



JAARVERSLAG 2025





**"Op die dagen
wil ik het liefst
verdwijnen uit
mijn eigen
leven."**

- Heidi, 47 jaar

*'Alleen jij weet wat ik voel,
alleen jij weet wat ik bedoel'*

INHOUD

04	1. Voorwoord	21	5.3.1 Congres
07	2. Inleiding	23	5.3.2 Magazine
	3. Algemene gegevens	24	5.3.3 Lotgenotenrapportage
	3.1 Adresgegevens stichting	25	5.3.4 Informatiepakket
	3.2 Bestuur		5.3.5 NVOG project
08	4. Missie, visie en doelstellingen	26	5.3.6 Dag van de Vrouwengezondheid
	4.1 Missie	27	5.4 Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen
	4.2 Visie		5.4.1 PERIOD.-studie
09	4.3 Doelstellingen	28	5.4.2 MWAR
10	5. Activiteiten in 2025		5.5 Partners
11	5.1 Informatievoorziening	29	6. Organisatie
	5.1.1 Website	31	7. Donaties
	5.1.2 Social media		7.1 Ontvangen donaties
14	5.1.3 Podcast		7.1.1 Donaties DONORBOX/STRIPE
	5.1.4 YouTube kanaal		7.1.2 Donaties ING
15	5.1.5 Nieuwsbrieven		7.1.3 Totaalbedrag donaties
16	5.2 Lotgenotencontact	32	7.2 Subsidie aanvraag DUS-I
	5.2.1 Facebook groepen		7.3 Sponsorloop
	5.2.2 Videosteungroepen		7.4 Aanvraag subsidie
	5.2.3 PMDD-community	33	8. Financiële resultaten
17	5.2.4 Lotgenotendag		
19	5.2.5 Toolbox		
21	5.3 Voorlichting en belangenbehartiging		

VOORWOORD

Beste betrokkene,

2025 was voor ons een bijzonder jaar. 5 jaar na de oprichting van PMDD Nederland door Heleen Bruil, Linda Balk en Patricia Pijnacker stond dit jaar in het teken van ons jubileum. Wat begon als een missie om geen enkele vrouw met PMDD* alleen te laten staan is uitgegroeid tot een professionele stichting. Na het vertrek van Heleen en Linda uit het bestuur, is het bestuur het afgelopen jaar uitgebreid naar 5 bestuursleden!

Door de groei van de stichting en de toenemende bekendheid van PMDD konden we onze missie verder versterken: geen enkele persoon met PMDD hoeft er alleen voor te staan.

Lotgenotencontact en kennisdeling

Dit jaar organiseerden we voor de derde keer een lotgenotendag. Het programma bood zowel ondersteuning aan mensen die net een diagnose hebben gekregen of PMDD vermoeden, als verdieping voor mensen die al langer met PMDD leven. Daarnaast was er ook een speciaal programma voor de naasten van mensen met PMDD.

Daarnaast organiseerden we het eerste PMDD-congres voor professionals. Tijdens dit congres kwamen verschillende disciplines samen om kennis te delen over diagnostiek en behandeling van PMDD. Door de actieve betrokkenheid van zowel professionals als lotgenoten ontstond waardevolle uitwisseling van kennis en ervaringen.

De kennis en expertise wordt ook veelvuldig gedeeld in de online community die we op dit moment aan het bouwen zijn, de lancering vindt plaats in 2026.

Wetenschappelijk onderzoek

Onze bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek is verder uitgebreid. De PERIOD-studie onder leiding van Astrid Kamperman wordt voortgezet en brengt een groeiende groep onderzoekers en promovendi samen om verschillende vragen rondom PMDD te onderzoeken.

Nieuw is onze betrokkenheid bij de her-RYTHM-studie, onder leiding van Birit Broekman en Astrid Kamperman. Dit is een samenwerking tussen onder andere het Erasmus MC, Amsterdam UMC en Stichting PMDD.

Samenwerking en belangenbehartiging

Afgelopen jaar zijn we actief betrokken geraakt bij maatschappelijke vraagstukken rondom vrouwspecifieke aandoeningen en vrouwengezondheid. worden steeds vaker gevraagd om mee te denken over beleid, onderzoek en zorgontwikkeling.

vrouwspecifieke aandoeningen en vrouwengezondheid. worden steeds vaker gevraagd om mee te denken over beleid, onderzoek en zorgontwikkeling.

Zo nemen we deel aan samenwerkingen tussen patiëntenorganisaties, beleidsmakers, ZonMw en zorgverzekeraars om vrouwspecifieke en gendersensitieve zorg verder te verbeteren. We zien dat de kennis en ervaring van Stichting PMDD steeds breder wordt erkend binnen de gezondheidszorg.

'Wij zijn trots op het eerste PMDD congres voor professionals'



Daarnaast zijn we aangesloten bij een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties voor vrouwspecifieke aandoeningen. Door gezamenlijk op te trekken staan we sterker richting beleidsmakers, universiteiten, subsidieverstrekken en andere betrokken partijen. Deze samenwerking helpt om meer aandacht te vragen voor PMDD en onze missie verder uit te dragen.

Onze rol

Stichting PMDD Nederland is inmiddels een bekende en gewaardeerde gesprekspartner binnen het veld van vrouwspecifieke gezondheid. We zijn een vraagbaak voor lotgenoten, onderzoekers en zorgprofessionals en blijven daarbij staan voor integriteit, deskundigheid en samenwerking.

Vooruitblik op 2026

In het komende jaar blijven we investeren in lotgenotencontact, kennisverspreiding, wetenschappelijk onderzoek en samenwerking. Daarnaast lanceren we een online community

waar lotgenoten en professionals elkaar kunnen ontmoeten en waar ervaringskennis, onderwijs en ondersteuning samenkomen.

Zo blijven we werken aan een toekomst waarin PMDD beter wordt herkend, begrepen en behandeld, en niemand met PMDD er alleen voor hoeft te staan.

We wensen je veel leesplezier toe bij dit jaarverslag, waarin we met trots laten zien hoe ons bereik het afgelopen jaar weer enorm gegroeid is. Dat vult ons als bestuur met trots en dankbaarheid.

Hartelijke groet,

Bestuur Stichting PMDD Nederland

Annemarie, Heidi, Patricia, Prisca en Lizanne

** PMDD kan iedereen met een menstruatiecyclus treffen. Waar we spreken over vrouwen, bedoelen we mensen die bij geboorte als vrouw zijn aangemerkt (AFAB).*



2 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. In 2025 hebben we de doelstellingen voor 2026-2030 opgesteld.

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.

Deze vrouwen hebben als missie om PMDD als ziekte beter op de kaart te zetten in Nederland

3 ALGEMENE GEGEVENS

3.1 Adresgegevens stichting

Stichting PMDD Nederland

Lindenlaan 21
3442 GD Woerden
Email: info@pmddnederland.nl

Website: www.pmddnederland.nl

RSIN: 861563797

IBAN: NL48 INGB 0008 708 689

3.2 Bestuur Stichting PMDD Nederland

Het was ons doel om in 2025 het bestuur uit te breiden naar vijf bestuursleden. Met trots en dankbaarheid kunnen we melden dat ons bestuur compleet is met een team vol expertise en ervaring.

