

PDS
Belangenvereniging

Jaarverslag
2005

Postbus 1061
3800 BB Amersfoort
www.pdsb.nl

Ook in 2005 hebben wij ons weer ten volle en naar beste vermogen ingezet om de doelstellingen van de PDS Belangenvereniging (hierna: PDSB) te verwezenlijken.

De PDSB kent drie doelstellingen:

- 1 Lotgenotencontact
- 2 Voorlichting en informatie
- 3 Belangenbehartiging.

In tijdschriften en dagbladen werd regelmatig aandacht besteed aan het Prikkelbaar Darm Syndroom (PDS).

Veel reacties kwamen binnen via de PDS-Infolijn op persberichten, die n.a.v. regiobijeenkomsten geplaatst waren in kranten.

Ook op de televisie traden wij herhaaldelijk voor het voetlicht, waarbij de vrijwilligers van onze vereniging een belangrijke rol speelden.

Mede dankzij grote publieke aandacht die wij aan de PDS-Infodag schonken, werd deze dag bezocht door een aanzienlijk groter aantal mensen dan in de voorafgaande jaren.

Algemeen

Het bestuur.

Het bestuur bestond in het jaar 2005 uit 4 personen:

Fien Stellingwerff Beintema-Blok, voorzitter
Maaïke Verheij-Weenink, penningmeester
Gerard Hoefnagels, secretaris en coördinator PDS-Infolijn
Rita Steenberg-Slager, coördinator regiobijeenkomsten.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 23 april 2005 was Fien Stellingwerff Beintema volgens de regels van de statuten verplicht af te treden, aangezien zij drie jaar lid van het bestuur was geweest.

Zij stelde zich herkiesbaar. Er waren geen andere kandidaten.

Met algemene stemmen van de ALV volgde de herverkiezing van Fien Stellingwerff Beintema als voorzitter voor een periode van 3 jaar.

Het bestuur wordt in haar functioneren ondersteund door:

- Annelies Boelaert, inhoudelijk forumbeheer en redacteur Prikkel
- Antje Bouma, technisch forumbeheer
- Dora Hoekstra, contactgroep ouders met kinderen die PDS hebben
- Bram Eigenhuis (Comtec Farma B.V. te Amersfoort), productie Prikkel, ondersteuning fondsenwerving, doorschakelen van de PDS-Infolijn, organisatie van de PDS-Infodag, verzorging van mailingen, begeleiding van de website
- Sieta Epema (van Accountantskantoor L.H. Epema te Leeuwarden), boekhouding, incasso, budgetbewaking, begroting en jaarrekening.

De vereniging heeft geen landelijk bureau.

Aangezien de bestuursleden geografisch gezien nogal verspreid door het land wonen, is regelmatig samenkomen een te zware fysieke belasting.

Overleg binnen het bestuur vindt daarom vrijwel dagelijks plaats via telefoon, e-mail, fax en post.

De gekozen wijze van overleg bevordert de snelheid van besluitvorming en werkt tot ieders tevredenheid.

Het archief is dit jaar overgebracht van de oud secretaris naar de voorzitter.

Op 22 februari 2005 was een bestuursvergadering in Leeuwarden gepland om o.a. de jaarstukken te bespreken en te ondertekenen. Een flinke hoeveelheid sneeuw gooide roet in het eten. Deze vergadering kon geen doorgang vinden.

Op 21 november 2005 kwam het bestuur in Grou bijeen om samen met de accountant de financiële zaken, in het bijzonder die van de PDS-Infodag, te bespreken.

Administratie

De ledenadministratie is in handen van de secretaris, Gerard Hoefnagels.

Alle post bestemd voor de PDSB komt binnen bij Postbus 1061, 3800 BB Amersfoort, de postbus van Comtec Farma B.V.

Van hieruit wordt de post doorgestuurd naar de bestuursleden.

Zo komt ook de post die bestemd is voor de administratie, zoals nieuwe aanmeldingen, adreswijzigingen, opzeggingen, enz. op het bureau van de secretaris in Emmen terecht. Deze werkwijze verloopt geheel naar wens.

Zoals ook in 2004 baarde het grote aantal wanbetalers in 2005 het bestuur veel zorgen en moest veel werk verricht worden om de niet-betalende leden ertoe te zetten alsnog hun contributie te voldoen. Dit alles kost veel tijd, tijd die op een zinnigere manier te gebruiken was geweest.

In juni 2005 gingen er 236 aanmaningen mee met de Prikkels; in september nog steeds 131.

In december 2005 werden de resterende 98 wanbetalers benaderd per telefoon of per e-mail.

Ondanks onze inspanningen hadden op 31 december 2005 toch nog 73 leden de contributie over 2005 niet betaald.

Om dit probleem in de toekomst (enigszins) te verminderen - alles hangt nu eenmaal af van de bereidwilligheid van de leden eraan mee te willen werken - werd bij de Prikkels van december 2005 aan alle 510 leden die nog geen automatische incasso hadden afgegeven een machtigingsformulier meegestuurd. Een groot aantal leden gaf hieraan gehoor.

Voor de buitenlandse leden is in 2005 een rekening bij de Postbank geopend om het voor hen eenvoudiger te maken de contributie over te maken. Helaas werkt ook dit niet naar wens en is deze leden gevraagd de contributie contant per post te voldoen.

Leden

In 2005 meldden zich 186 nieuwe leden aan (2004: 253).

De Stichting Fonds PGO hanteert voor het bepalen van de bijdrage in de exploitatielasten van de PDSB het ledenaantal per 1 oktober.

Voor het jaaroverzicht zijn echter de ledenaantallen op 1 januari en 31 december interessant.

Datum	Aantal leden	Opmerking
1 oktober 2004	905	PGO peildatum
1 januari 2005	865	
1 oktober 2005	958	PGO peildatum
31 december 2005	1007	
1 januari 2006	891	

In de loop van het jaar werden leden uit onze ledenlijst verwijderd. Redenen hiervoor waren o.a.: wanbetalers (32), overleden (5), anders (7). Veel leden (116) zegden hun lidmaatschap op per 31 december 2005. Hiervan gaf het merendeel bezuiniging als reden op. Per saldo leverde het jaar 2005 een ledengroei op van 26 leden.

