

PDS

Belangenvereniging

Jaarverslag

2012

Postbus 2597
8901 AB Leeuwarden

www.pdsb.nl

info@pdsb.nl

Inhoud

1.	Algemene informatie	3
1.1	Jaarverslag	3
1.2	Beleid.....	3
1.3	Administratieve Organisatie	4
1.4	Leden.....	4
1.5	Vergaderingen.....	7
1.6	Koepels	7
1.7	Bestuur	8
1.8	Sponsorwerving.....	9
2.	Lotgenotencontact	9
2.1	PDS-Infolijn	9
2.2	Regionale bijeenkomsten	11
2.3	Jongerencontact en oudercontact.....	12
2.4	Algemene Ledenvergadering (ALV)	14
2.5	PDS-Infodag	15
3.	Voorlichting en informatie	16
3.1	Prikkels	16
3.2	Website en forum	17
3.4	Informatiebrochures, Zelfzorgboek.....	20
3.5	PDSB op beurzen	21
3.6	Social media	22
3.7	PR Activiteiten	23
3.8	Artikelen/advertenties in de media.....	24
3.9	(Leden)raadpleging.....	25
4.	Zorgsector	25
5.	Vrijwilligerszaken.....	27
6.	Financiën.....	29
	Tot slot	32

1. Algemene informatie

Wat is PDS?

Het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) werd vroeger ook wel spastische dikke darm of spastisch colon genoemd. In het Engels heet het Irritable Bowel Syndrome (IBS).

PDS valt onder de zogenaamde functionele buikklachten en is de meest voorkomende chronische darmstoornis.

Ongeveer 10% van de Nederlanders heeft PDS. Maar liefst 75% hiervan is vrouw.

De belangrijkste symptomen van PDS zijn buikpijn, gasvorming, diarree en verstopping. Daarnaast komen maagklachten, slikklachten, een brok in de keel, winderigheid, een opgeblazen gevoel en een opgezette buik vaak voor. Stress en voeding kunnen veel invloed hebben op de klachten.

De oorzaak van PDS is nog niet bekend. Helaas is PDS (nog) niet te genezen. PDS is niet gevaarlijk, men kan er oud mee worden, maar het is wel vervelend. Het kan van grote invloed zijn op iemands leven.

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)

In oktober 2000 is een patiëntenvereniging, de PDSB, opgericht waar alle mensen met een prikkelbare darm terecht kunnen. Ook hun partners, familieleden en vrienden zijn welkom; zo ook mensen die beroepsmatig met PDS te maken hebben en allen die de organisatie willen steunen. Daarnaast heeft in 2012 het bestuur van de PDSB besloten dat ook mensen met PDS-klachten (bijvoorbeeld veroorzaakt door parasieten of voedselintoleranties) welkom zijn bij de PDSB. Dit betekent dat de PDSB zijn blik zal moeten gaan verruimen en dat is ook een onderwerp waar het komende jaar veel aandacht aan besteed zal worden.

Ook in 2012 hebben wij ons weer, zoals we dat nu al twaalf jaar doen, ten volle en naar beste vermogen ingezet om de doelstellingen van de PDSB te verwezenlijken.

De doelstellingen van de PDSB

Het doel van de PDSB is om mensen met PDS te steunen in het leven met de ziekte, onder andere door:

- *Lotgenotencontact* van PDS-patiënten, door het aanbieden van communicatiemogelijkheden zoals de PDS-Infolijn, regionale en landelijke bijeenkomsten, het forum op onze website.
- *Voorlichting en informatie* over PDS aan patiënten, artsen en anderen, door informatieverstrekking via de website, social media, foldermateriaal, beurzen en andere bijeenkomsten, het zorgboek PDS en het ledenblad Prikfels.
- *Belangenbehartiging* van PDS-patiënten, door het stimuleren van onderzoek naar oorzaken en behandelmethoden van PDS en het streven naar verbetering van behandeling en zorg.

1.1 Jaarverslag

Dit document betreft het jaarverslag over het jaar 2012. Het bestuur heeft hierin vermeld wat de vereniging zoal gedaan heeft op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en de organisatie zelf.

Het financieel jaarverslag vindt u in hoofdstuk 6.

Omdat het bestuur zowel in de financiële stukken als in het e-mailverkeer een nummering hanteert, waarbij het nummer het onderwerp aangeeft, is deze zelfde nummering aangehouden voor de hoofdstukken en paragrafen in dit jaarverslag.

1.2 Beleid

Het bestuur heeft in 2012 onder andere gewerkt aan een meerjarenbeleidsplan. Deze is dit voorjaar van 2013 op de website in te zien.

1.3 Administratieve Organisatie

Het bestuur en de vrijwilligers maken onder andere gebruik van het programma SharePoint voor het gezamenlijk werken aan documenten en de opslag van deze documenten, het bijhouden van een agenda, het accorderen van facturen en declaraties, het bijhouden van taken. Ook de redactie van de artikelen voor het ledenblad Prikkel, e.d. vindt plaats via SharePoint. Ook in 2012 is hier weer volop gebruik van gemaakt.

1.4 Leden

Er is voor het eerst sinds jaren een stijging te zien in het aantal nieuwe leden dat zich jaarlijks aanmeldt. Mogelijk dat het lid worden via internet hieraan een bijdrage heeft geleverd.

Jaar	Nieuwe leden
2012	754
2011	474
2010	556

Datum	Aantal leden
1 januari 2012	2.585
31 december 2012	3.204
1 januari 2013	2.821

392 leden zegden gedurende 2012 het lidmaatschap op per 1 januari 2013.

Dat is 12,2% van het totaal aantal leden en is lager dan het percentage opzeggers van de twee voorgaande jaren, resp. 13,7% en 12,3%.

Het merendeel van de opzeggers gaf als reden op dat men na bestudering van de informatie op de website, in het zorgboek en in de Prikkel wel meent te weten hoe met PDS om te gaan. Daarnaast was bezuiniging, het (her)verdelen van de financiële uitgaven, een andere vaker genoemde reden.

In 2012 zijn om verschillende redenen leden uit ons bestand uitgeschreven.

In de loop van 2012 zijn 9 leden uitgeschreven wegens overlijden. Eind 2012 zijn naast de reeds genoemde 392 mensen die hun lidmaatschap opzegden 126 leden als wanbetaler uit het ledenbestand verwijderd.

Ledenaanwas

Na het afsluiten van de administratie van 2012 kwamen we tot de conclusie dat er sprake was van een ledenaanwas. We meldden al 754 nieuwe leden, daartegenover stonden 527 uitschrijvingen, wat resulteert in een toename van het aantal leden met 227. In 2011 was sprake van een ledenaanwas van -1 lid, in 2010 een aanwas van 126 leden, in 2009 van 424, in 2008 van 611, in 2007 van 657 en in 2006 van 366 leden.

De 754 aanmeldingen zijn als volgt over het jaar verdeeld:

Maand	Aanmeldingen
Januari	72
Februari	37
Maart	40
April	41
Mei	98
Juni	56
Juli	86
Augustus	66
September	57
Oktober	45
November	110
December	46
Totaal:	754

Belangstellenden

De ledenadministratie is tevens belast met het bijhouden van een adressenbestand, waarin belangstellenden worden geregistreerd.

Onder belangstellenden wordt verstaan: iedereen die ooit bij de PDSB informatie heeft ingewonnen of een brochure heeft aangevraagd, maar geen lid geworden is.

Het belangstellendenbestand is van belang om, naast het ledenbestand, aan eventuele sponsors de importantie van de vereniging aan te kunnen tonen.

Belangstellenden worden via een mailing op de hoogte gehouden van (regio)-bijeenkomsten, georganiseerd door de PDSB. Deze zijn ook, behalve de Lotgenotendag, toegankelijk voor niet-leden. Ook kregen zij een uitnodiging voor de PDS-Infodag. Deze uitnodiging werd per e-mail gestuurd.

Ledenwerving

Ledenwerving vindt plaats in gesprekken aan de PDS-Infolijn, via Twitter en Facebook, tijdens regiobijeenkomsten, tijdens de landelijke PDS-infodag, op beurzen, maar voornamelijk via de website.

Men kan lid worden van de PDSB door:

- Het aanmeldingsformulier op de website in te vullen
- De antwoordkaart die achterin de brochure zit in te vullen en op te sturen.

De eerstgenoemde mogelijkheid versnelt de procedure van de aanmelding, waardoor registratie voor het alleen voor de leden toegankelijke deel van de website en het forum sneller verloopt. Bovendien kan via het aanmeldingsformulier ook meteen een machtiging voor automatische incasso worden afgegeven.



Op het formulier op onze website kan men ook invullen op welke manier men attent gemaakt is op het bestaan van de PDSB. Het merendeel van de aanvragers heeft 'zoekmachine' aangevinkt. Onze website is via de zoekmachines gemakkelijk te vinden. Ook via de folder en de website van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en via Twitter weten veel mensen onze website te vinden.