Patricia Pijnacker – secretaris -
patricia@pmddnederland.nl

Prisca Noordhuis – algemeen bestuurslid -
prisca@pmddnederland.nl

Board members/ bestuursleden

Annemarie van der Hulst – voorzitter -
annemarie@pmddnederland.nl

Lizanne Ganzevles – algemeen bestuurslid -
lizanne@pmddnederland.nl

Heidi Vissenberg – penningmeester -
heidi@pmddnederland.nl



4 MISSIE, VISIE EN DOELSTELLINGEN

4.1 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, naasten en professionals;
- Het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

4.2 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.

4.3 Doelstellingen

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, per 2026 gaan we definitief over naar een online community in eigen beheer;
- Persoonlijke voorlichting geven aan lotgenoten, omstanders en professionals door middel van (online) bijeenkomsten;
- Video steungroepen aanbieden;
- Support aanbieden via mail, chat en telefoon;
- Jaarlijks landelijke PMDD Lotgenotendag;
- Lotgenoten verhalen via onze website;

Belangenbehartiging

- Geld werven door middel van donaties, sponsoracties en fondsen aan te schrijven zodat we onderzoek kunnen opzetten en informatie breed kunnen delen;
- Het faciliteren en realiseren van onderzoek; Het beheren van sociale mediakanalen op Facebook, Instagram, TikTok en LinkedIn, daarnaast delen we onze videocontent en opnames via ons YouTube kanaal en Spotify account;
- Realiseren van eigen onderzoek onder onze achterban;
- Contact met vakgroepen (NVOG, NHG, LHV, NwP, IAPMD);
- Samenwerken met andere relevante patiëntenorganisaties en belanghebbende partijen (Voices for Women, MIND, Endometriose stichting, Care for Women, Women INC etc.)

Informatievoorziening

- Congres voor professionals;
- Het aanbieden van een wetenschappelijk onderbouwde website;
- Online community PMDD Nederland, met o.a. video steungroepen, online trainingen, webinars en informatievoorziening. In 2025 hebben we een start gemaakt met de voorbereidingen, in het najaar van 2026 gaat de community live;
- Deelnemen aan beurzen en congressen;
- Presentaties houden;
- Actief informatie overhandigen aan professionals in brede zin;
- Informatiepakket voor professionals en patiënten uitbrengen en aanbieden;
- Folders en/of brochure(s) aanbieden;
- Toolkit beschikbaar stellen voor patiënten die nieuw zijn met de diagnose PMDD;
- Interviews in de media.

Toekomstige ambities

- Documentaire uitbrengen;
- Podcasts maken.

Alleen jij

Alleen jij weet wat ik voel,
 alleen jij weet wat ik bedoel.
 Dit stille gevoel van
 eenzaamheid,
 een ander soort alleen zijn.
 “Ik ben er voor je” is niet
 genoeg,
 dat weet ik ook.
 Ik wil alleen zijn.
 Ik wil niet meer.
 Ik wil niets dan rust.
 En als de zon
 weer door de wolken breekt,
 dan ben ik er weer
 voor mezelf,
 en voor jou.

Nadia de Maesschalck

5 ACTIVITEITEN IN 2025

5.1 Informatievoorziening

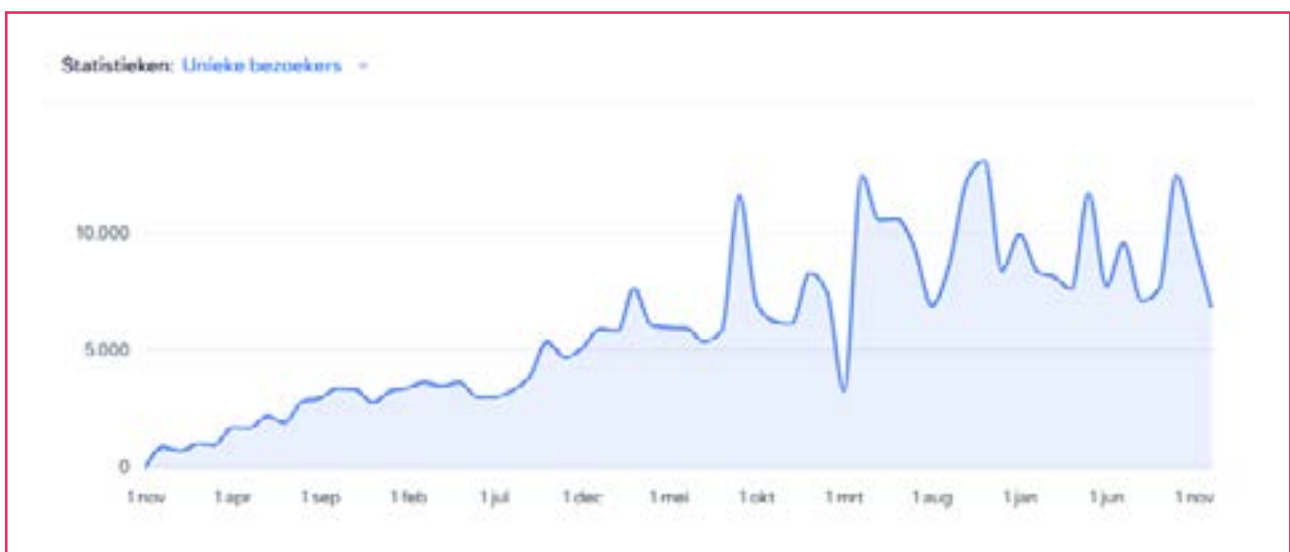
Voor de informatievoorziening zetten we verschillende kanalen in.

5.1.1 Website

In 2025 heeft onze website qua bezoekersaantallen wederom alle records verbroken met 97.319 unieke bezoekers die in totaal 272.936 pagina's weergaven. Met een recordhoogte van 12.479 unieke bezoekers in oktober 2025.



Al vanaf de allereerste start in november 2020 blijft de groei van bezoekersaantallen maar doorzetten en zijn we over de 1.000.000 aantal paginaweergaves heen.



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:



Contactformulier website

Het contactformulier op de website wordt vaak gebruikt voor hulpvragen van patiënten met (vermoedelijk) PMDD. In 2025 is dit formulier 57 keer ingevuld. Daarnaast komen er veel vragen binnen de Facebookgroep en andere sociale mediakanalen.

5.1 Informatievoorziening

Voor de informatievoorziening zetten we verschillende kanalen in.

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

Op onze Facebookpagina hebben we in 2025 een bereik gehad van 77.400 weergaven en 1.400 volgers. Het aantal volgers neemt niet meer zo hard toe als voorheen. Dit staat haaks op de hoeveelheid vragen die wij krijgen. Ons vermoeden is dat de populariteit van Facebook afneemt en mensen het platform verlaten. Ook is het niet meer zo populair om op Facebook bedrijven en/of organisaties te volgen.

Dit versterkt de urgentie om onze eigen online community te bouwen, wat een speerpunt zal zijn in 2026. Zo kunnen we de supportgroepen zelf beheren, in plaats van afhankelijk te zijn van een bedrijf als Meta.