De 186 aanmeldingen zijn als volgt over het jaar verdeeld:

Maand	Aanmeldingen
januari	27
februari	15
maart	25
april	11
mei	14
juni	8
juli	5
augustus	13
september	16
oktober	12
november	32
december	8
Totaal:	186

Het aantal nieuwe leden in november is relatief hoog. Dit wordt veroorzaakt omdat zij, die na 1 november lid worden over het lopende jaar geen contributie verschuldigd zijn.

Belangstellenden

De secretaris is naast de ledenadministratie ook belast met het bijhouden van een adressenbestand, waarin belangstellenden worden geregistreerd. Onder belangstellenden wordt verstaan: al diegenen, die ooit bij de PDSB informatie ingewonnen hebben of een brochure aangevraagd hebben, maar geen lid zijn geworden. Het aantal belangstellenden is in het algemeen ongeveer even groot als het aantal leden. Dit bestand is van belang om, naast het ledenbestand, aan eventuele sponsors de importantie van de vereniging aan te kunnen tonen. Belangstellenden worden op de hoogte gehouden van (regio)bijeenkomsten, georganiseerd door de PDSB, die ook toegankelijk zijn voor niet-leden. Zij worden vaak alsnog lid wanneer zij, zo'n bijeenkomst hebben bijgewoond. Eens per jaar wordt het bestand van belangstellenden opgeschoond, n.a.v. de landelijke PDS-Infodag.

Vrijwilligers

Alle vrijwilligers als ook de bestuurders stellen hun vrije tijd vrijwillig beschikbaar en worden hiervoor niet beloond. Omdat het bestuur zwaar belast is met het vele werk wat van een patiëntenorganisatie verwacht wordt is het noodzakelijk dat de taken over meer personen worden verdeeld. Daarom staat de PDSB ingeschreven bij verschillende vrijwilligersorganisaties. Helaas zonder resultaat. De participatie van allochtonen is moeilijk te verwezenlijken.

Cursus voor vrijwilligers

Uiteraard zijn al onze vrijwilligers door de PDSB verzekerd voor aansprakelijkheid. Door goede voorlichting te geven aan de vrijwilligers beperken wij de kans op claims tot het minimum.

Binnen het team is zeker sprake van belangstelling voor een cursus om zich verder te bekwamen, maar meestal is vanwege ziekte en/of andere bezigheden/werkzaamheden geen gelegenheid een dergelijke cursus te volgen.

Daarom krijgen de vrijwilligers – veelal per e-mail – de nodige informatie thuisgestuurd.

De voorzitter volgde een aantal cursusdagen, georganiseerd door Desgevraagd:

25 januari 2005: cursus over belangenbehartiging.

16 februari 2005: cursus over Fondsenwerving.

17 mei 2005: cursus over PR, hoe presenteer ik mijn organisatie.

13 december 2005: cursus over vrijwilligers werven en houden.

Vrijwilligersdag

Op 28 mei 2005 werd in Utrecht de vrijwilligersdag gehouden.

De dag begon met een kennismakingsrondje onder de 13 aanwezigen.

Sommige vrijwilligers kennen elkaar in het geheel niet, anderen alleen van telefonisch contact. Helaas kwam vanwege tijdgebrek niet iedereen aan bod.

Na de lunch kreeg mevrouw Annemarie Sluyters, bekkenfysiotherapeute, het woord. Zij legt uit dat een bekkenfysiotherapeute kan helpen de spieren van de bekkenbodem bewust te gaan voelen en er controle over uit te oefenen.

Een stoornis in de bekkenbodem kan namelijk leiden tot blaas- of darmklachten.

De behandeling bestaat uit het bekijken van de anatomie van het bekken en de spieren door een goede buikademhaling bewust te leren manipuleren door deze aan te spannen of los te laten.

Door dit soort oefeningen, waarvoor men 5 tot 6 behandelingen nodig heeft, kan men de problemen met de ontlasting, urineren of vrijen, beter beheersen.

De dag werd afgesloten met een bezoek aan het Museum Betje Boerhave.

Hier was te zien hoe een kruidenierswinkel er vroeger uitzag en kon men uiteraard ook wat lekkers kopen.

Het was een geslaagde dag. Jammer, dat er van de ongeveer 45 vrijwilligers binnen de vereniging, er slechts 13 aanwezig konden zijn. De overigen konden in het algemeen vanwege gezondheidsredenen niet erbij zijn.

Contactgroep ouders en kinderen met PDS

Deze in 2003 gestarte contactgroep kon in 2005 geen activiteiten ontplooiën.

Het aantal ouders dat zich aanmeldde was te gering.

Met het groeien van het aantal leden zal in de toekomst het belang van deze groep moeten blijken.

Algemene Ledenvergaderingen

Conform de planning zijn er in 2005 twee ledenvergaderingen gehouden.

De eerste vond plaats op 23 april en werd gecombineerd met de Lotgenotendag.

De tweede, in combinatie met de PDS-Infodag, werd gehouden op 5 november.

In april werden de jaarstukken over 2004 goedgekeurd door de leden en in november de begroting voor 2006.

Accountant

De accountant boekt uitgaven en inkomsten in en doet de bankzaken. Zij maakt de financiële overzichten, de begroting met toelichting en de Jaarrekening. Zij ondersteunt de penningmeester. Zij presenteert alle financiële zaken op de ALV. De penningmeester doet de financiële ledenadministratie. Bij de budgetbewaking wordt zij terzijde gestaan door de accountant en de voorzitter. Evenals vorig jaar werd ook in 2005 de Jaarrekening opgemaakt door Sieta Epema, accountant. De financiële commissie ziet er op toe, dat de gelden doelmatig en in overeenstemming met de begroting door het bestuur worden besteed.

Aanschaf computerapparatuur

Het grootste deel van de communicatie gaat via internet. Bovendien is soms een fax of een scanner vereist. Van ieder wordt verwacht dat hij/zij een printer heeft.