Patiëntenvoorlichtingbureaus in ziekenhuizen bestellen regelmatig de PDSB-brochure.

Er gaan mailingen naar beroepsgroepen. Ook uit deze groepen vinden we regelmatig leden terug in ons bestand.

Door PDS zo veel mogelijk onder de aandacht te brengen in de pers bereiken we niet alleen een grotere bekendheid van deze aandoening, maar ook dat steeds meer mensen de weg naar onze vereniging kunnen vinden.

In 2011 is de Multidisciplinaire Richtlijn voor PDS tot stand gekomen. Hierin wordt de (huis)arts geadviseerd mensen die PDS hebben en meerdere malen terugkomen met klachten te wijzen op lotgenotencontact via de PDSB.

Ledenbinding

We trachten ledenbinding te bewerkstelligen door het voor de leden aantrekkelijk te maken om lid te blijven.

De vele voordelen van het PDSB-lidmaatschap:

- Vier maal per jaar het tijdschrift Pikkels
- Een lidmaatschapspasje dat tevens kan dienen als toiletpasje
- De mogelijkheid om tegen reductie deel te nemen aan de landelijke PDS-Infodag
- Gratis deelname aan de Lotgenotendag
- Toegang tot het uitgebreide ledengedeelte op onze website, waar veel informatie te vinden is
- Toegang tot het forum op onze website. Dit scheidt de mogelijkheid tot uitwisseling van gedachten en ervaringen met lotgenoten op ieder moment van de dag.
- De mogelijkheid online een diëtist te raadplegen *)
- De mogelijkheid gratis gebruik te maken van de informatie- en adviesdienst van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Hier kan men terecht met vragen op het gebied van werk, school en studie, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen, voorzieningen en beroepszaken
- Korting op de voedingssupplementen bij de Roode Roos **)
- De mogelijkheid om binnen de PDSB vrijwilligerswerk te doen. Iets wat leuk, leerzaam, gezellig kan zijn, maar zeer zeker erg zinvol.

* Sinds 2008 kunnen leden gebruik maken van een diëtist via het internet. Dit gebeurt in samenwerking met VodiService. Deze service biedt het lid snel en gemakkelijk hulp bij voedingsvragen, die beantwoord worden door een betrouwbare en in PDS geschoolde professional. Op deze manier ontstaat een mogelijkheid tot een *best practice* te komen voor een dieet(methode) bij PDS. Voordeel is vooral dat men er de deur niet voor uit hoeft.

** In 2006 is contact gelegd met De Roode Roos, leverancier van orthomoleculaire voedingssupplementen, zoals vitamines, magnesium en andere mineralen, probiotica, vezels, enzymen, kruiden, enz. van diverse fabrikanten. Alles uiteraard van goede kwaliteit en zonder schadelijke toevoegingen. Leden van de PDSB konden ook in 2012 deze producten bestellen tegen prijzen die in het algemeen 25% lager zijn dan de publieksadviesprijzen.

Voor veel mensen is het PDSB-lidmaatschap (gedeeltelijk) gratis. Afhankelijk van de zorgverzekering kan men de contributie van het lidmaatschap van een patiëntenvereniging declareren bij de aanvullende zorgverzekering.

E-Captain

De ledenadministratie wordt sinds 2012 bijgehouden met het programma E-Captain.



E-Captain is internetsoftware voor verenigingen, stichtingen en bedrijven voor het volledig beheren van een ledenadministratie. E-Captain biedt onder andere:

- Ledenbeheer
- Objectenbeheer
- Factureren
- Artikelbeheer
- Rapportage
- Boekhouding
- Mailingmodule
- Relatiebeheer

1.5 Vergaderingen

Aangezien de bestuursleden nogal verspreid door het land wonen, is regelmatig samenkomen een te zware belasting. De PDSB heeft geen landelijk bureau. Overleg binnen het bestuur vindt daarom vrijwel dagelijks plaats via telefoon, e-mail en post. De gekozen wijze van overleg bevordert de snelheid van besluitvorming en werkt tot ieders tevredenheid.

In 2012 is het bestuur vier maal bijeengekomen voor een bestuursvergadering. Deze vergaderingen werden gehouden op 14 januari, 14 april, 21 juli en 13 oktober bij PGO-Support in Utrecht.

1.6 Koepels

Buikplatform

De PDSB neemt deel aan vergaderingen om mogelijk te komen tot een Buikplatform. In dit platform bundelen verenigingen met een aandoening 'in de buik' zich, om samen sterker te staan en te leren van elkaar. In 2012 hebben op de volgende data vergaderingen plaats gevonden: 29 maart, 9 mei, 4 juli, 5 september, 17 oktober en 28 november.

Project Dialooggestuurde re-integratie (PDSB, Steungroep ME, Whiplash)

In het verlengde van het project 'Kennis en kracht' van deze Steungroep en in samenwerking met de Whiplash Stichting Nederland, heeft de PDSB een projectsubsidieaanvraag ingediend bij VWS voor het project 'Dialooggestuurde re-integratie'. De aanvraag is in 2010 gehonoreerd, dus hiermee konden we in 2011 aan de slag.

De projectleider voor dit project was in 2011 Peter Ytsma en in 2012 Astrid van Waart.

Voor dit project levert de PDSB de volgende afgevaardigden: Als projectmedewerker in de projectgroep Irene Spaan; de PDSB wordt in de adviesgroep vertegenwoordigd door Alan Davis; Fien Stellingwerff Beintema neemt namens de PDSB deel aan de stuurgroep.

CG-Raad

De PDSB is lid van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad). Deze raad heeft verschillende facilitaire voorzieningen, zoals een juridische dienst, waarvan onze leden gratis gebruik kunnen maken.

De CG-Raad bindt de aangesloten leden door het gezamenlijk belang. Tijdens bijeenkomsten en door middel van e-mails en brieven worden wij geïnformeerd op het gebied van de zorg. Tevens is er contact met andere organisaties; het is goed om op vergaderingen te netwerken.

Algemene belangenbehartiging kun je alleen samen doen. Dit gebeurt op deze manier efficiënt.

NPCF

Vanwege te hoge kosten is de PDSB geen lid van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Voorheen waren we dit wel, getrapd via de CG-Raad, omdat deze lid was. Sinds 1 januari 2008 is dit niet meer het geval. Wel ontvangen we de elektronische nieuwsbrief van de NPCF. Soms worden we nog geconsulteerd.

Helaas kunnen we door een tekort aan vrijwilligers niet deelnemen aan het Patiënten Platform Complementaire Gezondheidszorg (PPCG) bij de NPCF.

Maag Lever Darm Stichting

Ook door samenwerking met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) wordt aan belangenbehartiging op hoger niveau gewerkt.



Evenals in voorgaande jaren mochten wij in 2012 van de MLDS weer een aanzienlijke geldelijke bijdrage ontvangen voor het organiseren van de landelijke PDS-Infodag. Op de website van de MLDS staat een link naar onze website. Op onze website staat een link naar de MLDS-site. De samenwerking met de afdeling voorlichting loopt goed. Jammer genoeg is het nog niet mogelijk inspraak te krijgen bij het opstellen van de onderzoeksagenda van de MLDS.

Zorgbelang

De PDSB heeft zich via onze vertegenwoordigster Wil Seldam aangesloten bij Zorgbelang Overijssel voor de regionale belangenbehartiging.

Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is een organisatie die gescheiden van de ME/ CVS Vereniging Nederland en ME/ CVS-Stichting Nederland opereert. De PDSB maakt (met bronvermelding) gebruik van hun materiaal, wij verwijzen naar hen en wijzen mensen op mogelijke steun van hun kant.

De PDSB heeft met de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid halverwege 2010 een contract afgesloten waarin is overeengekomen dat de leden van de PDSB gratis gebruik mogen maken van het advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. De Steungroep verzorgt deze telefonische adviesdienst voor PDS-, whiplash- en ME/ CVS-patiënten en hun hulpverleners, met vragen op het gebied van werk, school en studie, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen, voorzieningen, keuringen en beroepszaken. Als lid van de PDSB kan men voor een beoordeling ook rapportages van de bedrijfsarts of UWV-verzekeringsarts naar de steungroep opsturen.

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heeft de PDSB goede adviezen gegeven in verband met vooral het item 'Werk en PDS' bij de multidisciplinaire richtlijn voor de diagnose en behandeling van PDS.

Besloten is de samenwerking ook in 2013 voort te zetten.