We voelen de urgentie om onze eigen online community te bouwen.





Instagram

Een platform dat ook jongere lotgenoten aanspreekt is Instagram. Videomarketing zorgt voor een groter bereik, waardoor we in 2025 een videocampagne ingezet hebben om de bekendheid van PMDD en stichting PMDD Nederland te vergroten.

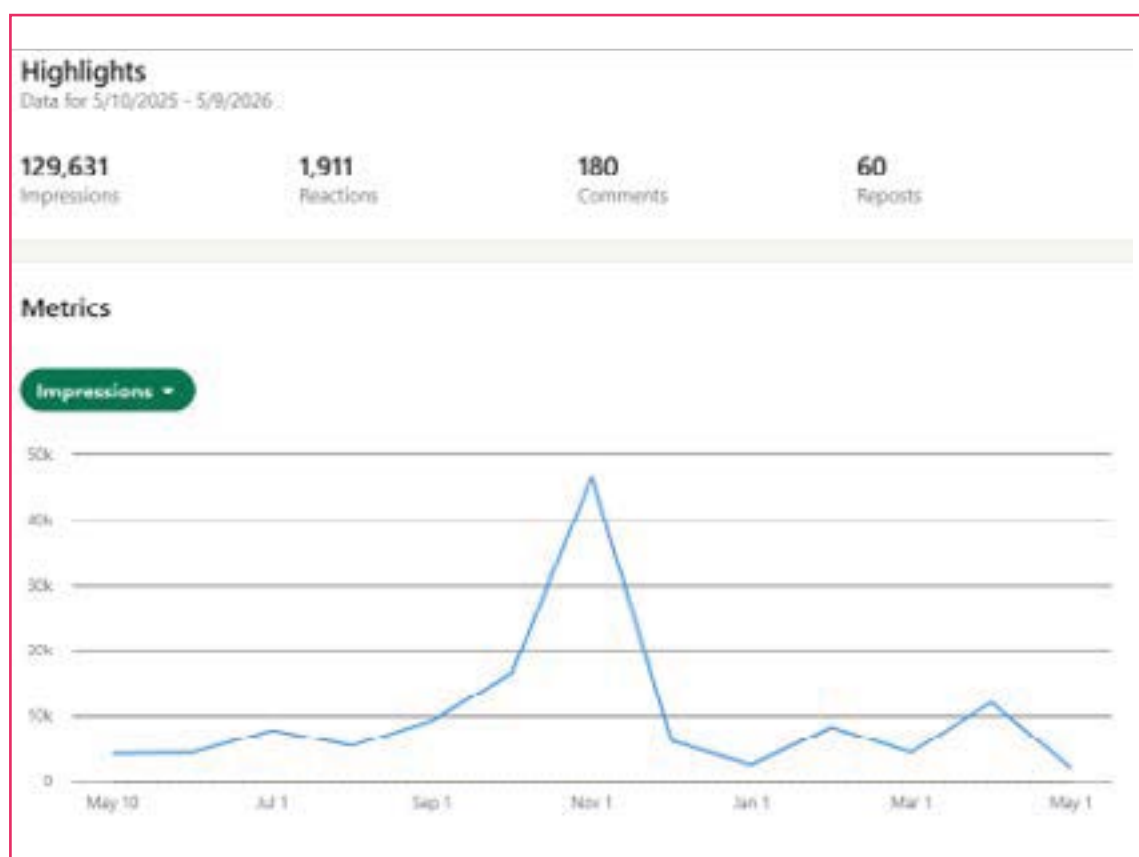
In 2025 is het aantal volgers flink toegenomen, van 466 naar 666. Met het schrijven van het jaarverslag in juni 2026 is te zien dat dit de start was van een enorme groei, met 3.013 volgers.



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 (juni 2026) hebben we op LinkedIn 1.613 volgers. Dit is meer dan een verdubbeling ten opzichte van 2024, toen hadden we 870 volgers.

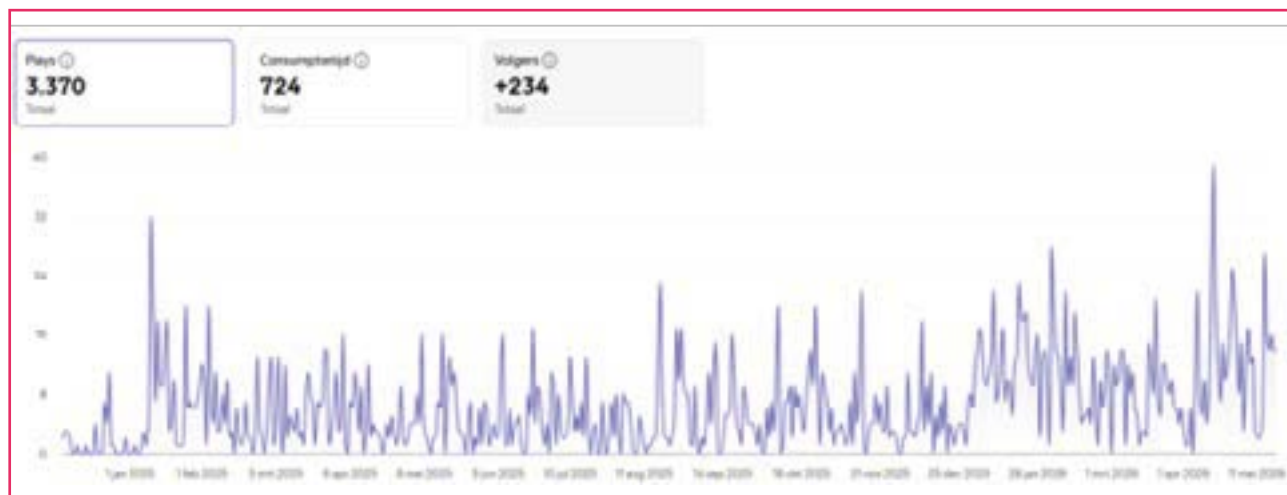
Verder hebben we een groot bereik op LinkedIn, zoals je kunt zien in de onderstaande grafiek.



5.1.3 Podcast

Sinds 2 december 2024 is onze podcast online. De PMDD Nederland podcast geeft de mogelijkheid om onze lezingen niet alleen beschikbaar te stellen tijdens de events, maar erna ook de gelegenheid te bieden aan experts en lotgenoten de gedeelde kennis te beluisteren.

<https://open.spotify.com/show/363Yle7yNmlocZGN2dztNB?si=149f7daaca6a4baf>



5.1.4 YouTube

Ook zijn de lezingen van de Lotgenotendag en het congres op het YouTube kanaal van PMDD Nederland gepubliceerd. Hier hebben we inmiddels 63 volgers.

<https://www.youtube.com/@pmddnederland>



5.1.5 Nieuwsbrieven

In 2025 zijn er 1.154 nieuwsbriefinschrijvingen bijgekomen. Eind 2025 zaten we op een totaal van 4.038 nieuwsbrief ontvangers. Dat betekent een toename van 40%.

