904	48.28%	9.45%



## 5.5. Voorlichting en belangenbehartiging

### NVOG project Maatschappelijke Acceptatie van Vrouwspecifieke aandoeningen

In 2023 heeft Stichting PMDD Nederland meegewerkt aan het project Maatschappelijke Acceptatie van Vrouwspecifieke aandoeningen van de NVOG. De resultaten van dit project vormen een belangrijk rapport:

<https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2023/12/Samenvatting-NVOG-rapport-Fase-1-maatschappelijke-acceptatie-vrouwspecifieke-aandoeningen.pdf>

Door onze deelname staat PMDD nu binnen zowel de NVOG als andere deelnemende partijen veel beter op de kaart en wordt er niet meer alleen gesproken over PMS.

### Herziening PMS richtlijn

In juli 2023 is er een herziene versie van de PMS richtlijn gepubliceerd:

[https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/premenstrueel\\_syndroom/startpagina\\_-\\_premenstrueel\\_syndroom\\_pms.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/premenstrueel_syndroom/startpagina_-_premenstrueel_syndroom_pms.html)

Hoewel deze richtlijn niet gaat over PMDD, wordt PMDD wel kort benoemd. Stichting PMDD Nederland is niet geraadpleegd tijdens de herziening van deze richtlijn en wij staan dan ook niet achter de uitspraak in de richtlijn:

***“Het verdient echter de aanbeveling om vrouwen hiervoor te verwijzen naar een psychiatrische zorgverlener met affiniteit met het onderwerp.”***

Op basis van onze bevindingen hebben wij een brief geschreven aan de NVOG en FMS met hierin onze visie. Op het moment van schrijven van dit jaarverslag hebben wij nog geen inhoudelijke reactie ontvangen op ons schrijven. Wij blijven pleiten voor een eigen richtlijn voor PMDD of addendum in de PMS-richtlijn. Dit zijn echter complexe trajecten en zullen mogelijk nog meerdere jaren in beslag nemen.

## 5.6. Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen



### PERIOD STUDIE



Na een voorbereiding van 3 jaar is het eindelijk zo ver. We hebben een akkoord van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) op het onderzoeksvoorstel voor de PERIOD. Studie. Dit wordt de allereerste wetenschappelijke studie naar PMDD op Nederlandse bodem! PERIOD. staat voor “Phenotypes and experiences of reproductive affective disorders among women in the Netherlands”. Met deze studie gaan we het grootste PMDD-cohort van Nederland en België bouwen waarmee we heel veel informatie gaan verzamelen m.b.t. kenmerken en ervaringen van (patiënten met) PMDD/PME. Ook kunnen dankzij dit cohort in de toekomst vervolgstudies plaats gaan vinden binnen de PMDD/PME populatie. Vervolgens gaan we in deze studie de kwaliteit en bruikbaarheid beoordelen van een Nederlandse vertaling van de CPASS-methode. Dit is de eerste stap naar een, in Nederland gevalideerd, instrument om PMDD éénduidig te diagnosticeren wat tot veel vroegere diagnose moet leiden en misdiagnoses gaat terugdringen.

### MWAR

De huidige samenstelling van de MWAR is te raadplegen op:  
<https://www.pmddnederland.nl/medische-en-wetenschappelijke-adviesraad>

### Ledenraadpleging

In 2023 heeft er een ledenraadpleging plaatsgevonden. Hier hebben ruim 300 leden van onze Facebookgroep aan meegedaan. De resultaten hiervan worden door Margot Morssinkhof en Babke Weenk uitgewerkt tot een beschrijvend artikel welke we in 2024 hopen te publiceren op onze website.

## 5.7. Partners

We zijn trots op de diverse partners met wie we mogen samenwerken, waardoor we ons bereik en slagkracht kunnen vergroten. Hieronder een overzicht van onze huidige partners:

MIND	<a href="https://wijzijnmind.nl/">https://wijzijnmind.nl/</a>
IAPMD	<a href="https://iapmd.org/">https://iapmd.org/</a>
Women INC	<a href="https://www.womeninc.nl/">https://www.womeninc.nl/</a>
Erasmus MC	<a href="https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/">https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/</a>
BovenJan	<a href="https://www.boven-jan.nl/">https://www.boven-jan.nl/</a>
Stichting Voices for Women	<a href="https://voicesforwomen.nl/">https://voicesforwomen.nl/</a>

## 6. ORGANISATIE



De organisatie van Stichting PMDD Nederland is als volgt ingericht:



Het bestuur heeft een sturende rol en wordt geadviseerd de MWAR. Daarnaast hebben we verschillende werkgroepen die uit één of meer vrijwilligers bestaan.

## 7. DONATIES

### Donaties DONORBOX/STRIPE

€1250,48 in 178 betalingen van 29 donateurs.

### Donaties ING

€1607,50 in 55 donaties

### Crowd funding Whydonate

Uiteindelijk kan maar één ding PMDD ooit oplossen en dat is door onderzoek!

Onderzoek dat wij als jonge startende stichting niet kunnen bekostigen. Maar we wilden niet wachten, want met suïcidedcijfers die zó hoog liggen, telt elke dag. PMDD kost mensenlevens en dat moet stoppen!

Stichting PMDD Nederland werkt inmiddels ruim 2 jaar samen met het Erasmus MC, we zijn een grootschalig onderzoek naar PMDD aan het opzetten en zijn bezig een groots PMDD-cohort te bouwen. Dit is de PERIOD. studie.



De PERIOD. studie is een ultiem voorbeeld van "citizen science", oftewel: burgerwetenschap. Al het onderzoek, ook binnen het Erasmus MC, wordt momenteel op vrijwillige basis uitgevoerd met een grote achterban als initiatiefnemer en katalysator.

Maar dit maakt ook dat de middelen zeer beperkt zijn. Ondanks het hoge prevalentie- en suïdecijfer wordt PMDD een "niche" (specifieke groep) genoemd en valt daardoor buiten veel onderzoek fondsen.

Daarom zijn wij een crowdfunding gestart in het voorjaar van 2023 en eind 2023 stond de teller op €3811,24 dankzij de vele donateurs.

### **Totaal baten / donaties**

Het totaalbedrag aan donaties in 2023 bedroeg € 6465. Het verschil met de som van bovenstaande bedragen is verklaard door de variërende betaalkosten van betaalplatformen zoals Strip, Donorbox en Whydonate.

### **Subsidie aanvraag DUS-I**

In September 2023 heeft Stichting PMDD Nederland subsidie aangevraagd bij DUS-I. <https://www.dus-i.nl/subsidies/patienten-en-gehandicaptenorganisaties-pgo>

Op 22 december 2023 is deze subsidie toegekend voor een bedrag van €50.278 conform een uitgebreid ingediend activiteitenplan. We kunnen nu volop met dit plan aan de slag!

## **FINANCIËLE RESULTATEN**

Voor meer informatie over de financiële resultaten verwijzen wij u naar onze jaarcijfers, die apart van dit jaarverslag gepubliceerd zijn en zijn opgesteld door een erkende AA accountant.

<https://www.pmddnederland.nl/jaarverslagen-jaarcijfers>