Dit werkt tijdsbesparend. In verband met de ziekte kan niet iedereen reizen. Voor de secretaris werd in april 2005 een nieuwe computer aangeschaft. Voor deze computer werd ook een onderhoudscontract afgesloten, evenals voor de computers van de penningmeester en van de regiocoördinator. In november 2005 is een laptop aangeschaft voor de financiële zaken, die door de accountant worden afgehandeld.

Sponsorwerving

Bram Eigenhuis van Comtec Farma B.V. en de voorzitter werkten ook in 2005 weer hard aan het binnenhalen van gelden bij de al bestaande en eventuele nieuwe sponsors. Enkele sponsors doneerden geld om de goede relatie in stand te houden, anderen kregen daar ook een tegenprestatie voor in de vorm van een link op onze website, een advertentie in de Prikkels, de mogelijkheid op de PDS-Infodag en op (regio)bijeenkomsten producten onder de aandacht te brengen of uit te delen. Doel van deze activiteit is zoveel mogelijk sponsorgeld bij elkaar krijgen om PDS onder de aandacht te brengen.

1. Lotgenotencontact

Het algemeen doel van lotgenotencontact is patiëntenervaring door te geven zodat men om kan gaan met PDS in het dagelijks leven, het verwerven van kennis omtrent medicatie, voeding, onderzoeken en behandelingen.

Telefonisch lotgenotencontact: PDS-Infolijn

De PDS-Infolijn was ook in 2005 het gehele jaar opengesteld volgens het bekende schema van 8 uur per week, verdeeld over twee middagen en twee avonden.

Omdat in 2005 enkele infolijners afscheid van ons genomen hadden, waren wij erg verheugd in de loop van het jaar enkele nieuwe vrijwilligers die het team van de infolijners kwamen versterken, te mogen begroeten.

Dankzij de bereidwillige medewerking en volledige inzet van de 27 vrijwillig(st)ers was het voor de coördinator, Gerard Hoefnagels, weer mogelijk een zodanig rooster samen te stellen dat tijdens alle openstellingen iemand aan de Infolijn beschikbaar was.

Het aantal geregistreerde doorschakelingen in 2005:

Maand	Gesprekken
14-12 t/m 12-02	86
13-02 t/m 16-04	112
17-04 t/m 13-06	111
14-06 t/m 14-08	63
15-08 t/m 16-10	84
17-10 t/m 13-12	128
Totaal:	584

Dit zijn de gesprekken die aan de hand van de KPN-nota geteld kunnen worden. Daarnaast worden elke maand talloze telefoontjes beantwoord door medewerkers van de PDS-Infolijn in tweede lijn, de voorzitter, de secretaris/coördinator van de Infolijn en de overige bestuursleden.

Van deze gesprekken wordt geen registratie bijgehouden.

Een piek in het aantal gesprekken valt te constateren aan het eind van het jaar. Hiervoor is een logische verklaring: in het weekend van 5 november kwam in 2 televisieprogramma's het onderwerp PDS aan bod.

Verder valt te constateren dat het in de zomermaanden, zoals ook het geval in voorgaande jaren, rustig is.

De vrijwilligers bieden de bellers allereerst een luisterend oor.

Naar gelang de aard van de gestelde vraag bekijkt de vrijwilliger wat de eventuele mogelijkheden zijn voor de beller om structuur aan te brengen in zijn leef- en eetpatroon en maakt de beller indien nodig attent op andere behandelingsmethoden, of andere medicatie.

Onderwerpen die tijdens de gesprekken aan de infolijn aan de orde komen, zijn o.a.: uitleg over het PDS; wat zijn typische PDS-symptomen en welke niet; vragen over medicijnen en eventuele alternatieven; vragen over behandelingsmethoden; voeding / dieet; maatschappelijke problemen waarmee men geconfronteerd wordt als men PDS heeft; problemen in de relationele sfeer, w.o. seks; hoe om te gaan (te leven) met PDS.

Een uitgebreid overzicht van de gespreksonderwerpen die aan de PDS-Infolijn ter sprake komen, is te vinden in het "Jaarverslag PDS-Infolijn, 2005".

Een behoorlijk aantal bellers meldt zich na een gesprek met een medewerk(st)er van de PDS-Infolijn aan als lid van onze vereniging.

Alle actieve vrijwillig(st)ers die aan voorlichting meewerken, krijgen sinds mei 2005 het boek "Prikkelbare Darm", geschreven door W. Kruis en M. Rebstock.

De coördinator zorgt er eveneens voor dat alle actieve vrijwilligers het boek van prof. Smout over het Prikkelbare Darm Syndroom in hun bezit hebben.

De vrijwilligers worden steeds up-to-date gehouden met informatie over het PDS wanneer die beschikbaar komt.

De coördinator maakt ook publicaties in de pers en programma's over PDS op televisie, zo snel mogelijk aan de vrijwilligers bekend.

Plaatselijke / regionale lotgenotencontact bijeenkomsten

In 2005 zijn onder leiding van de coördinator Rita Steenbergen, 9 regiobijeenkomsten voorbereid. Vanwege zeer geringe belangstelling vonden 2 van deze bijeenkomsten geen doorgang.

Bovendien begeleidde zij een huiskamerbijeenkomst.

Het doel van deze bijeenkomsten is kennisoverdracht en (h)erkenning van PDS en andere daarbij optredende problemen. Omdat de bijeenkomsten ook voor niet-leden toegankelijk zijn hebben ze tevens een ledenwervende functie.

Voor deze bijeenkomsten worden zowel leden als belangstellenden uitgenodigd, waarbij rekening ermee wordt gehouden dat het niet meer dan 45 minuten reizen naar de bijeenkomst vergt.

Het aantal aanwezigen op regiobijeenkomsten varieert zeer. Het is niet duidelijk waar hiervoor de oorzaak ligt. Alle bijeenkomsten worden op dezelfde manier onder de aandacht gebracht.

Door de publiciteit brengt het PDS onder de aandacht van iedereen.