Een overzicht van de verstuurde nieuwsbrieven richting onze achterban is hier te vinden:

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

De nieuwsbrief wordt gemiddeld door 1.000 lezers geopend, waarbij er rond de 80-95 keer doorgeklikt wordt op een link in de email. Dit kan naar de aanmeldmogelijkheid van een evenement zijn, een donatie of een andere link in de mailing.

In 2026 willen we meer mensen attent maken op onze nieuwsbrief, zodat we ze direct kunnen informeren over onze evenementen, ontwikkelingen en andere content. Daarnaast willen we de nieuwsbrieflezers categoriseren, zodat we onze berichten specifiek op lotgenoten, omstanders en professionals richten. Bovendien willen we zelf actiever gaan informeren via de nieuwsbrief, hiervoor zijn we op het moment op zoek naar een vrijwilligers die deze taak op zich kan nemen.

5.1.6 Videomarketing

Als bestuur is er al eerder een serie video's opgenomen met videomarketeer Eline van Dam. Je ziet dat video een veel hoger bereik heeft via social media en dat dit ook op LinkedIn veel mooie kansen biedt om meer bekendheid te genereren rondom PMDD. Deze campagne is het afgelopen jaar uitgerold op de social mediakanalen en wordt ook in het komende jaar verder uitgerold.



De lezingen van de lotgenotendag en het congres staan op ons YouTube kanaal.

5.2 Lotgenotencontact

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

5.2.1 Facebook groep

De Facebook Groep PMDD Nederland is opgericht in 2017. De Facebook-groep is al voor het ontstaan van de stichting opgezet, de stichting is hieruit voortgevloeid. De Facebookgroep is de plek waar de eerste bestuursleden elkaar hebben ontmoet.

Op 12 maart 2025 hadden we 4.967 leden en op december 2024 stond de teller op 3.981 ten opzichte van 3.318 leden op 31 december 2023. Een groei van ruim 25% van 2024 naar 2025. unieke bezoekers in oktober 2025.



5.2.2 Video steungroepen

In 2025 hebben we de video steungroepen voortgezet. Daarnaast is het team uitgebreid en bieden we inmiddels ook specifieke steungroepen voor jongeren en partners/naasten.

In 2025 zijn er 40 video steungroepen sessies geweest met in het totaal 138 deelnemers. De thema's van de steungroepen waren 'Maandelijks groep algemeen 1', 'Maandelijks groep algemeen 2', 'Jonge meiden met PMDD', 'Steungroep voor partners', 'PMDD en ADHD', 'PMDD noodgevalplan maken'. Vrouwen en omstanders geven als feedback dat ze zich enorm gesteund voelen tijdens de steungroep en met handvatten de groep verlaten. Momenteel hebben we drie verschillende groepen per maand, zie op onze website onder het kopje PMDD Support.

Het is onze doelstelling dat we in 2026 het aantal video steungroepen uitbreiden met andere thema's, denk aan PMDD en overgang en PMDD en werk. Hiervoor hebben we vrijwilligers nodig die als steungroep leider de meetings willen initiëren.

5.2.3 PMDD Community

Dit jaar stond in het teken van de overgang van het forum op onze website naar de online community. Alhoewel er al veel voorbereidingen zijn getroffen en de eerste onlinetrainingen in ontwikkeling zijn, was het gezien de vorming van het nieuwe bestuur en het eerste congres te ambitieus om ook de online community te lanceren in 2025. Deze wordt medio september 2026 gelanceerd met een forum, online trainingen, maandelijkse webinars en video steungroepen. De PMDD-community is toegankelijk voor drie doelgroepen, namelijk lotgenoten, omstanders (ook wel naasten genoemd) en professionals. Deze doelgroepen krijgen allen toegang tot speciaal voor hen ontwikkelde content.

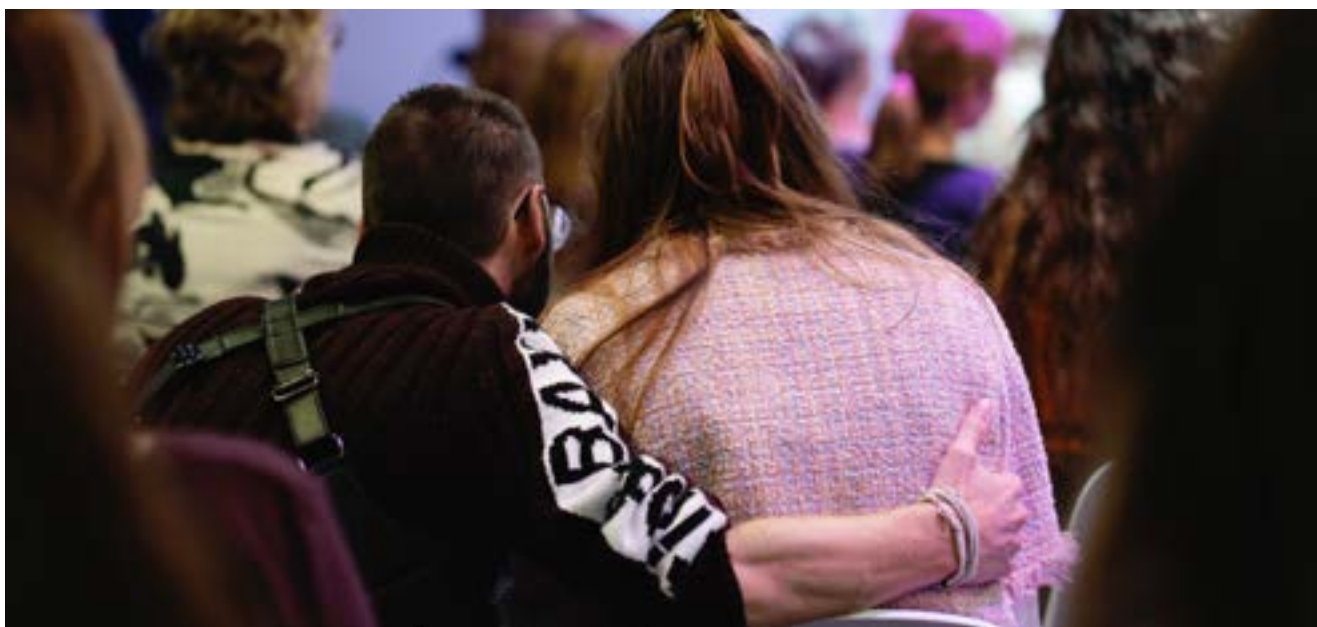
Het is onze doelstelling om de trainingen van de professionals te laten accrediteren, zodat men na deelname een certificaat met de bijbehorende accreditatiepunten ontvangt voor hun kwaliteitsregister. w

5.2.4 Lotgenotendag

De lotgenotendag in De Hall op zaterdag 11 oktober in Woerden stond in het teken van ontmoeting, verbinding en kennisdeling. Dankzij maandenlange voorbereiding was alles gereed om lotgenoten en hun naasten op een warme en gastvrije manier te ontvangen. Gedurende de dag kwamen vrouwen binnen, alleen of samen met een partner, moeder, zus of vriendin. In totaal hadden we bij de tweede editie van de lotgenotendag 102 deelnemers.