1.7 Bestuur

Het bestuur wordt volgens de statuten door de Algemene Ledenvergadering (ALV) gekozen uit de leden en bestaat uit minimaal 3 en maximaal 5 leden, die zelf ook PDS-patiënt zijn of met PDS te maken hebben. Zo bereiken we dat ook het bestuur weet wat mensen bezighoudt in verband met hun leven met PDS. Alle bestuursleden zijn vrijwilligers.

Eind 2012 bestond het bestuur uit vier personen; er was één vacature (secretaris):

- Theo Spaan, *voorzitter*
- Nico Dijkhuizen, *penningmeester*
- Dyana Loehr-van Dijk, *bestuurslid voorlichting en webmaster*
- Eleanne Plaizier, *bestuurslid lotgenotencontact*

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 12 mei 2012 hebben we afscheid genomen van Gerard Hoefnagels, secretaris.

Sandra Maas werd met algemene stemmen gekozen tot secretaris en Eleanne Plaizier tot bestuurslid lotgenotencontact.

Op 8 oktober 2012 liet Sandra de overige bestuursleden weten haar functie als secretaris in verband met persoonlijke omstandigheden op te zeggen. Gedurende de laatste maanden van 2012 is aan de vacature van secretaris aandacht besteed. Op de oproep op Twitter heeft Angela Westerhuis positief gereageerd en na een eerste gesprek op 5 december 2012, was zij nog steeds zeer positief en wordt zij thans ingewerkt als secretaris van de PDSB. Zij zal voorgesteld worden op de ALV op 11 mei 2013.



Raad van aanbeveling

Het bestuur wordt voor medische zaken bijgestaan door een Raad van Aanbeveling (RvA). Hierin hebben zitting:

- Prof. dr. L.M.A. Akkermans
- Dr. C.H.M. Clemens
- Prof. dr. A.J.P.M. Smout.

In 2012 is de RvA uitgenodigd om bij een bestuursvergadering van de PDSB aanwezig te zijn. Hierop is door alle drie de leden positief gereageerd, alleen is het helaas niet gelukt een passende datum te vinden. Voor 2013 is de RvA uitgenodigd om de bestuursvergadering van 13 april bij te wonen.

Het bestuur van de PDSB wil graag een nauwe band opbouwen met de RvA en ook de nieuwe bestuursleden voorstellen aan de RvA.

1.8 Sponsorwerving

Naast de inkomsten uit contributie en subsidie worden ook inkomsten geworven door sponsorwerving. De PDSB maakt, als dat wettelijk is toegestaan, reclame voor de sponsors en de sponsor heeft afhankelijk van de afspraken het recht om op onze belangrijke bijeenkomsten te zijn, ook met een stand. Vanaf € 1.000,- heeft men automatisch recht op een link op de website van de PDSB wanneer die link verwijst naar een website die voor de consument is bedoeld.

In het kader van sponsorwerving werden in 2012 enkele besprekingen gehouden door Theo Spaan, Fien Stellingwerff Beintema en Bram Eigenhuis. Zij bezochten Yakult (31 januari en 17 augustus), Abbott (14 mei en 17 augustus), Vital (26 september), TIMM Health Care (1 november). Voorts werd telefonisch en per mail overleg gevoerd met diverse mogelijke sponsors.

2. Lotgenotencontact

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

2.1 PDS-Infolijn

De PDS-Infolijn is bereikbaar via het nummer: 088 – 737 46 36 / 088 – PDS INFO.

Zowel leden als niet-leden kunnen de PDS-Infolijn bellen.

De doorschakeling van dit nummer naar de infolijner die dienst heeft, wordt gedaan door kantoor Epema. Dit verliep ook in 2012 weer zonder problemen.

De coördinatie van de infolijn en het opstellen van de roosters wordt gedaan door vrijwilliger Gerard Hoefnagels.

Ook in 2012 was de PDS-Infolijn het gehele jaar opengesteld volgens het bekende schema:

- maandag van 14:00 tot 16:00
- dinsdag van 19:00 tot 21:00
- woensdag van 19:00 tot 21:00
- donderdag van 14:00 tot 16:00.

Het aantal gesprekken dat gedurende twee uur infolijn binnenkomt, varieert nogal. Soms wordt helemaal niet gebeld, soms komen er vier tot vijf gesprekken binnen.

De laatste jaren ligt het aantal gesprekken rond de 300 per jaar. Zo werd in 2012 door 296 mensen naar de infolijn gebeld; in 2011 was er sprake van 283 gesprekken.



Via andere kanalen, waarbij internet uiteraard een grote rol speelt, is veel informatie over PDS te raadplegen. Men heeft dan voldoende duidelijkheid waardoor men mogelijk minder snel zal gaan bellen.

Bovendien komen ook via e-mail bij de PDSB regelmatig vragen binnen en bestaat de mogelijkheid voor leden van de PDSB om van het forum gebruik te maken.

De vrijwilligers aan de PDS-Infolijn 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 wordt de beller indien nodig attent gemaakt op andere behandelingsmethoden, of andere medicatie.

De lengte van de gesprekken varieert sterk, al zijn lange gesprekken eerder regel dan uitzondering. Dit laatste kan verklaard worden door het feit, dat de beller zich tevoren al de nodige informatie heeft eigengemaakt en tijdens het gesprek dieper op het onderwerp wordt ingegaan. Daarbij komen er tijdens deze gesprekken vaak meerdere onderwerpen aan bod.

We begonnen 2012 met 20 actieve infolijners. In de loop van het jaar namen vier van hen afscheid en konden we vijf nieuwe infolijners verwelkomen waardoor we 2013 kunnen starten met 21 infolijners.

Gedurende het hele jaar konden we bovendien indien nodig gebruik maken van vier mensen die zich als reserve beschikbaar hadden gesteld en als zodanig opgenomen zijn in de lijst van medewerkers aan de PDS-Infolijn.

Dankzij de enthousiaste medewerking van iedereen was het ook in 2012 weer mogelijk gedurende alle openingstijden iemand beschikbaar te hebben.

Evenals in 2011 viel ook in 2012 weer een lichte toename te zien van wat oudere mensen die bellen, zonder dat zij eerst informatie op het internet gezocht hadden. Jongeren doen dat eerder is de ervaring.

Het gesprek kan informatief van aard zijn, de beller kan zoeken naar (h)erkenning voor zijn/haar probleem, kan om steun of uitleg vragen over wat de dokter heeft verteld na afloop van een onderzoek, kan vragen over voedingsadviezen, over medicijngebruik of alternatieve geneeswijzen.

We kunnen de gesprekken onderverdelen in:

- Vragen om informatie over PDS
- PDS en lotgenotencontact
 - Spuigesprek
 - Adviesgesprek
 - Geruststellingsgesprek

Onderwerpen die tijdens de gesprekken aan de infolijn aan de orde komen en onder bovenstaande onderwerpen vallen zijn, onder andere: uitleg over PDS, wat zijn typische PDS-symptomen en welke niet, vragen over medicijnen en eventuele alternatieven, vragen over behandelingsmethoden, voeding(sadviezen) en dieet, maatschappelijke problemen waarmee men geconfronteerd wordt als men PDS heeft, problemen in de relationele sfeer en hoe om te gaan (te leven) met PDS.

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

Overzicht van het aantal gesprekken in 2012.

2012	Maandag	Dinsdag	Woensdag	Donderdag	Totaal
Januari	14	7	5	3	29
Februari	10	5	1	5	21
Maart	11	7	7	8	33
April	6	4	5	4	19
Mei	5	6	6	6	23
Juni	7	6	1	8	22
Juli	8	5	3	7	23
Augustus	8	2	3	10	23
September	11	4	5	11	31
Oktober	14	2	6	8	30
November	10	7	2	7	26
December	8	4	1	3	16
Totaal	112	59	45	80	296

2.2 Regionale bijeenkomsten

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

Voor deze bijeenkomsten worden zowel leden als belangstellenden uitgenodigd, waarbij als uitgangspunt geldt dat het voor hen niet meer dan 45 minuten reizen is naar de bijeenkomst.

Getracht wordt de bijeenkomsten zoveel mogelijk verspreid over het land te houden.

In 2012 zijn, onder leiding van Eleanne Plaizier (bestuurslid lotgenotencontact) en in samenwerking met de afdeling patiëntenvoorlichting van het betreffende ziekenhuis 3 regiobijeenkomsten tot stand gekomen.

Hierbij verleenden meerdere vrijwillig(st)ers hulp voor en tijdens de bijeenkomsten.

Publiciteit voor deze bijeenkomsten werd gegeven door:

- bekendmaking via onze website www.pdsb.nl
- bekendmaking via het forum
- bekendmaking en verwijzing naar de website via Twitter en Facebook
- aanschrijven van leden en belangstellenden in de omgeving
- persberichten naar de plaatselijke/regionale pers
- advertentie of persbericht in een huis-aan-huisblad
- aankondiging in website-agenda's van ziekenhuizen.