Publiciteit voor deze bijeenkomsten werd gegeven door:

- bekendmaking via onze website www.pdsb.nl
- aanschrijven van leden in de omgeving
- aanschrijven van belangstellenden in de omgeving
- persberichten naar de plaatselijke/regionale pers
- posters bij artsen en apothekers

De toegang voor de bijeenkomsten is gratis.

Publiciteit in de media is daardoor eveneens gratis.

Datum	Plaats	Spreker/thema	Bezoekers
26-02-2005	Sittard	Dr. R.Bos, gastro-enteroloog	75
18-3-2005	Groningen	Huiskamerbijeenkomst bij mevr. Boorsma	4
19-03-2005	Almelo	Mevr. R.Steenbergen: inleiding + film Mens en Lijf	19
02-04-2005	Alkmaar	Mevr. L.Veltman, hypnotherapeute	78
25-06-2005	Oss	Mevr. E.Miedema, osteopaat	*)
17-09-2005	Emmen	Mevr. M.Brandt, klassiek homeopaat	21
08-10-2005	Utrecht	Mevr. A.Sluite, bekkenfysiotherapeute	10
07-11-2005	Purmerend	Dr. P.Oosting, internist	20
12-11-2005	Warnsveld	Dhr P.v.Essen, hypnotherapeut	*)
10-12-2005	Den Haag	Mevr. P.Jansen, homeopate	33

*) Wegens te weinig belangstelling niet doorgegaan.

Tevens zijn er in de loop van het jaar in diverse ziekenhuizen brochures uitgesteld in vitrines of op foldertafels.

Dit is o.a. gebeurd tijdens een bijeenkomst van FES in Oud-Alblas (maart) en in Alphen aan de Rijn (september); in het St. Anna Ziekenhuis te Geldrop (april); in Ziekenhuis Bernhoven te Veghel (juni); op 9 november op de voorlichtingsmarkt in Leeuwarden en in Hoofddorp in het kader van de Week van de Chronisch Zieken.

Voor deze presentaties, waarbij niet elke keer iemand van de PDSB aanwezig is, zijn in maart drie vlaggen gemaakt met ons logo, afmeting 90x150 cm. Doordat elke hoek is voorzien van een zeilloog kan zo'n vlag overal op worden gehangen. Op deze wijze wordt extra aandacht getrokken naar het foldermateriaal.

Nog steeds zijn er te weinig mensen beschikbaar voor het organiseren en bijwonen van de diverse regiobijeenkomsten. Hierdoor komt veel op de schouders van Rita Steenberg, regiocoördinator, neer. Het was daardoor in 2005 niet mogelijk meer bijeenkomsten te houden. Veel tijd gaat zitten in het verzorgen van de tekst van de brieven en persberichten. De verzending ervan komt geheel voor haar rekening.

De reacties van de bezoekers na elke bijeenkomst waren voor het overgrote deel erg positief. Mensen waardeerden dat zij uitgenodigd waren; de bijeenkomsten lieten een goede en verzorgde indruk bij de deelnemers achter; men was tevreden over de lezingen; men vond zeker ook het contact met lotgenoten erg waardevol.

Het resultaat van deze bijeenkomsten was dan ook, dat menig bezoeker zich als lid van de vereniging aanmeldde.

Meer informatie is te vinden in het jaarverslag van de regiobijeenkomsten door Rita Steenberg, en in de afzonderlijke verslagen en enquêtes ervan.

Landelijke lotgenotendag

Op 23 april 2005 werden op de Algemene Ledenvergadering in de Eenhoorn te Amersfoort, de jaarstukken - de financiële verantwoording en het jaarverslag - over 2004 aan de leden ter goedkeuring voorgelegd. Deze goedkeuring werd verleend en het bestuur gedechargeerd. Tevens kwam hier de herverkiezing van onze voorzitter aan de orde.

Aansluitend werd de Lotgenotendag gehouden. Deze begon met een lezing door mevr. Angèle Kerckhoffs, arts/onderzoeker in het Academisch Ziekenhuis Utrecht, over de onderzoeken in het AZU met betrekking tot het Prikkelbare Darm Syndroom. De rol van darmbacteriën en de nieuwe inzichten daarover en de mogelijke rol van probiotica kwamen hierbij aan de orde. Van de mogelijkheid tot vragen stellen werd goed gebruik gemaakt.

Na afloop was er gelegenheid tot lotgenotencontact onder het genot van een borrel en een hapje. Er waren 28 personen aanwezig, 19 ervan lid van de PDSB.

2. Voorlichting en informatie

Het doel van voorlichting is kennis omtrent PDS te verspreiden onder patiënten, deelgenoten, werkgevers, (huis)artsen en andere beroepsgroepen, die met PDS te maken hebben.

Voorlichting is zeer belangrijk, omdat maar al te vaak blijkt dat zelfs beroepsgroepen, die veel met PDS patiënten te maken hebben de verkeerde adviezen geven.

Om enigszins een leidraad te geven in het doolhof van PDS hebben wij een voorbeelddieet ontwikkeld. Veel mensen met PDS hebben hier al baat bij gehad. Bovendien hebben we meegewerkt aan een kookboek.

Het is ons helaas nog niet gelukt allochtonen bij de voorlichting te betrekken. We hebben informatie ingewonnen of het mogelijk is foldermateriaal over PDS uit landen met een Arabische taal of in het Turks toegestuurd te krijgen.

Verenigingsblad "Prikkel's"

Het verenigingsblad "Prikkel's" is in 2005, zoals begroot en gepland, vier keer verschenen, namelijk in maart, juni, september en december.

Het blad is alleen voor de leden.

De laatste "Prikkel's" werd als drieluik uitgevoerd.

De uitgave van de "Prikkel's" is op glanzend papier en in meerkleurendruk. Door het gebruik van deze "dure" uitvoering maakt de vereniging een goede indruk op de buitenwereld, met als resultaat meer sponsorinkomsten. Bovendien geeft een mooi uitgevoerd blad een serieuze indruk.