Programma

Onder leiding van dagvoorzitter Alice Groen ontstond een open en betrokken sfeer, waarin ruimte was voor zowel inhoud als persoonlijke verhalen. Hoogleraar klinische psychologie Liesbeth Woertman verzorgde een inspirerende lezing over identiteit, gebaseerd op haar boek *Zeg me wie ik ben*. Trainingsacteur Liesbeth Voskamp begeleidde een sessie gericht op ontspanning en meditatie.



Workshops

Onze voorzitter Annemarie van der Hulst en Ed Vissenberg gaven beide een workshop voor lotgenoten en omstanders, zo kon er ervaring uitgewisseld worden en kregen beide doelgroepen handvatten in handen om te dealen met PMDD in hun leven of in hun relatie. Daarnaast gaf Astrid Kamperman een update over de PERIOD-studie en de laatste ontwikkelingen binnen het onderzoek. Tijdens de live Q&A kon iedereen zijn vraag kwijt, wat altijd onze missie aanwakkert. Er is nog zoveel meer werk te doen.

Verbinding stond centraal

Naast het inhoudelijke programma was er volop gelegenheid voor ontmoeting, gesprek en het stellen van vragen. De workshops boden waardevolle uitwisseling voor zowel lotgenoten als hun naasten. Iedere deelnemer bracht een eigen verhaal en perspectief mee: sommigen waren voor het eerst aanwezig en op zoek naar informatie en herkenning, terwijl anderen al langer betrokken zijn en benieuwd waren naar nieuwe ontwikkelingen binnen de Stichting en het onderzoek.

Wij kijken met veel waardering terug op deze bijzondere dag en danken alle aanwezigen voor hun betrokkenheid en openheid. Ook de ingevulde enquêtes hebben ons waardevolle inzichten gegeven, waarmee wij toekomstige bijeenkomsten verder kunnen verbeteren.

De volgende lotgenotendag staat gepland op zaterdag 11 april 2026 in De Hall in Woerden. Via ons YouTube kanaal en Spotify account zijn alle talks terug te luisteren.

'De lotgenotendag heeft mij in mijn kracht gezet! Ik heb meiden van mijn leeftijd ontmoet waar ik nu nauw contact mee heb. PMDD kreeg opeens ook een mooie, verbindende kant'

- Ayla – deelnemer lotgenotendag 2024



5.2.5 Toolbox

Op de Lotgenotendag in 2024 lanceerden wij onze toolbox. Met onze toolbox krijgen vrouwen -die vermoeden dat ze PMDD hebben- de tools in handen om:

- Hun cyclus te tracken, met de cyclustracker;
- Een vroegsignaleringsplan op te stellen voor tijdens hun PMDD dagen en zo ook actief hun netwerk inzetten op hun mindere dagen;
- In gesprek te gaan met hun omgeving over de impact van PMDD in hun leven met de gespreksbox. De gespreksbox biedt 30 gespreksvragen over 'Vroegsignalering', 'Support' en 'Relatie en gezin'.

Zo kan elke mogelijke lotgenoot met de juiste informatie naar de (huis)arts gaan om op deze manier de juiste diagnose te ontvangen, zonder dat hier jaren overheen gaan. In 2025 is de toolbox 11 keer besteld via de website (de materialen zijn digitaal gratis beschikbaar via de site, alleen de gespreksbox is enkel via de toolbox te verkrijgen), tijdens de lotgenotendag is de gespreksbox gratis beschikbaar gesteld. Vanaf volgend jaar is de gespreksbox op onze evenementen voor een kleine vergoeding aan te schaffen.



5.3 Voorlichting en belangenbehartiging

5.3.1 Congres voor artsen en specialisten

Op 27 november 2025 vond het eerste congres voor professionals plaats met als thema: PMDD ontwricht, wat kun jij als expert doen? Aan het congres namen 43 artsen en specialisten deel. Het was een waardevolle dag waar verschillende beroepsgroepen elkaar konden ontmoeten. Het congres had als doel dat huisartsen, bedrijfsartsen, gynaecologen, psychiaters, seksuologen, verpleegkundig specialisten, POH-GGZ, psychologen en andere specialisten concrete handvatten konden ontvangen om hun patiënten met PMDD bij te staan en te begeleiden.

Tijdens het congres spraken pioniers in vrouwengezondheid en experts over PMDD vanuit hun expertise, met als doel dat de artsen en specialisten inzicht kregen in symptomen en de lijdenslast van vrouwen met PMDD. Zo sprak Dr. Estrella Montoya over het ontstaan van de kenniskloof over de vrouwelijke geslachtshormonen en de meest recente wetenschappelijke kennis over de neurobiologie van premenstruele symptomen (PMS) en PMDD. En deelden Margot Morssinkhof en Astrid Kamperman de laatste uitkomsten van de PERIOD. Studie. Daarnaast deelde Maaïke Traas praktische handvatten in wat de arts en/of specialist kan doen als men PMDD tegenkomt in de praktijk en op welke wijze de diagnose van de stemmingsstoornis gesteld kan worden.

De sprekers waren veelzijdig en deskundig waar aandacht was voor professionals die niet eerder van PMDD hadden gehoord en verdiepende informatie met betrekking tot de behandelopties bij PMDD aan de orde zijn gekomen.

We zijn als bestuur enorm trots op deze mijlpaal. PMDD is onder de aandacht gebracht en volgend jaar hopen en verwachten we nog veel meer professionals om te zorgen dat iedere professional weet wat PMDD is en met zorg en aandacht kijkt naar elke vrouw/persoon met PMDD.

Op het congres werd het magazine 'Het gezicht achter PMDD' gelanceerd.



**'PMDD ontwricht,
wat kan jij als
professional
doen?'**



5.3.2 Magazine 'Het gezicht achter PMDD'

Onze vaste fotograaf Jody Deijnen had al jaren een droom, namelijk het in beeld brengen van de twee gezichten van PMDD; de vrouw in haar goede dagen en de vrouw in de PMDD dagen. Ons jubileumjaar was de uitgelezen gelegenheid om dit project op te pakken.

PMDD is een ernstige, cyclische stemmingsstoornis waarbij goede weken zich afwisselen met periodes waarin stemming, denken en voelen ingrijpend veranderen. Ongeveer één op de twintig vrouwen heeft PMDD. Ruim een op de drie van hen doet een suïcidepoging. Toch duurt het gemiddeld twaalf jaar voordat de diagnose wordt gesteld. Het gezicht achter PMDD laat zien wat Premenstruele Dysforische Stemmingsstoornis (PMDD) betekent in het dagelijks leven.



“Tijdens mijn PMDD-dagen voelt het alsof ik iedereen tekortdoe.”
- Annika, 39 jaar

In dit magazine zijn dertien vrouwen gefotografeerd, waarbij zowel hun goede als hun ‘PMDD’ dagen in beeld gebracht zijn. Deze twee werkelijkheden bestaan naast elkaar. Door middel van visagie en portretten laat ze zien hoe deze vrouwen zich voelen tijdens hun beste en zwaarste dagen.