De toegang tot de bijeenkomsten is gratis. Publiciteit in de media is daardoor eveneens vaak kosteloos.

Wanneer blijkt dat ondanks ons verzoek niet gratis aandacht zal worden besteed aan de bijeenkomst, wordt soms een betaalde advertentie geplaatst in een regionale krant.

De regiobijeenkomsten in 2012:

Datum	Plaats	Spreker / thema	Bezoekers
20 maart	Roosendaal Franciscus Ziekenhuis	<ul style="list-style-type: none"> • MDL-arts dr. Halet begon de avond met zijn lezing over PDS. • Diëtiste mw. Marianne Schipper gaf een lezing over voeding in relatie tot PDS. • Theo Spaan deed de presentatie over de PDSB. 	130
4 oktober	Apeldoorn Medisch Centrum de Veluwe	<ul style="list-style-type: none"> • Dr. B. van den Berg, arts van de polikliniek van het Centrum, opende de avond. • Dr. M. Otten vertelde over PDS in de 21^e Eeuw. • Theo Spaan vertelde wat de PDS Belangenvereniging voor de PDS patiënt kan betekenen. • Vervolgens gaf Peter van Essen(hypnotherapeut) een lezing over de behandeling en effecten van hypnotherapie bij PDS. 	100 (er waren 160 aanmeldingen, maar er mochten niet meer mensen in de zaal. Daarom wordt er begin 2013 een 2 ^e avond georganiseerd).
27 oktober	Eindhoven Maxima Medisch Centrum	<ul style="list-style-type: none"> • Theo Spaan opende de avond met een presentatie over de PDSB. • MDL-arts Jan Kamphuis vertelde over de moeilijkheid van de diagnose PDS. • Joan de Bont, hypnotherapeut, vertelde over hypnotherapie bij PDS. 	65

2.3 Jongerencontact en oudercontact**Jongeren**

Om de jongeren binnen de vereniging tegemoet te komen is in 2007 een coördinator voor jongeren aangesteld. Inmiddels is deze taak overgenomen door Susan van der Pasch en Saskia Veeger. De doelgroep is jongeren van 18 tot 30 jaar.

Susan van der Pasch en Saskia Veeger hebben dit jaar voor het eerst 2 jongerendagen georganiseerd. Ze zijn erg enthousiast en blijven het graag doen in 2013. De jongeren die aanwezig zijn geweest waren erg blij met het initiatief en vonden het prettig om met andere jongeren die hetzelfde meemaken in contact te komen. Na deze twee dagen is inmiddels een vast groepje opgebouwd dat, als het in de planning past, elke keer wil komen. Dit groepje wordt steeds aangevuld met nieuwe mensen. In verband met de reisafstand voor een aantal mensen wordt de volgende dag georganiseerd in de buurt van Utrecht.

Jongerendag 1:

Datum: 14 april 2012

Aanmeldingen: 13, waarvan 2 afmeldingen

Locatie: Den Bosch

Activiteiten: welkomstspel, lunch, stadswandeling en buikdansworkshop met aandacht voor PDS.

Jongerendag 2:

Datum: 1 december 2012

Aanmeldingen: 17, waarvan 7 afmeldingen (2x reiskosten te duur, 4x ziek en 1x niets laten horen). Een aantal mensen waren wel enthousiast, maar vonden het te ver weg.

Locatie: Breda

Activiteiten: welkomstspel, kookworkshop met aandacht voor PDS, verhalenroute door het Mastbos.

Ouders van kinderen met PDS

Sinds 1 april 2011 is er weer een coördinator voor ouders: Alieke Dekker.

Lotgenotencontactmiddag

In 2011 is er door de werkgroep aandacht besteed aan het organiseren van een lotgenotencontactmiddag voor ouders van kinderen met PDS-klachten, in aanwezigheid van het kind. De middag, in het UMCG (ziekenhuis) in Groningen, heeft niet plaatsgevonden door gebrek aan belangstelling. De werving gold voor leden van de PDSB en werd in dat jaar gedaan via de nieuwsbrief van de vereniging.

In 2012 vonden meer ouders de weg naar de werkgroep waarin ze gehoor, steun en advies vonden bij het delen van hun verhaal. Het telefoonnummer van de dinsdagavond eens per maand, werd op de website veranderd in 'altijd' beschikbaar. Het meeste contact verliep via mail maar ook via de telefoon. Er was sprake van een groeiend aantal contacten in 1,5 jaar tijd.

Vandaar dat er opnieuw in 2012 werd geprobeerd een lotgenotencontactmiddag te organiseren, samen met andere vrijwilligers binnen de vereniging. De werving bestond uit een brief –via mail- richting alle ouders waar contact mee was geweest, via de nieuwsbrief en de website van de PDSB en via uitgaande brieven aan leden in de omgeving van de geplande locatie Vorden. Opnieuw werd gevraagd of er behoefte bestond voor lotgenotencontact en meer. De locatie werd aangepast zodat een 'landelijke' bereikbaarheid werd gegarandeerd, namelijk Vorden in de omgeving van Apeldoorn. In dit jaar werd er wel gereageerd door ouders en ook kinderen. Jammer genoeg moest ook deze middag 1,5 week van te voren worden afgeblazen door te weinig belangstelling. De reden van geen opkomst wordt in de toekomst onderzocht, in samenwerking met de vereniging.

Contact met ouders

De contacten van de werkgroep ouders van kinderen met PDS laat vanaf 1 april 2011 een stijgende lijn zien, hoewel er –gezien de hoeveelheid kinderen met buikpijn/PDS klachten- een minder groot aantal contact opneemt dan verwacht. Het contact bestaat vooral uit het luisteren naar het verhaal, zorgen delen, advies geven over school (Ziezon), huisarts (Handboek PDS bij kinderen) en meer. Het contact kan eenmalig zijn maar kan zich ook herhalen, tot 3x per jaar. In het laatste geval wordt de werkgroep op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen van het ziekteproces. Meestal is de moeder degene die belt of mailt. In 2013 zal de dienstverlening richting ouders op dezelfde manier voortgezet worden.

Contact met kinderen via het forum: dit wordt door andere vrijwilligers gedragen.

Netwerken

De contactpersoon van de werkgroep heeft zich als doel gesteld, meer tijd te steken in netwerkcontacten.



2.4 Algemene Ledenvergadering (ALV)

De 19^e ALV, gehouden op 12 mei 2012 te Amersfoort, werd bezocht door 32 personen, waaronder alle bestuursleden, de manager, alsmede financieel adviseur Sieta Epema.

De vergadering werd geopend door voorzitter Theo Spaan, waarbij hij meteen stilstond bij het plotselinge vertrek van algemeen bestuurslid Saskia van der Kooi en het aangekondigde vertrek van secretaris Gerard Hoefnagels.

Nadat de notulen van de 18^e ALV, gehouden op 7 mei 2011, onveranderd goedgekeurd en vastgesteld waren gaf Gerard Hoefnagels een samenvatting van het PDSB Jaarverslag 2010 aan de hand van de drie doelstellingen: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

Daarna gaf onze financiële adviseur, Sieta Epema, een toelichting op de jaarrekening van 2010. Nico Dijkhuizen ging verder met aandacht voor de uitvoeringskosten. Dit omvat de professionaliseringskosten en de instandhoudingskosten. Alles ondersteund door mooie plaatjes met taartdiagrammen.

De Algemene Ledenvergadering keurde het door het bestuur gevoerde beleid over 2011 met algemene stemmen goed, waardoor het bestuur gedechargeerd werd voor het boekjaar 2011.

Nico gaf een toelichting op de begroting van 2012 en 2013. Voor deze jaren wilden we zo min mogelijk besparen op lotgenotencontact en op voorlichting (i.v.m. subsidieregels). Voor 2013 legde Nico aan de leden voor of ze mee willen denken over hoe de vereniging verder moet. De subsidie gaat omlaag van €120.000 naar €35.000,-.

Voorstel contributieverhoging 2013

Nico legde uit dat de subsidiegever strengere eisen stelt en dat een vereniging minimaal 100 leden moet hebben en een contributie van €25,- per jaar. Dit geldt vanaf 2014, maar de PDSB wilde dit vanaf 2013 invoeren om zo alvast extra geld in kas te krijgen en meer activiteiten op een verantwoorde manier te kunnen realiseren. De ALV ging akkoord met de voorgestelde contributieverhoging.

Voucher

Theo legde kort uit dat de PDSB een voucher heeft gekregen. Doel is om samen met 6 andere verenigingen een project op te starten. De PDSB heeft een aantal projecten in de bestuursvergadering overwogen en gekozen voor het project van de Hypofysestichting in samenwerking met Stichting September: het updaten van het zorgboek, via internet.