Ook de leden laten zich hier tevreden over uit. Dit is belangrijk omdat veel leden zich vooral abonnee van het tijdschrift achten en niet zozeer lid van de vereniging. Valt het blad tegen, dan zal een groot deel van de leden het "abonnement" beëindigen.

Over de inhoud van "Prikkel's". Aan bod kwamen o.a.:

Commotie over sponsoring; automatisering in de zorg; ziektekostenverzekering; handleiding voor (her)keuring; parasieten; het gebruik van vlees; onoplosbare vezels; alcohol en PDS; vet en fructose; aspartaam; kookboek Jamjam; Aloë Vera; magnesium; bekkenfysiotherapie; klassieke homeopathie bij PDS; mesologie; behandelmethodes bij en onderzoek op PDS; samenhang PDS en geïrriteerde blaas; en natuurlijk alles wat met de PDSB te maken had.

Van Heather Van Vorous, Amerikaanse voorlichtster op het gebied van PDS, heeft de vereniging toestemming gekregen haar artikelen te vertalen en te publiceren in de "Prikkel's", uiteraard met bronvermelding.

De landelijke PDS-Infodag

Het doel van deze dag is het verstrekken van brede informatie aan patiënten en mensen uit hun directe omgeving, alsmede aan beroepsgroepen, die met PDS te maken hebben.

De PDS-Infodag vond plaats op zaterdagmiddag 5 november 2005 in "De Eenhoorn" te Amersfoort.

De 160 deelnemers werden ontvangen met een eenvoudige lunch.

Onder de aanwezigen waren behalve leden en hun begeleiders ook mensen van verschillende beroepsgroepen en andere belangstellenden aanwezig.

Met een stand waren o.a. aanwezig: Campina met hun welbekende producten Vifit, de Maag Lever Darm Stichting met hun voorlichtingbrochures, Novartis met een voor ons nieuw vezelproduct, Benefiber, de VAP met brochures en voorlichting over allergie. Alpro Soja stelde producten ter beschikking.

De aanwezigen konden luisteren naar de volgende drie lezingen:

- "De bewegingen van de darm en de invloed van serotonine daarin";
door dr. C.H.M. Clemens, internist-gastroenteroloog, Diaconessenhuis Leiden.
- "De rol van vezelrijke voeding bij PDS";
door drs. C.J. Bijkerk, huisarts-onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Utrecht.

- "Hoe ontstaat pijn bij PDS en hoe kunnen we dat beïnvloeden?";
door dr. A.A.M. Masclee, MLD-arts, Leids Universiteits Medisch Centrum.

Na afloop van de lezingen was er ruim gelegenheid tot het stellen van vragen.

Zowel van de drie lezingen als van de vragen die gesteld zijn is een reader samengesteld. Deze kan door iedereen tegen betaling besteld worden.

Aansluitend vond de Algemene Ledenvergadering plaats, de tweede dit jaar. Tijdens deze vergadering presenteerde Sieta Epema de begroting voor 2006. Na de toelichting op de inkomsten en uitgaven ontstond er een discussie over de aanpak van de wanbetalers.

Acceptgirokaarten versturen is niet echt een oplossing, bovendien is het nogal kostbaar en levert voor de secretaris en penningmeester erg veel administratie op.

Aan de ledenvergadering werd daarom voorgelegd om aan leden die voor 1 maart, of binnen 3 maanden na aanmelding, niet betaald hebben, de contributie te verhogen met € 2,50 aan administratiekosten.

Het bestuur kreeg hiervoor de volle instemming van de ledenvergadering.

De PDS-Infodag werd op de volgende manieren onder de aandacht gebracht:

- bekendmaking via onze website www.pdsb.nl
- bekendmaking aan de bellers van de PDS-Infolijn en secretariaat;
- oproep, agenda ALV en poster bij het septembernummer Prikkels;
- aanschrijving van de belangstellenden;
- mailing aan alle apothekers in Nederland;
- mailing en poster aan alle diëtisten in Nederland;
- mailing en poster aan alle ziekenhuizen in Nederland;
- mailing aan de huisartsen in Amersfoort en omgeving.

Nieuwsbrief aan leden

Het doel van een nieuwsbrief is leden te informeren bij nieuwe ontwikkelingen op het gebied van PDS.

Omdat ook dit jaar geen nieuws gebeurde dat tussen de uitgaven van de Prikkels door speciaal aan de leden gemeld diende te worden is van deze mogelijkheid geen gebruik gemaakt. Vrijwilligers en leden, die gebruik maken van het forum kregen tussendoor wel nieuws te horen.

Website en forum

Het doel van de website is voorlichting te geven over PDS en de patiëntenvereniging aan leden en niet-leden en het geven van actuele informatie. Via het forum, dat alleen voor leden toegankelijk is, blijft men op de hoogte van elkaars wel en wee, waardoor er binding tussen de leden ontstaat. Men is daardoor eerder bereid lid te blijven. Het forum trekt leden aan.

Op de website www.pdsb.nl worden de belangrijkste artikelen uit de "Prikkels" gepubliceerd, lezingen die gehouden zijn op de PDS-Infodag van voorgaande jaren. Lezingen met een commercieel karakter worden alleen gepubliceerd wanneer sponsors dit vergoeden.

Onze website publiceert bovendien de agenda voor bijeenkomsten (zowel landelijk als in de regio). Ook staat er volop informatie over het PDS zelf en hoe je ermee kunt leven.

De techniek is in handen van Reproka B.V. te Amersfoort.
De inhoud van de website wordt door onze voorzitter in de gaten gehouden.

Bovendien biedt de website middels het forum gelegenheid tot lotgenotencontact, het uitwisselen van ervaringen, onderling uitgewisselde tips.

Annelies Boelaert houdt de inhoud in de gaten.

Antje Bouma beheert het forum technisch, zoals het registreren van nieuwe deelnemers.

Het gebeurt regelmatig dat zich mensen aanmelden die geen lid zijn. Begin 2005 is daarom besloten deze mensen een e-mail terug te sturen met het hoe en waarom.

De website wordt voortdurend aangepast, ook worden er wijzigingen aangebracht om de duidelijkheid te vergroten.