Naast de foto's vertellen de vrouwen in hun eigen woorden hoe het is om telkens opnieuw te moeten schakelen, en wat dat betekent voor relaties, werk, moederschap, vertrouwen en zelfbeeld. De serie werd onder meer belicht door de Gelderlander, waar het project lof kreeg voor het vergroten van bewustwording rond deze aandoening.

Het gezicht achter PMDD is bedoeld om herkenning te bieden, gesprekken te openen en zichtbaar te maken wat vaak verborgen blijft. Bovendien leent het magazine zich om in wachtkamers van praktijken neer te leggen, zodat steeds meer mensen op de hoogte zijn van de aandoening.

Het magazine laat zien hoeveel lotgenoten bereid zijn om in alle kwetsbaarheid hun verhaal te doen om meer awareness te brengen in onze maatschappij, nadat we een oproep deden via onze kanalen, hadden we meteen voldoende lotgenoten om het magazine te vullen. Het project is tot stand gekomen door de inzet van vele vrijwilligers, met een speciale dank aan de vrouwen die meewerkten, Jody, projectcoördinator Nadia en alle redacteurs die meegewerkt hebben om het geheel tot een succes te brengen.

In december 2025 zijn er 191 magazines via de website verkocht en deze trend lijkt zicht voort te zetten in 2026. Daarnaast zijn de magazines gratis uitgedeeld op het eerste congres voor artsen en specialisten, waar het magazine ook is gelanceerd.

“Op mijn goede dagen voel ik me meer mezelf.”
- Dina, 38 jaar

5.3.3 Lotgenotenrapportage 'Elke maand onderuit'

In 2023 heeft er een lotgenotenraadpleging plaatsgevonden, waar ruim 300 leden van onze Facebookgroep aan meegedaan hebben. De resultaten zijn gepubliceerd in belangrijk rapport: "Elke maand onderuit: ervaringen van Nederlandse vrouwen* met PMDD". Dit rapport, gebaseerd op ervaringen van vrouwen in Nederland, werpt licht op de verregaande impact van premenstrueel dysphoric disorder (PMDD).

PMDD gaat veel verder dan de bekende klachten van PMS. Het is een aandoening waarbij personen met een menstruatiecyclus elke maand kampen met ernstige klachten. Denk aan intense somberheid, extreme boosheid, invaliderende vermoeidheid en niet uitzonderlijk zijn maandelijks terugkerende suïcidale gedachten. Deze klachten kunnen het dagelijks leven ernstig verstoren en verdwijnen meestal binnen enkele dagen na het begin van de menstruatie. Internationaal wordt geschat dat 5% van de mensen met een 'menstruatie PMDD heeft.

Het rapport toont schokkende cijfers over PMDD

Het rapport is gebaseerd op een uitgebreide vragenlijst onder 253 mensen met PMDD in Nederland, opgesteld door Stichting PMDD Nederland. Deze vragenlijst onderzocht wanneer de klachten begonnen, hoe de diagnose werd gesteld, welke behandelingen geprobeerd zijn en wat de impact van PMDD op het dagelijks leven is. De bevindingen zijn schrijnend:

- Respondenten kregen gemiddeld pas na 13 jaar een diagnose PMDD
- Bij 67% begonnen de klachten voor het 25ste levensjaar
- 60% heeft ooit suïcide overwogen en 58% ervaart terugkerende suïcidale gedachten
- 87% geeft aan dat PMDD een grote impact heeft op hun gezin

PMDD verdient meer erkenning en onderzoek

Deze resultaten onderstrepen dat PMDD geen PMS is, maar een complexe, invaliderende aandoening met een grote behoefte aan aandacht van de medische wereld en samenleving. Stichting PMDD Nederland roept beleidsmakers, onderzoekers, en zorgverleners op om meer begrip te tonen, wetenschappelijk onderzoek te intensiveren, en effectieve behandelingen te ontwikkelen.

Het rapport is te downloaden via deze link: https://8b2a88a0-1e41-4be1-a280-0cab6d6e32f.usrfiles.com/ugd/8b2a88_940644f6242846048bd19d563691bdba.pdf

* PMDD kan iedereen met een menstruatiecyclus treffen. Waar we spreken over vrouwen, bedoelen we mensen die bij geboorte als vrouw zijn aangemerkt (AFAB).



5.3.4 Informatiepakket

Het grote verschil gaan we maken wanneer huisartsen en andere specialisten de juiste kennis hebben over PMDD. In 2024 hebben we zowel onze informatieflyers voor mogelijke patiënten en brochures voor experts herzien.

Op deze manier beogen we meer bekendheid te geven aan PMDD, de kenmerken van de ziekte en de mogelijke behandeling. Zowel de flyer als de brochure bevat evidence based informatie over PMDD. Wanneer er meer bekend is over PMDD geloven we dat de tijd tot de juiste diagnose in veel gevallen drastisch verlaagd kan worden.

Gratis Informatiepakketjes

Via onze website kunnen mensen gratis informatiepakketjes bestellen om bij hun arts en/of behandelaar langste brengen. In het pakketje zit een brochure, vijf flyers en een symptometracker. Op deze manier willen we PMDD steeds meer op de kaart zetten.

Product	Bestellingen	Hoeveelheid
 Informatiepakket arts en/of specialist	20	42

Op de events worden de informatiepakketjes ook massaal meegenomen. Zowel alle artsen en specialisten als de lotgenoten hebben allemaal een pakketje meegekregen en daarnaast zijn er dozen met extra informatiepakketjes weggegeven tijdens de events.

We hebben besloten per 2026 ook een symtomentracker toe te voegen aan het pakket, zodat artsen ook onze tool in handen heeft om de cyclus van de patiënten te gaan tracken en zo vroegtijdig de juiste diagnose te kunnen stellen.

De brochure is ook digitaal beschikbaar: <https://www.pmddnederland.nl/brochure-pmdd>

5.3.5 NVOG project Maatschappelijke Acceptatie Vrouwspecifieke aandoeningen

In 2023 heeft Stichting PMDD Nederland meegewerkt aan het project Maatschappelijke Acceptatie van Vrouwspecifieke aandoeningen van de NVOG. Op 10 december 2024 zijn de uitkomsten van fase 2 gepresenteerd tijdens het symposium.

De impact van vrouwspecifieke aandoeningen blijkt veel groter dan voorheen bekend. De rapportage van fase 2 is hier te vinden:

<https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2024/12/Rapportage-Fase-2-NVOG-24.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.

'PMDD staat nu binnen zowel de NVOG als andere deelnemende partijen veel beter op de kaart'

5.3.6 Dag van de Vrouwengezondheid

De Dag van de Vrouwengezondheid is een jaarlijks evenement dat op 24 mei 2025 voor de tweede keer plaatsvond. Het evenement, georganiseerd door [Stichting Voices for Women](#), is bedoeld om bewustzijn te creëren over de specifieke gezondheidsbehoeften van vrouwen en de verschillen in hoe mannen en vrouwen ziek worden.

Tijdens de Dag van de Vrouwengezondheid komen belangrijke en actuele thema's aan bod, gepresenteerd door zorgprofessionals, wetenschappers, ervaringsdeskundigen en patiëntenorganisaties. Als PMDD Nederland bemanden wij een stand op de informatiemarkt, als bestuur, vrijwilligers en MWAR-leden spraken we vele vrouwen en professionals.