Afscheid Gerard

Theo Spaan nam samen met Dyana Loehr, namens het bestuur van de PDSB, met mooie woorden afscheid van Gerard Hoefnagels als secretaris. Hij overhandigde hem bloemen, een cadeaubon en een canvas van de PDSB-egel. Daarna overhandigden Fien Stellingwerff Beintema en Irene Spaan, namens de vrijwilligers, Gerard een boek, boekenbonnen en een kaart om hem te bedanken voor zijn inzet als secretaris.

Nieuwe bestuursleden

- Sandra Maas werd door de ALV aangenomen als nieuwe secretaris.
- Eleanne Plaizier werd door de ALV aangenomen als bestuurslid lotgenotencontact.
- Dyana Loehr was herkiesbaar en werd door de ALV herkozen/aangenomen als bestuurslid voorlichting.
- Andre Dijkshoorn trad af als lid van de financiële commissie
- Fred de Gunt werd aangenomen als lid van de financiële commissie
- Audrey van Hemert trad af als reservelid van de financiële commissie
- Martine Eker trad aan als reservelid van de financiële commissie.

Lotgenotenbijeenkomst

In aansluiting op de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 12 mei 2012 werd in 'Meeting Center Regardz Eenhoorn' te Amersfoort de Lotgenotendag gehouden.

Dhr. Will Jansen heeft een lezing gehouden over 'Wat zit er in uw eten?', naar aanleiding van het gelijknamige boek over e-nummers. Met interessante en schokkende voorbeelden zette hij uiteen hoe men is gaan eten, waarom men zo is gaan eten, wat de invloed van de regering hierop is en hoe de voedings- en levensmiddelenindustrie hierop reageert.

2.5 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 zaterdag 3 november 2012 in 'Meeting Center Regardz Eenhoorn' te Amersfoort. De organisatie van deze dag was in handen van Eleanne Plaizier met hulp van ons vaste PR-bureau Comtec Farma.

Onder de aanwezigen waren behalve leden en hun begeleiders ook mensen van verschillende beroepsgroepen (waaronder MDL-verpleegkundigen, apothekersassistenten, diëtistes) en andere belangstellenden.

Ongeveer 140 mensen lieten zich vanaf 13.15 uur registreren en genoten van een lunch terwijl zij ook de infomarkt konden bezoeken.

De dagvoorzitter van deze twaalfde PDS-Infodag, Irene Spaan, showde haar talenten als het gaat om het op een ontspannen wijze presenteren en aankondigen van de sprekers.

Voor het eerst tijdens een PDS-Infodag vertelde de voorzitter Theo Spaan uitgebreid over wat de PDSB voor leden kan betekenen. Deze presentatie was geheel gericht aan de niet-leden, in de hoop dat zij zich tijdens deze dag zouden aanmelden als lid.

Ervaringsdeskundige en tevens orthomoleculair en natuurvoedingsdiëtist Marieke Lebbink vertelde over haar zoektocht naar informatie toen bij haar 20 jaar gelden PDS werd geconstateerd. Gedurende deze lezing promootte ze haar boek DarmEHBO.

Anne-Marie Frisque liet in een gecombineerde workshop/ lezing zien wat voor invloed stress heeft op ons lichaam. Bij PDS-patiënten vertaalt stress zich vaak in darmklachten. In haar boek 'de kracht van stress' laat de arts zien dat er tien sleutels zijn voor betere stresshantering.

De dag werd afgesloten met een borrel, waarbij uiteraard de mogelijkheid bestond tot lotgenotencontact en het bezoeken van de diverse stands op de infomarkt.

Met een stand waren aanwezig: Ferring (VSL#3), de beide sprekers, en natuurlijk ook de PDSB zelf met een voorlichtingstafel en een foldertafel.

Alpro had gezorgd voor sojamelk; Yakult voor Yakult-drankjes.

De lezingen worden opgenomen in de Reader 2012.

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 het secretariaat
- Aan de leden: uitnodiging bij de Prikkels van september
- Via een e-mail aan alle PDSB-leden
- Aan de belangstellenden, per e-mail

- Via een persbericht
- Via Twitter en Facebook
- Via het forum
- Uitnodigingen aan relaties, zoals standhouders, sponsors en de leden van de Raad van Aanbeveling
- Via een advertentie in 'De doktersassistent'.
- Via een advertentie in de Amersfoortse Courant en het AD Utrecht

3. Voorlichting en informatie

Het doel van voorlichting is kennis over PDS te verspreiden onder patiënten, deelgenoten, werkgevers, (huis)artsen en andere beroepsgroepen die met PDS te maken hebben. Voorlichting is zeer belangrijk, omdat helaas te vaak blijkt dat zelfs beroepsgroepen die veel met PDS-patiënten te maken hebben onjuiste of inadequate adviezen geven.

3.1 Prikkel

Ons verenigingsblad Prikkel verscheen in 2012 zoals begroot en gepland vier keer, te weten in maart, juni, september en december. Dit full colour tijdschrift is 20 - 24 pagina's dik, afhankelijk van de hoeveelheid kopij en financiële mogelijkheden.

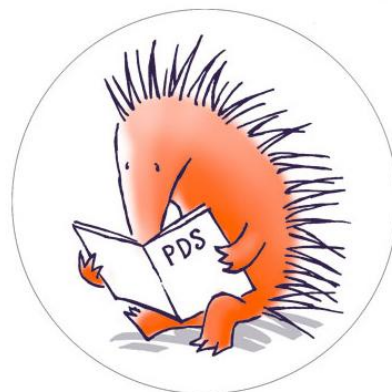
Teksten worden aangeleverd door onder andere het bestuur, de redactie, de leden, de MLDS, de CG-Raad en anderen die mededelingen willen doen aan de leden.

De redactie bestond eind 2012 uit de volgende mensen:

- Hannemaria van Veen, hoofdredacteur
- Emiel Bootsma, taalkundig eindredacteur
- Dyana Loehr, bestuursverantwoordelijke en inhoudelijk redacteur
- Edgar Schoofs, taalkundig redacteur
- Nadine Pouw, inhoudelijk/medisch redacteur
- Saskia van As, arts

Vaste rubrieken in elke uitgave:

- Het voorwoord van de voorzitter;
- Coverfoto Prikkel gezocht;
- Vrijwilliger aan het woord;
- Column (H)erkenning van Emiel Bootsma;
- Forumberichten;
- Social media, berichten over Facebook en Twitter;
- Website;
- Uit het forum;
- Verenigingsnieuws.



Inhoud Prikkel maart 2012, 24 pagina's:

Uitnodiging Algemene Ledenvergadering en Lotgenotendag (met als bijlage het Jaarverslag 2011) – *Dientamoeba fragilis* en chronische darmklachten – Bestuurslid gezocht – Wat is een goede dokter? – Probiotica kunnen helpen bij het Prikkelbare Darm Syndroom – Reader 2011 verkrijgbaar – Mag haver bij glutenintolerantie? – Blaasklachten en PDS – Antibiotica bij PDS – Alternatieve granen – Nieuwe website (bijna) gereed – Win een prijs met uw filmpje – Klachtenregeling, transparantie en gedragscode – Gezondheidsbeurs: meer bekendheid en nieuwe leden voor PDSB – Project DIAlooggestuurde re-integratie – Fruit voor of na het eten? – Geld terug, regel het zelf! De aftrek van specifieke zorgkosten – PDS jongerendag! Terug van weggeweest – Advertentie VLS#3.

Inhoud Prikkels juni 2012, 20 pagina's:

Verslag algemene ledenvergadering en lotgenotendag – Vrijwilligers gevraagd voor PDS-infolijn – Even voorstellen: Nieuwe secretaris en bestuurslid lotgenotencontact – Thuisarts.nl – Deelnemers gevraagd voor project DIAlooggestuurde re-integratie – *Giardia lamblia* geeft PDS klachten – Zwanger en PDS, praktische tips van VodiService – Buikdansen op de Jongerendag – Probiotica tegen diarree bij antibiotica – Stress, het immuunsysteem en PDS: onderzoek naar oorzaken en mechanismen – Pijn bij het plassen – Blij met de nieuwe website – Genen in darmbacteriën – Kefir, een probiotische drank – Zorgkaart, meer dan 100.000 aanbieders – Verslag supportbeurs – Advertentie Alpro.

Inhoud Prikkels september 2012, 24 pagina's:

Aankondiging PDS-infodag (met bijgevoegde uitnodiging) – PDS of PDS-klachten met oorzaak? – Laboratoriumonderzoek bij darmklachten – Hypnotherapie; dromend en toch wakker je doel bereiken – Hypnotherapie verlost kinderen van chronisch buikpijn – Oproep voor PDS-patiënten: psychologische behandelingen – Contactmiddag voor ouders en kinderen; spelenderwijs de darm te lijf – Aankondiging jongerendag najaar 2012 – Aankondiging PDS-informatiebijeenkomst in Apeldoorn – Project DIAlooggestuurde re-integratie: Nieuwe zelfmanagementtraining – Medicijnen bij PDS: hoe veilig zijn ze eigenlijk? – Nieuwe website PDSB, dankjewel Iquality – Biologische voeding en EHEC-bacterie – (On)juiste informatie over PDS – Onkruid tegen gevoelige darmen en PDS-klachten – Gezond? – Onzichtbaar ziek – Kan optimisme pijn voorkomen? – PDSB heeft keurmerk ZegelGezond – Advertentie Alpro.