De eerste voorbereidingen zijn getroffen de website zodanig te construeren dat op de pagina "Wat te doen met PDS" de artikelen alleen voor de leden toegankelijk zijn.

Dit zal ertoe leiden dat meer mensen lid willen worden, zo is de verwachting.

Dat onze website in 2005 druk bezocht werd, toont onderstaande statistiek:

Maand	Aantal hits	Maand	Aantal hits
Januari	10.019	Juli	7.010
Februari	15.506	Augustus	7.858
Maart	8.156	September	6.802
April	7.862	Oktober	8.451
Mei	6.729	November	9.210
Juni	6.327	December	6.281

De meest bekeken pagina's in 2005:

16749	27.7 %	Home
10599	17.6 %	wat te doen bij PDS
10102	16.7 %	PDS, Wat is dat
7033	11.7 %	Informatie
4594	7.6 %	Onderzoek
4054	6.7 %	Forum
3116	5.2 %	Lotgenotencontact
2793	4.6 %	Patientenvereniging
184	0.3 %	Link naar: www.poeppoli.nl/
152	0.3 %	Link naar: www.voedingsecho.nl
148	0.2 %	Link naar: www.beterleven.nl/
130	0.2 %	Link naar: www.fijnstevezel.nl/
113	0.2 %	Link naar: www.bekkenbodernl/
101	0.2 %	Link naar: www.vifit.nl/
100	0.2 %	Link naar: www.aboutibs.org/
92	0.2 %	Link naar: www.mlds.nl
92	0.2 %	Link naar: www.alprosoja.nl/
72	0.1 %	Link naar: www.icpatienten.nl/
71	0.1 %	Link naar: www.ibswoman.com/
68	0.1 %	Link naar: www.romecriteria.org/

Hoe bereiken de bezoekers onze website?

7672	51.6 %	
3270	22 %	http://www.google.nl
914	6.2 %	http://www.gezondheidsplein.nl/gp
854	5.7 %	http://www.mlds.nl/pages
356	2.4 %	http://www.google.be
280	1.9 %	http://groups.msn.com/IrritableBowelSyndrome
274	1.8 %	http://www.google.com
236	1.6 %	http://google.startpagina.nl
234	1.6 %	http://prikkelbaredarm.web-log.nl
153	1 %	http://www.vifit.nl
100	0.7 %	http://www.cvsinfo.be
79	0.5 %	http://www.dokter.nl/forum
78	0.5 %	http://prikkelbaredarm.web-log.nl/log
74	0.5 %	http://search.msn.nl
65	0.4 %	http://search.ilse.nl
61	0.4 %	http://www.kennisring.nl
48	0.3 %	http://www.dick-veldhuizen.com
40	0.3 %	http://probiotica.pagina.nl
34	0.2 %	http://www.planet.nl/planet
34	0.2 %	http://mdl.verzamelgids.nl

Brochures

De brochures van de PDSB bevatten alles wat met de vereniging te maken heeft, maar geven geen voorlichting over het PDS.

Zij worden: toegestuurd aan mensen die aan de PDS-Infolijn belangstelling toonden om lid te worden; meegegeven bij regiobijeenkomsten; meegenomen door leden om ze verder te verspreiden; meegezonden bij diverse mailingen.

Brochures worden regelmatig via het secretariaat nabesteld door artsen, specialisten, afdelingen patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen en beroepsgroepen.

Een grootschalige verspreiding van de brochures heeft als resultaat dat mensen de weg naar de website en de PDS-Infolijn kunnen vinden.

Alleen via de antwoordkaart achter in de brochure kan men zich laten inschrijven als lid van de PDSB.

Ook kan men op de kaart aankruisen of men belangstelling heeft als vrijwilliger binnen de vereniging werkzaam te willen zijn en waarmee.

In 2005 zijn 5.000 brochures bijgedrukt, mede omdat zij met de mailingen werden meegestuurd.

3. Belangenbehartiging

Het doel van belangenbehartiging is te zorgen voor de best mogelijke behandeling van de PDS patiënt (in de meest brede zin van het woord, dus zowel medicijnen/verzekeringen/arbo enz.)

Contacten

Een groot deel van de werkzaamheden van de bestuursleden, en zeker dat van de voorzitter, behelst het voortdurend bezig zijn met belangenbehartiging. Ook in 2005 werden vele contacten gelegd en versterkt, o.a. met verschillende verenigingen, met voor ons belangrijke artsen, wetenschappers, beroepsgroepen en met geneesmiddelen fabrikanten en -onderzoekers.

Goede contacten zijn speciaal opgebouwd met de vereniging voor fibromyalgie patiënten, met de stichting voor ME/CVS en met de Vereniging voor allergie patiënten. Deze patiënten hebben symptomen vergelijkbaar met die van PDS patiënten. Onderzoeken waarbij PDS patiënten van dienst kunnen zijn worden door ons geafficheerd.

Contacten met de beroepsverenigingen voor diëtisten beginnen resultaat af te werpen.

Een voorbeeld van contact met verzekeraars is de bespreking met zorgverzekeraar Agis op 6 april 2005 om te zien wat deze kan betekenen voor de PDS patiënten. Helaas leidde dit gesprek niet tot enig resultaat.

Een groot aantal bijeenkomsten vond dit jaar plaats in het kader van het nieuwe zorgstelsel, de invoering van het Elektronisch Patiënten Dossier, de nieuwe subsidieregels en het zorgvuldig omgaan met sponsoring.