'Wat een mooie dag met een lach en een traan. Ik heb veel vrouwen mogen spreken bij onze stand en mooie gesprekken kunnen voeren. We mochten vrouwen op weg helpen. Aan het eind van de dag was ik heel moe, maar ook heel erg voldaan...'

- Heidi, vrijwilliger PMDD Nederland





5.4 Wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen

5.4.1 PERIOD. studie

Op 1 april 2024 is de PERIOD. studie gelanceerd. De PERIOD. Studie staat voor "Phenotypes and experiences of reproductive affective disorders among women in the Netherlands". De PERIOD. studie markeert een mijlpaal als allereerste wetenschappelijke studie naar PMDD op Nederlandse bodem.

De studie is een unieke samenwerking tussen het Erasmus MC en PMDD Nederland. Direct na de lancering stroomde de aanmeldingen binnen. Na een enorme aanloop in de eerste maand is de instroom over de afgelopen maanden gestabiliseerd. Nog altijd melden zich per week ongeveer 5 vrouwen aan om te participeren.

Doel

Het doel van de PERIOD. studie is om diepgaand inzicht te krijgen in de verschillende fenotypen en ervaringen van vrouwen in Nederland die lijden aan premenstruele stemmingsstoornissen, zoals PMS, PMDD en PME. Door dit onderzoek willen we niet alleen de impact van deze aandoeningen beter begrijpen, maar ook mogelijke oorzaken, risicofactoren en variaties in symptomen identificeren. Het uiteindelijke doel is om meer effectieve diagnostische en behandelingsstrategieën te ontwikkelen, die kunnen bijdragen aan een verbeterde kwaliteit van leven voor vrouwen die hiermee te maken hebben.

5.4.2 MWAR

Stichting PMDD Nederland maakt zich sterk voor de beste zorg en kwaliteit van leven, voor alle vrouwen met de aandoening PMDD. De stichting wordt hierbij ondersteund door een Medische en Wetenschappelijke Adviesraad (MWAR). Deze bestaan uit artsen en onderzoekers. Aangezien PMDD diverse disciplines betreft zijn onze MWAR-leden afkomstig uit verschillende vakgebieden. De leden hebben een actieve inbreng bij:

- Klankbord voor vragen van de stichting.
- Het doen van aanbevelingen voor toekomstig beleid.
- Reviewen van (wetenschappelijke) informatie, richtlijnen en papers.
- Actief meewerken aan het realiseren van een aparte Nederlandse behandelrichtlijn voor PMDD.
- Aanreiken van ontwikkelingen en thema's die voor onderzoeken en/of publicatie in aanmerking komen.
- Actief bemoedigen van collega's en branchegenoten om PMDD de aandacht te geven die het nodig heeft.
- Op de hoogte zijn en blijven van de laatste onderzoeken en informatie op het gebied van PMDD (wereldwijd).

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

5.5 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	https://wijzijnmind.nl/
IAPMD	https://iapmd.org/
Women INC	https://www.womeninc.nl/
Erasmus MC	https://www.erasmusmc.nl
Stichting Voices for Women	https://voicesforwomen.nl/
Endometriose stichting	https://www.endometriose.nl/

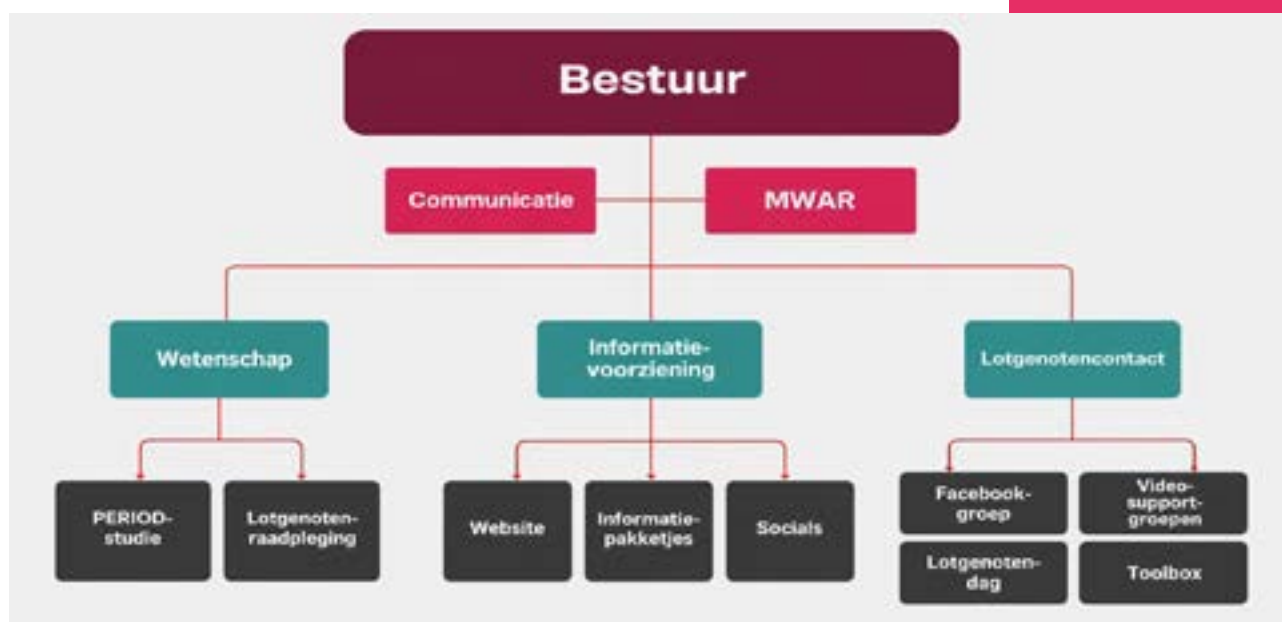
Artsen en onderzoekers ondersteunen de stichting in de Medische en Wetenschappelijke Adviesraad (MWAR).

6 ORGANISATIE

Bestuur

Het bestuur heeft een sturende rol en wordt geadviseerd de MWAR. Binnen de ondersteunende staffunctie communicatie zit het team dat overzicht heeft op zowel de binnenkomende communicatie als het overzicht van alle berichten die via alle kanalen uitgestuurd worden. Daarnaast hebben we verschillende werkgroepen die uit één of meer vrijwilligers bestaan om daadwerkelijk handen en voeten te geven aan onze pijlers 'Wetenschap', 'Informatievoorziening' en 'Lotgenotencontact'.

De organisatie van Stichting PMDD Nederland is als volgt ingericht:



Vrijwilligersbeleid

We zijn enorm dankbaar voor de enorme betrokkenheid van vrijwilligers binnen onze organisatie. We krijgen maandelijks aanmeldingen binnen van nieuwe vrijwilligers die meebouwen aan onze missie.