Inhoud Prikkels december 2012, 24 pagina's:

Verslag succesvolle PDS-infodag – Nieuwe secretaris – Regiobijeenkomst Apeldoorn, veel belangstellenden – Wat kan een huisarts doen bij chronische darmklachten? Interview met John Polderman – Tandgezondheid en voeding – Reduce PDS eindelijk van start – Verslag beurs Gezond & Wel – Bijwerkingen van medicijnen bij PDS deel 1 – Wat kan een prikkelbare darm niet verdragen? – Rust kalmeert overgevoelige darmen – Probiotica – Buikhersenen: je tweede brein – DarmEHBO: eet je darmen gezond – Help mee bij de Nationale Gezondheidsbeurs – Boekrecensie: Darmklachten, de epidemie van parasitaire infecties – Wat doen probiotica voor mij, ervaringen van gebruikers, VLS#3 – Column Vooruit willen – Website PDSB wordt beter bezocht – Waardeer onze website voor Zegel Gezond – Advertentie VLS#3.

Veel mensen met PDS-klachten met een oorzaak (zoals parasieten of voedselintoleranties) denken dat ze PDS hebben, daarom is vanaf het septembernummer onderscheid gemaakt in artikelen voor echte PDS-patiënten en patiënten met PDS-klachten.

De leden geven aan tevreden te zijn over het verenigingsblad. 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 lidmaatschap beëindigen.

Van Heather van Varous (www.helpforibs.com), een Amerikaanse patiëntenvoorlichtster op het gebied van PDS, heeft de vereniging toestemming haar artikelen te vertalen en met bronvermelding te publiceren in Prikkels.

3.2 Website en forum

Website

Het doel van de website www.pdsb.nl is onder andere voorlichting geven over PDS en over de patiëntenvereniging aan leden en niet-leden en het geven van actuele algemene informatie voor mensen met PDS-klachten. Daarnaast heeft de website een belangrijke rol bij de ledenwerving.



Op de website worden in het ledengedeelte - alleen toegankelijk na inloggen - de belangrijkste artikelen uit de Prikkels gepubliceerd evenals de lezingen die gehouden zijn op de PDS-Infodagen en Lotgenotendagen van de voorgaande jaren. Sinds 2006 kunnen niet-leden in het ledengedeelte van de site alleen de betreffende onderwerpen zien. Alleen leden kunnen na inloggen ook de inhoudelijke informatie hiervan lezen. Dit heeft een ledenwervende functie.

Gemiddeld eens per week zet webmaster Dyana Loehr nieuws op de website. Dit is onderverdeeld naar nieuws van de PDSB, nieuws van anderen (onder andere CG-Raad, NPCF, MLDS), oproepen, enquêtes en nieuwsarchief.

Uiteraard treft men op de website volop informatie aan over PDS en hoe je ermee kunt leven. Ook alle bijeenkomsten die de PDSB organiseert worden op de website aangekondigd. Oproepen voor onderzoeken op het gebied van PDS, waar men aan mee kan doen worden op de website gepubliceerd.

Op de website is op meerdere plaatsen een link naar het formulier te vinden waarmee men zich kan aanmelden als lid (en eventueel vrijwilliger) van de PDSB.

Nieuwe website IQuality

Onze website bestond al sinds 2002. Er zijn in de loop der jaren aardig wat zaken veranderd en verbeterd, maar de manier waarop de site was gebouwd bleef hetzelfde. Intussen waren er wat dingen verouderd. Ook bood de website niet alle (moderne) mogelijkheden waar we gebruik van zouden willen maken.

In 2011 reageerde webmaster Dyana Loehr daarom op een oproep van Iquality. Dat bedrijf maakt één keer per jaar gratis een website voor een niet-commerciële organisatie met een maatschappelijk belang.

Bij de keuze werd vooral gelet op ambitie, bereik en motivatie. Uit de 30 reacties werd onze website als winnaar gekozen: gratis een nieuwe website en drie jaar hosting en ondersteuning.

De maanden daarna is er hard gewerkt aan de nieuwe website. Dat had heel wat voeten in aarde, omdat het geen simpele website betreft, maar ook onder andere een forum, een uitgebreid ledengedeelte met inlogverplichting, aanmeldings- en bestelformulieren en een koppeling met de ledenadministratie. Tijdens het hele proces vond er veel overleg plaats tussen Iquality en de PDSB, zowel per e-mail, telefonisch als in vergaderzaaltjes. Daarbij was er natuurlijk veel ruimte voor onze eigen wensen en ons commentaar. We kijken terug op een hele goede samenwerking met Iquality.

Na controle, teksten wijzigen, afbeeldingen plaatsen, etc. door webmaster Dyana Loehr en het inrichten van het forum door Wilma te Hennepe en Danny Spee, is de nieuwe website uiteindelijk op 11 april 2012 online gegaan.

Ten opzichte van de oude website heeft de nieuwe website onder andere de volgende voordelen:

- Modernere uitstraling;
- Een betere, makkelijkere en overzichtelijkere indeling;
- Meer mogelijkheden voor de webmaster (via het Content Management Systeem Umbraco);
- Koppeling met social media (pagina's delen via Twitter, Facebook);
- Mooiere URL's (www.pdsb.nl/nieuws in plaats van www.pdsb.nl/index1.php?page=50 e.d.);
- Eenvoudig lid worden via de website;
- Eenvoudig machtigen voor het afschrijven van de contributie via de website;
- Geen aparte registratie nodig voor forum/ledengedeelte; alle leden hebben toegang.

Eind 2012 bleek uit de statistieken van Google Analytics dat de nieuwe website beter wordt bezocht dan de oude. De gemiddelde bezoektijd is anderhalf keer zo hoog en het gemiddeld aantal pagina's dat men bezoekt is meer dan verdubbeld. Het aantal nieuwe leden is mede hierdoor enorm gestegen!

ZegelGezond

ZegelGezond helpt mensen met het vinden van waardevolle publieksinformatie over gezondheid en ziekte. Alle aangesloten websites voldoen aan de randvoorwaardelijke kwaliteitscriteria van ZegelGezond. Vak- en publiekexperts waarderen de aangesloten websites op inhoudelijke kwaliteit. ZegelGezond plaatst deze waarderingen in het kwaliteitszegel op de websites.

Onze website heeft op 3 juli het keurmerk ZegelGezond ontvangen, omdat voldaan is aan de strenge criteria van de zelfcertificering. Daarna is de website gewaardeerd door vak- en publiekexperts. De gemiddelde cijfers worden in het kwaliteitszegel op de website getoond.

Forum

Het bestaan van een forum trekt leden aan. Het forum, dat alleen voor betalende leden toegankelijk is, geeft gelegenheid tot lotgenotencontact. Men kan ervaringen delen en tips uitwisselen, men blijft op de hoogte van elkaars wel en wee, waardoor er een zekere binding tussen de leden ontstaat.

Het is duidelijk dat het forum in een behoefte voorziet. Herkenning en het zich niet meer alleen voelen wanneer je PDS hebt is voor de meeste mensen een reden om het forum te blijven bezoeken. Ook (meer) informatie opzoeken en vinden over PDS is populair bij de forumbezoekers. Ook melden wij hier nieuws op het gebied van PDS en de maatschappelijke gevolgen van het leven hiermee. Men is daardoor eerder bereid lid te blijven.

De *inhoud van het forum* wordt in de gaten gehouden door Wilma te Hennepe.

Tijdens de overgang van de oude naar de nieuwe website hebben Wilma en Danny veel werk gehad aan het inrichten van het nieuwe forum en het samenvatten en kopiëren van vrijwel alle forumberichten van het oude naar het nieuwe forum.

Wilma te Hennepe houdt ook het forum overzichtelijk en vat regelmatig de berichten per onderwerp samen. Oudere en niet meer actuele berichten worden verwijderd.



Daarnaast is Wilma de belangrijkste moderator van het forum: het zo nodig verplaatsen van forumtopics naar de juiste categorie, het eventueel wijzigen van berichten of onderwerpen en op veel vragen op het forum geeft zij antwoord. De andere moderators zijn Danny Spee en Dyana Loehr. Verder geven ook Emiel Bootsma, Alan Davis, Fien Stellingwerff Beintema en Karin Kamper vaak antwoorden op gestelde vragen.