Zo werden in 2005 o.m. de volgende bijeenkomsten bezocht:

- 19 januari 2005, voorlichtingsbijeenkomst over Versterking van het bestuur, Zeist: voorzitter en regiocoördinator.
- 26 april, voorlichtingsbijeenkomst door VWS over omgaan met sponsors, Rotterdam: voorzitter.
- 17 mei 2005, PGO-hoorzitting over het nieuwe subsidiebeleid, Amersfoort: voorzitter.
- 18 mei 2005, bijeenkomst van DGV over omgaan met sponsors en de voorwaarden die daaraan gesteld moeten worden, den Bosch: voorzitter.
- 31 mei 2005, afscheid Aart Pool, Utrecht: voorzitter.
- 28 juni 2005, bijeenkomst van de NPCF en Q-Consult om tot een kwaliteitsmeting te komen en eventuele certificering van patiëntenorganisaties, die aan de norm van de daarvoor gestelde kwaliteit voldoen, Utrecht: voorzitter.
- 23 augustus 2005, HOB en CG-Raad: voorlichtingsbijeenkomst over collectieven bij verzekeringen, Amersfoort: Bram Eigenhuis (op verzoek van het bestuur).
- 1 september 2005, ZonMw bijeenkomst, den Haag: ledenraadpleging en onderzoek: regiocoördinator.
- 23 september 2005, CG-Raad, Doorn: Themadag expertise en ontwikkeling t.b.v. kader: Rechten van de zorggebruiker: voorzitter.
- 30 september 2005, NPCF: Symposium over verzekering in de nieuwe wet, Nieuwegein: voorzitter.
- 10 oktober 2005, Bijeenkomst PGO in Nieuwegein: Patiëntenorganisaties in beeld: voorzitter.

- 3 november 2005, EPD: digitaal op weg, Nieuwegein: voorzitter.
- 12 november 2005, Vereniging tegen kwakzalverij, Noordwijkerhout: voorzitter.
- 14 november 2005, voorlichting Support/Balance Beurs, Utrecht: voorzitter.
- 17 november 2005, Food for Thought, Utrecht, bijeenkomst over soja: voorzitter.
- 23 november 2005, Stichting Health Base, seminar, samenspraak tussen patiënt en zorgverlener, effect daarvan op therapiekeuze en therapietrouw, Amsterdam: voorzitter.
- 28 november 2005, PGO: voorlichting nieuwe subsidieregelingen, den Haag: voorzitter.
- 30 november 2005, bijeenkomst STG: Toekomst patiëntenorganisaties, Utrecht: voorzitter.

Correspondentie

De correspondentie verloopt voor het overgrote deel per e-mail.

Dit werkt snel, overzichtelijk en vrijwel kosteloos.

Door te reageren op artikelen in tijdschriften en dagbladen worden zo nu en dan reacties in het blad zelf ontlokt, waardoor de PDSB onder de aandacht komt.

Artikelen over PDS in tijdschriften/bladen en aandacht voor PDS op tv

Ter gelegenheid van elke regiobijeenkomst werd een persbericht verstuurd om deze onder de aandacht te brengen. Hierdoor verschenen zowel het PDS alsook de PDSB regelmatig in het nieuws.

De regiocoördinator heeft ook op lokale radiozenders interviews gegeven, meestal n.a.v. het bericht over een op handen zijnde bijeenkomst.

In januari 2005 verscheen een artikel over PDS in Santé.

In dezelfde maand stond een artikel over PDS, waarin onze voorzitter geïnterviewd werd, in Libelle.

Op 24 april 2005 plaatste de Telegraaf een artikel over PDS.

Hierin werd onze website vermeld, wat een flink aantal hits tot gevolg had.

Op 24 augustus plaatste de Cosmo een artikel van Dorien Franken over PDS.

In 2005 heeft RTL7 een aantal uitzendingen gewijd aan probiotica, waarbij veel aandacht uitging naar het PDS.

Vrijwilligers van onze vereniging, waaronder Dave Schildwacht, werkten hieraan mee.

Dit alles was o.a. te zien in een compilatie van eerdere uitzendingen, die werd uitgezonden op 30 oktober, en herhaald werd op 5 november 2005.

Aan het begin en aan het eind van de uitzending verscheen het logo van de PDSB, ons telefoonnummer van de PDS-Infolijn en onze website.

Ook dit had weer een aantal reacties tot gevolg, zodanig zelfs, dat de PDS-Infolijn enkele dagen constant doorgeschakeld is geweest, zodat de bellers meteen te woord konden worden gestaan.

Op 29 oktober 2005 deed een vijftal vrijwilligers van de PDSB mee aan het programma 5 tegen 5, dat werd uitgezonden op Talpa. Het team heeft niet gewonnen, maar kreeg wel de gelegenheid te praten over het PDS en het toiletasje te noemen.

Ook dit leverde weer reacties van bellers op.

Uiteraard kwam een en ander onze ledenaanwas ten goede.

Mailingen en publicaties

In het kader van de PDS-Infodag, zijn mailingen verstuurd naar diëtisten, huisartsen, apothekers en ziekenhuizen.

Deze mailingen gingen vergezeld van onze brochure en een poster.

Regelmatig worden door o.a. patiëntenvoorlichters van ziekenhuizen en huisartsenpraktijken brochures nabesteld.

De Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad)

Het bestuur bezocht in 2005 zo vaak mogelijk de Algemene Ledenvergaderingen van de CG-Raad (25 januari: regiocoördinator, 27 april en 26 oktober: voorzitter).

De CG-Raad bindt de bij haar aangesloten leden door het gezamenlijke belang. Tijdens deze bijeenkomsten worden wij geïnformeerd op het gebied van de zorg. Tevens is er contact met andere organisaties, waardoor wij ook weer van belangrijke zaken op de hoogte blijven.

De voorzitter neemt deel aan de werkgroep geneesmiddelenbeleid, een samenwerkingsverband van de CG-Raad en de NPCF.

In 2005 bezocht de voorzitter 6 bijeenkomsten (3 februari, 17 maart, 14 april, 19 mei, 29 september, 8 december) van deze werkgroep.

De werkgroep Complementaire Zorg is door de CG-Raad en de NPCF opgericht om te bezien wat er te doen valt aan waarborgen binnen de Complementaire Zorg, ook wel alternatieve geneeswijze genoemd. Vanwege de importantie hiervan heeft de voorzitter namens de PDSB zitting genomen in deze werkgroep. De eerste bijeenkomst was op 25 augustus 2005 en viel helaas samen met haar vakantie, de overige bijeenkomsten op 7 oktober 2005 en 15 november 2005 bezocht zij wel. Eind december werd een advies uitgebracht. Misschien heeft dit als gevolg dat een permanente commissie wordt ingesteld over dit onderwerp.