Om de vrijwilligers in het zonnetje te zetten, organiseren we jaarlijks een vrijwilligersdag. Dit jaar waren we op zaterdag 6 september in Woerden. Deze dag draagt bij aan de samenwerking en het verbinden van de vrijwilligers aan de stichting. Zo ontmoeten de bestuursleden, de MWAR leden en de overige vrijwilligers elkaar en wordt er gedeeld waar we als stichting mee bezig zijn.

Zo deelt een van de vrijwilligers:

'Het is ontzettend fijn dat je elkaar ook af en toe in persoon ziet, sommigen ontmoetten elkaar zelfs voor het eerst. Al snel kwamen de verhalen los over de motivaties om

vrijwilligerswerk voor de stichting te doen en het persoonlijke verhaal achter de vrijwilliger. Iedereen heeft zijn eigen redenen, maar ze dienen allemaal hetzelfde doel; PMDD-awareness en steun verlenen aan alle vrouwen die het zo hard nodig hebben. Dat de community zo hard gegroeid is, is te danken aan iedereen die daar een steen(tje) aan heeft bijgedragen al dan niet aanwezig op de vrijwilligersdag.

De sfeer was direct zoals je het kon verwachten. Open, begripvol, zonder oordeel en veilig. Precies zoals dat in de community ook wordt gehanteerd. Er was dan ook volop gespreksstof om tijdens de uitgebreide en heerlijke lunch over te praten. Zelfs zoveel dat de docente die de workshop zou gaan geven er nauwelijks een speld tussen kon krijgen.

Na de lunch ging de workshop van start. Alhoewel de naam Workshopfactory en de grote professionele keuken op de begane grond iets anders suggereerde, werd het een schilderworkshop. Waar de ene vrijwilliger stond te

springen van enthousiasme, was de ander iets gereserveerder vanwege twijfel over de eigen creativiteit. Er kon een voorbeeld worden uitgezocht om na te schilderen. Nadat iedereen had gekozen en een kwast ter hand had genomen werd het stil. Heel stil. Iedereen zat supergeconcentreerd te schilderen terwijl er drankjes en lekkers werden uitgedeeld.

De tijd vloog en om drie uur 's middags was de tijd om. Sommigen waren nog net niet klaar, anderen net op tijd. De gelijkenissen met de voorbeelden waren treffend of zelfs beter. Bij sommigen zelfs zo naar tevredenheid dat het doek thuis een plaatsje aan de muur kreeg.

Er kan worden teruggekeken op een zeer geslaagde vrijwilligersdag. Naast het lekkere eten, waardevolle gesprekken en een hele leuke schilderworkshop voelde iedereen zich aangescherpt om van de tweede landelijke lotgenoten dag een succes te maken.'



7 DONATIES

7.1 Ontvangen donaties

7.1.1 DONORBOX/STRIPE

Via Donorbox ontvingen we in 2025 een bedrag van 7.628,99. Deze donaties werden gedaan in 612 betalingen van 258 donateurs. In 2024 ontvingen we een bedrag € 4.068,13 door 104 donateurs. We zijn enorm dankbaar voor de enorme toename van het aantal donateurs en de hoeveelheid geld. De toename van het aantal Donorbox donaties heeft onder andere te maken met de sponsorlopen die onze achterban georganiseerd hebben, zie punt 7.3 Sponsorloop 'Loop mee voor PMDD'.

7.1.2 Donaties ING

Via bankoverschrijving hebben we 2.784,53 euro ontvangen. Dit zijn mede de donaties van twee sponsortochten die via een ander platform donaties hebben ontvangen en dit na afloop doorgestord hebben naar onze rekening.

7.1.3 Totaalbedrag donaties

Het totaalbedrag aan donaties (baten) in 2025 bedroeg € 19.886 (t.o.v. € 8.011,00 in 2024 en € 6.465,00 in 2023). Het verschil met de som van bovenstaande bedragen is verklaren door de variërende betaalkosten van betaalplatformen zoals Stripe, Donorbox en Whydonate.

In 2025 hadden we 147 donateurs van 25 euro of meer waarvan de woonplaats bekend is, hiermee voldoen we aan de DUS-I subsidieverplichting. Hier zijn we als organisatie enorm dankbaar voor.



7.2 Subsidie-aanvraag Dus-I

In September 2025 heeft Stichting PMDD Nederland subsidie opnieuw aangevraagd bij DUS-I. Dankzij deze subsidie zijn wij in staat om vele van onze ambities waar te maken, zoals het congres voor experts, de lotgenotendag en het bouwen van onze online community. We zijn enorm dankbaar met deze mogelijkheid die ons in staat stelt om zoveel meer te betekenen voor lotgenoten, omstanders en professionals.

Meer informatie over de subsidie:

<https://www.dus-i.nl/subsidies/patienten-en-gehandicaptenorganisaties-pgo>

Begin 2025 is deze subsidie toegekend voor een bedrag van € 78.150,00 conform een uitgebreid ingediend activiteitenplan. In de loop van het jaar is hier € 2.834,00 aan toegevoegd in verband met inflatiecorrectie.

7.3 Sponsorloop 'Loop mee voor PMDD'

Als stichting PMDD Nederland bieden we sinds dit jaar de mogelijkheid aan onze achterban om een sponsortocht te lopen en zo bekendheid te geven aan PMDD en donaties op te halen. Deelnemers kunnen zelfstandig een sponsoractie opzetten via onze website en daarmee een eigen sponsorpagina aanmaken binnen Donorbox. In 2025 hebben 12 mensen een sponsortocht voor PMDD Nederland gelopen, waarbij er een prachtig bedrag is opgehaald van 4.866,43 euro. Dit bedrag is via Donorbox ontvangen en dus onderdeel van het totale bedrag wat staat bij punt 7.1.1.

7.4 Aanvraag subsidie

Als stichting PMDD Nederland zijn we eind 2024 betrokken geweest bij de voorbereidingen voor twee subsidieaanvragen voor wetenschappelijk onderzoek gericht is op gynaecologische aandoeningen: een aanvraag over patiënten participatie in relatie tot onderzoek naar PMDD met de stichting als mede-aanvrager en een aanvraag over hormoongevoeligheid waarbij de stichting als projectpartner betrokken is. Een aantal leden van onze MWAR hebben hier het voortouw in genomen.

Medio augustus 2025 zal duidelijk worden of de subsidie toegekend wordt. De uiterlijke startdatum van het onderzoek is december 2025.

8 DONATIES

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>

**Twee weken per maand raak ik
mezelf een beetje kwijt,
alsof er een sluier hangt tussen
mijn hart en mijn hoofd.
Wat gisteren nog draaglijk leek,
wordt vandaag te zwaar,
en mijn eigen stem klinkt
vreemd, alsof ik haar niet geloof.**

**Kleine zorgen groeien uit tot
hoge muren,
tranen wachten al achter iedere
blik.**

**Ik zoek naar de vrouw die ik
normaal gesproken ben,
maar verdwaal in gedachten,
steeds weer een stukje meer
van ik.**

Heidi



COLOFON

Tekst:

Marije van den Berg/ Stichting PMDD Nederland

Vormgeving:

Lizanne Ganzevles

Fotografie

Jody Deijnen

© 2026 Stichting PMDD Nederland

www.pmddnederland.nl