Het idee van een forum is natuurlijk dat alle leden elkaar kunnen helpen, elkaars verhalen kunnen lezen, elkaar steunen en antwoorden kunnen geven op elkaars vragen. Er zijn echter ook leden die eenmalig een vraag stellen of ergens op reageren en daarna niet meer terugkomen. Dat is jammer, maar kan voor een deel verklaard worden door alle vormen van social media waar men aan kan deelnemen.

In elke uitgave van de Prikkels wordt door Wilma een stukje over het forum geschreven. Dit geeft de leden inzicht wat er zoal op het forum leeft en ook wordt hier opgeroepen zelf eens een kijkje te nemen.

Statistieken website

De statistieken van de website worden sinds december 2010 bijgehouden in Google Analytics. In onderstaande tabel ziet u het aantal unieke bezoekers (UB) per maand in 2012, in de kolommen ernaast de cijfers uit 2011. Een unieke bezoeker is iemand die binnen een bepaalde periode maar één keer als bezoeker wordt geteld.

Maand	Aantal UB 2012	Aantal UB 2011
Januari	11.365	9.874
Februari	10.460	9.227
Maart	10.787	8.951
April	10.113	8.175
Mei	9.063	10.535
Juni	9.727	7.958
Juli	8.388	8.511
Augustus	9.036	8.297
September	9.801	9.264
Oktober	11.414	10.414
November	10.542	10.864
December	8.390	10.189
Over hele jaar:	110.490	104.607

Het aantal unieke bezoekers van onze website over het hele jaar genomen is in 2012 ten opzichte van 2011 toegenomen met 6%.

Het aantal bezoeken is toegenomen met 8% (148.984 versus 138.441).

Het gemiddeld aantal pagina's per bezoek is toegenomen met 72% (4,75 versus 2,77).

De meeste mensen komen via Google. Daarnaast is het aantal mensen dat via een link op Twitter of Facebook onze site bezoekt behoorlijk toegenomen, met respectievelijk 168% en 464%.

3.4 Informatiebrochures, Zelfzorgboek**PDSB-brochure**

De PDSB geeft een algemene voorlichtingsbrochure over de doelstellingen en de activiteiten uit, die moet zorgen voor meer bekendheid van PDS en de PDSB onder de doelgroep en voor ledenwerving.

De brochure kan door iedereen gratis worden gedownload via www.pdsb.nl/voor-patienten/brochures. De papieren versie wordt toegestuurd aan mensen die deze aanvragen via de website, aan degenen die aan de PDS-Infolijn belangstelling tonen lid te worden, meegegeven op regiobijeenkomsten en beurzen, meegenomen door leden om ze verder te verspreiden en meegezonden bij diverse mailingen.

Via het secretariaat en de ledenadministratie worden regelmatig brochures besteld door huisartsen, specialisten, afdelingen patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen.

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

Deze brochure wordt ook verspreid door SLS (zie www.slsweb.nl). Deze stichting heeft 1.000 brochures geplaatst in zuilen waaruit men naar believen een folder kan nemen. Deze zuilen staan in ziekenhuizen onder meer op MDL-afdelingen. Deze service is gratis, voorziet in een behoefte en brengt de PDSB direct onder de aandacht.

Informatiebrochures over PDS

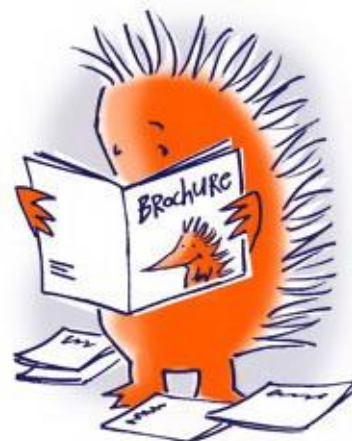
De informatiebrochures over PDS en het leven met PDS hebben een serieuze uitstraling, waardoor artsen, diëtisten, enz. de informatie serieuzer nemen en sneller uit zullen delen aan mensen met PDS.

Men krijgt hierdoor vollediger informatie over PDS en het is tevens ledenwervend.

De brochures spelen in op de nieuwe multidisciplinaire richtlijn voor diagnose en behandeling van PDS, geïnitieerd door het NHG, die in mei 2011 in werking trad.

We bieden de volgende informatiebrochures aan:

1. Het Prikkelbare Darm Syndroom
2. De diagnose PDS
3. Mogelijke onderzoeken bij PDS
4. Behandeling bij PDS
5. Dieet- en leefadviezen Prikkelbare Darm Syndroom
6. Maagproblemen (in verband met PDS)
7. PDS in relatie tot anderen
8. Aandachtspunten bij een (her)keuring
9. Prikkelbare Darm Syndroom (PDS), informatie voor de bedrijfs-/keuringsarts en/of arbeidsdeskundige en voor de werkgever.



Achterin elke brochure is, naast een disclaimer, ook een overzicht opgenomen van de uitgegeven titels.

De brochures zijn alleen door leden gratis te downloaden via de website (www.pdsb.nl/voor-patienten/brochures) en door iedereen per post te bestellen. Nadat het bedrag is overgemaakt worden de gevraagde brochures verzonden. De brochures zijn tegen betaling mee te nemen op bijeenkomsten en beurzen. De secretaris kan de brochures als pdf-bestand door middel van bijlage bij een e-mail kosteloos verzenden aan leden en beroepsgroepen.

Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom

In 2006 is het Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom tot stand gekomen. Dit boek was een groot succes en het werd veel aangevraagd door onze leden, die het tot eind 2010 gratis aangeboden kregen bij hun lidmaatschap.

Sinds begin 2010 heeft de Stichting September, die het boek maakte, geen zorgboeken meer op voorraad. Men was van plan om in 2011 het Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom in een volledig herziene herdruk te laten verschijnen. De PDSB heeft geadviseerd te wachten met herdruk tot na het invoeren van de Multidisciplinaire Richtlijn voor PDS (2011) en de daarbij behorende NHG-standaard (2012). Concrete afspraken zijn nadien niet gemaakt. De Stichting September is op zoek naar financiering van een update.

3.5 PDSB op beurzen

Doel van de aanwezigheid van de PDSB op beurzen en bijeenkomsten van andere organisaties is bekendheid geven aan PDS en de PDSB onder de (beurs)bezoekers. Een ander doel is ledenwerving.

Deelname met de PDSB-stand op de hieronder vermelde beurzen is georganiseerd door Brenda Straatman.

In 2012 heeft de PDSB op de volgende beurzen gestaan:

- **20-22 januari: Nationale Gezondheidsbeurs, Utrecht**

Deze beurs is druk bezocht. De organisatoren gaven aan dat er maar liefst 25.592 bezoekers op de Gezondheidsbeurs zijn geweest. De beursvloer was verdeeld in gedeeltes over voeding, verzorging, sport en een medisch paviljoen. Daarnaast waren er lezingen en workshops.

Er is veel aanloop bij de PDSB stand geweest. Bijna iedereen kende ook wel mensen met buikklachten. Veel mensen wisten niet van onze vereniging af en waren erg nieuwsgierig naar wat de PDSB doet. Wat opviel in de verhalen was dat er nog veel onbegrip is bij huisartsen en specialisten en dat er nog weinig informatie aan patiënten gegeven wordt over wat er te doen is aan PDS. Er is dus nog flink wat werk aan de winkel voor de artsen en de PDSB.

De bezoekers waren enthousiast over de informatie die bij de PDSB-stand te verkrijgen was. Er is veel mondelinge informatie gegeven en veel mensen namen een brochure en gadgets mee. Er zijn ook een paar mensen direct lid geworden van de vereniging en een

aantal gaven aan zich thuis via de computer als lid aan te melden. Het ziet er dus naar uit dat de beurs ons meer leden en bekendheid gebracht heeft.

- **9-12 mei: Supportbeurs, Utrecht**

Van woensdag 9 tot en met zaterdag 12 mei stond de PDSB met een informatiestand op de Supportbeurs. Er waren veel geïnteresseerde bezoekers. Het was wisselend druk op de beursdagen. Op woensdag waren er 4.274 bezoekers op de beurs, op donderdag 5.127, op vrijdag 4.270 en op zaterdag ook ongeveer 4.000 bezoekers. Er waren veel mensen die echt geïnteresseerd waren in de vereniging. Het kwam nog vaak naar voren dat mensen een diagnose krijgen en verder zelf de informatie moeten vinden over wat ze kunnen doen om beter te leren omgaan met PDS. Hierdoor voelen veel mensen zich niet serieus genomen.

Het viel op dat veel mensen wel iemand kennen met PDS en voor hen informatie kwamen vragen. Het ging hierbij om kinderen, familieleden, collega's en vrienden. De bezoekers aan de stand waren van alle leeftijden: van jong tot oud.