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

Van de MLDS mochten wij in 2005 weer een aanzienlijke geldelijke bijdrage ontvangen voor het organiseren van de landelijke PDS-Infodag.

Op de website van de MLDS is een link naar onze website geplaatst.

Hiervan wordt veel gebruik gemaakt.

Er is sprake van een goede samenwerking met de afdeling voorlichting en met de regiomedewerkers van de MLDS.

In 2005 bezocht de voorzitter op 15 maart en op 20 september een bijeenkomst van de MLDS, waar een groot aantal patiëntenorganisaties bijeen waren die op het gebied van MDL werkzaam zijn.

Doel van deze bijeenkomsten is om tot elkaar te komen i.v.m. mogelijke samenwerking en om van elkaar te leren.

Presentatie PDSB op beurzen

De voorzitter, de regiocoördinator en Elly van de Veer stonden op 4 juni 2005 met een stand op de Huisartsbeurs in de Ahoy te Rotterdam. Op 11 mei bezochten voorzitter en regiocoördinator daarom een voorlichtingsbijeenkomst van de CG-Raad over het onderwerp: hoe met artsen om te gaan op een huisartsbeurs.

Op de beurs stonden we met een foldertafel. Bovendien hielden wij onder de op de beurs aanwezige huisartsen een enquête.

Deze enquête is door 121 huisartsen ingevuld; er is met tenminste 125 artsen persoonlijk contact geweest deze dag.

De huisartsen die de enquête ingevuld hadden kregen als herinnering een balpen met als opdruk het adres van onze website.

Terugblikkend op deze voor onze mensen vermoeiende dag, kunnen we stellen dat onze aanwezigheid een groot succes genoemd mag worden.

De enquête, die door Comtec Farma B.V. werd uitgewerkt, leverde verrassende resultaten op. Helaas weten nog te weinig huisartsen hoe ze hun PDS patiënten het best kunnen adviseren. De uitslag van de enquête wordt gebruikt om beroepsgroepen onder ogen te laten zien met welke problemen PDS patiënten kampen.

Voorlichtingsfilm

Via de MLDS kwam de voorzitter in 2004 in contact met dokter M. Otten uit Amersfoort. De bedoeling is een voorlichtingsfilm te maken over het PDS in het kader van het herstructureren van zijn MLD praktijk.

Ook zal de film dienen als pilot voor andere praktijken in Nederland.

De PDS Belangenvereniging werd benaderd hieraan mee te werken, zowel bij de voorbereiding als bij de uitvoering.

Na maanden van voorbereiding vonden op 12 oktober 2005 de eerste opnames plaats van de voorlichtingsfilm over het PDS.

Medewerking werd o.m. verleend door een aantal vrijwillig(st)ers van de PDSB, 3 huisartsen en enkele PDS-patiënten, die geen lid van de PDSB zijn.

Aan de orde komen in de film: diagnostiek, klachtenbeleving, therapie en ziektelast van het PDS.

Dit alles vanuit het perspectief van zowel de huisarts als de patiënt.

De 8 uren beeldmateriaal die deze sessies opleverden moesten geselecteerd en bewerkt worden.

Na de eerste selectie van het beeldmateriaal werd er opnieuw gecompileerd.

Deze compilatie werd op DVD gezet en toegestuurd aan de leden van de werkgroep, die er hun oordeel over konden geven.

Op 28 november 2005 kwam de werkgroep in Utrecht bijeen om het vervolgtraject en de story-line van de PDS film te bespreken.

Naar verwachting komt de film in de loop van 2006 gereed.

Zelfzorgboek

Wij benaderden de Stichting September over de mogelijkheid een zelfzorgboek te laten maken voor het PDS.

Omdat hieraan een flink prijskaartje hing (€ 25.000,00) werd gezocht naar een sponsor voor dit project.

In april 2005 werd het contract getekend tussen Novartis Pharma A.G. en de PDSB voor de sponsoring hiervoor.

Op 9 augustus 2005 werd een begin gemaakt en in de loop van het laatste kwartaal van 2005 werden de verschillende hoofdstukken o.m. aan het bestuur voorgelegd en door ons van commentaar voorzien.

Onze inbreng is uiteraard van het grootste belang, omdat wij bij uitstek weten wat een patiënt wil weten over het PDS en tevens ook hoe een patiënt het beste benaderd kan worden.

Het boek zal begin 2006 gereed zijn.

Internationale samenwerking

Op 7 en 8 februari 2005 bezocht de voorzitter een persbijeenkomst van Novartis Pharma A.G. in Madrid ter gelegenheid van de aftrap van www.IBSWoman.com.

Op 16 en 17 oktober 2005 bezocht zij een internationale bijeenkomst van gastro-enterologen in Kopenhagen.

Op beide bijeenkomsten was ruim de gelegenheid van gedachten te wisselen met de zusterorganisaties uit Duitsland, Groot-Brittannië, Oostenrijk en Zweden.

Zolang in België nog geen vereniging actief is zal de PDSB ook voor mensen uit dat land beschikbaar zijn als steun.

Tot slot

Dankzij de volgende bedrijven en instanties die ons, al dan niet met een geldelijke bijdrage, hebben gesteund in onze activiteiten, konden wij ook in 2005 weer veel wensen in vervulling doen gaan:

Alpro Soja, Campina, de Driehoek, DVD-Uitgeverij, Inmerc, Maag Lever Darm Stichting, Novartis Pharma, Stichting Fonds PGO en Yakult.

Verder is het dankzij de begeleiding van Bram Eigenhuis (Comtec Farma B.V.), het meedenken van Sieta Epema (accountant) en niet te vergeten de tomeloze inzet van alle vrijwilligers mogelijk geweest van al onze activiteiten een groot succes te maken.

Wij willen allen hiervoor heel hartelijk danken!

Amersfoort, 29 april 2006.

Fien Stellingwerff Beintema, voorzitter Gerard Hoefnagels, secretaris

Maaïke Verheij, penningmeester Rita Steenberg, regiocoördinator