- **5-7 oktober: Beurs Gezond en Wel, Kaatsheuvel**

Dit is een kleinschalige, regionale beurs met veel verschillende stands. Van Boeddhabeeldjes tot alternatieve geneeswijzen en van gezond eten tot stands met elektrische fietsen. Gezondheid en welzijn kan je op vele manieren benaderen. Behalve de PDSB waren er nog een aantal patiëntenverenigingen. De mensen die er waren namen rustig de tijd om hun verhaal te vertellen en om het verhaal van de vrijwilligers aan te horen. Het publiek was voornamelijk van middelbare leeftijd. Er zijn veel gesprekken gevoerd, de ene wat korter en de anderen wat intensiever. Er zijn veel tips gegeven en er is uitleg gegeven over de vereniging en PDS. Verder is reclame gemaakt voor de PDS-infodag en de jongerendagen.

3.6 Social media

Vanwege de maatschappelijke ontwikkelingen en om een extra en snel communicatiekanaal te hebben, is de PDSB te vinden op Twitter en Facebook.

Doelstellingen zijn onder andere meer bekendheid geven aan PDS en de PDSB, waardoor er meer bezoekers op de website komen, wat kan leiden tot meer leden. In de statistieken is te zien dat veel websitebezoeken inderdaad via Twitter of Facebook komen.

Sinds november 2010 is de PDSB te volgen op Twitter via <http://twitter.com/pdsb>.

Via Twitter worden allerlei nieuwtjes van de PDSB verspreid, wordt aandacht besteed aan informatie over PDS, de PDSB en de website. Eind 2012 telden we ongeveer 1.600 volgers.

Vanaf november 2011 is de PDSB ook te volgen op Facebook: www.facebook.com/prikkelbaredarmsyndroombelangenvereniging. Eind 2012 waren er ongeveer 430 fans, mensen die de PDSB 'leuk vinden'.

Persoonlijke adviezen worden in principe niet gegeven via Facebook of Twitter. Daarvoor wordt verwezen naar de PDS-Infolijn of het forum. Ook worden geen adviezen gegeven over specifieke merken van medicijnen, probiotica en supplementen.

Er wordt op Twitter en Facebook algemene informatie gegeven die ook in het openbare gedeelte van de website te vinden is. Wel worden regelmatig ook links naar artikelen/pagina's in het ledengedeelte gegeven, zodat mensen die nog geen lid zijn kunnen zien dat ze moeten inloggen en de informatie dus niet kunnen zien als ze geen lid worden.

De social media worden beheerd door Dyana Loehr. Wilma te Hennepe en Alan Davis ondersteunen haar op Facebook.

3.7 PR Activiteiten

Doel van de PR-activiteiten is PDS en de PDSB onder de aandacht brengen door middel van publiciteitsmateriaal, zoals ansichtkaarten, pennen met PDSB-opdruk, enzovoort.

Reclamemateriaal

Onze vrijwilligers hebben de beschikking over een donkerblauw rugbyshirt met lange mouwen met het embleem van de PDSB en/of een donkerblauwe polo met korte mouwen. Hierdoor zijn zij tijdens bijeenkomsten herkenbaar voor de deelnemers. De vrijwilligers die naar buiten treden hebben een PDSB-visitekaartje.

Wij beschikken over pluche egeltjes, uiteraard in de kleuren van de vereniging, en met prikkels. Dit egeltje is voor ons ontwikkeld als symbool van onze aandoening. We hopen hiermee verder aan naamsbekendheid te kunnen werken. Het egeltje staat in onze brochure, op onze shirts, op onze website en is als ansichtkaart gedrukt, zodat deze als reclame kan worden verstuurd.

Bij de voorlichting aan kinderen blijkt dit symbool erg goed aan te slaan: zacht als de buik geen pijn doet en met prikkels als dat wel het geval is.

De egels werden ook in 2012 op beurzen en bijeenkomsten verkocht tegen de kostprijs van € 6,00.

In 2012 zijn PDSB-gadgets verspreid op bijeenkomsten en beurzen: onder andere post-its, schrijfblokjes, markers, pennen, strandballen, opvouwbare tasjes, winkelwagenmuntjes, (koelkast)magneetjes. Op al deze voorwerpen staat de website van de PDSB vermeld en - als er ruimte voor is - ook het egeltje als beeldmerk.



Voorlichtingsfilm

Het eerste contact voor een voorlichtingsfilm over PDS werd gelegd in 2004 met dr. Marten Otten, MDL-arts in Amersfoort. Nadat in oktober 2005 de eerste opnames gemaakt waren, werden in de jaren daarna tijdens diverse sessies waarbij de PDSB vertegenwoordigd was gedeeltes van de film becommentarieerd. Naar aanleiding van het gegeven commentaar zijn in 2008 enkele aanvullende filmopnames gemaakt, waarna op de PDS-Infodag in november 2008 een kleine proef van de film vertoond werd.

In augustus 2011 liet Marten Otten weten dat de film nog niet helemaal klaar is. Tijd- en geldgebrek spelen hier een rol. Maar ook een reden is dat er zoveel nieuwe gezichtspunten over de oorzaak van PDS zijn verschenen de laatste jaren, dat het meer moeite kost die er alsnog in te verwerken. "Omdat ook de interactie tussen darm en hersenen centraal komt te staan in het concept heeft dit tot gevolg dat er een nieuwe voice-over en nieuwe illustraties aan te pas moeten komen", aldus dr. Otten. Tevens zal er aandacht besteed worden aan de nieuwe richtlijn voor PDS. Begin januari 2013 is er weer contact opgenomen met Marten om te vragen naar de status van de film.



Dieet

Voeding heeft grote invloed op de PDS-klachten, al is tot nu toe uit wetenschappelijk onderzoek niet duidelijk naar voren gekomen wat invloed heeft, wanneer en bij wie en welke methode men kan gebruiken om dit individueel wel boven tafel te krijgen. Het is dan ook van belang hier meer inzicht in te krijgen, niet alleen algemeen, maar zeker ook individueel. Daarom hebben wij contacten met Hannie Piels van Dieetinzicht (www.dieetinzicht.nl), een

digitale mogelijkheid een dagboek bij te houden met ondersteunende gegevens op alles wat van belang kan zijn voor mensen met PDS.

VodiService

Ook in 2012 bestond de mogelijkheid om via de website contact te leggen met de webdiëtist van VodiService. Deze is gespecialiseerd op het gebied van PDS. Voor de leden van de PDSB is dit een extra service.

New Health Academy

In 2011 zijn de eerste contacten gelegd met deze Academy dat een pakket opleiding, cursus en seminars aanbiedt met inzichten vanuit de kwantum fysica en dynamica. Daarnaast hebben zij als doel het verbeteren van vitaliteit en gezondheid. Tijdens een bijeenkomst met Fien Stellingwerff Beintema en Theo Spaan als vertegenwoordigers van de PDSB op 10 november kwam de Academy met het voorstel om door middel van een plan van aanpak en een onderzoeksprotocol een aantal PDS-patiënten te gaan behandelen in de regio.

Naar hun idee zijn er door hun manier van behandelen grote verbeteringen mogelijk bij PDS-klachten. Ze werken met kruidenmengsels, niet algemeen te duiden, maar op individuele basis. Zo wordt ook de ontlasting onderzocht op bacteriën en met adequate probiotica gewerkt. Doel is het darmslijmvlies te herstellen.

De resultaten en de aanpak zouden dan gepresenteerd kunnen worden op de PDS-Infodag in 2012. De PDSB heeft toegezegd hier medewerking aan te verlenen door patiënten in de regio te informeren.

Een punt van aandacht is dat de mensen die aan dit 'onderzoek' meedoen de behandeling zelf moeten betalen, voor zover men hier niet aanvullend voor verzekerd is. Van de kant van de PDSB is hier geen financiële input te verwachten.

Alexander Instituut

Het Alexander Instituut is een praktijk voor Biofysische geneeskunde en Natuurgeneeskunde. Onze voorzitter, Theo Spaan, heeft een bezoek aan dit instituut gebracht naar aanleiding van een cursus celsymbiose die hij gevolgd had. In dit gesprek is een basis gelegd voor een mogelijke samenwerking in de toekomst. Te denken valt dan aan artikelen in de Prikkels. In de Prikkels van december 2012 is een eerste artikel verschenen.

MGLab

Het Mglab voert uitgebreide ontlastingsonderzoeken uit, waarbij onder andere wordt gekeken naar parasieten, vertering, darmflora, coeliakie, etc. Bij veel mensen met PDS-klachten blijkt zo toch een oorzaak gevonden te worden voor de klachten. Bij een deel van de mensen verdwijnen de klachten na behandeling (bijvoorbeeld met een antiparasitair middel of een dieet); deze mensen hebben dus geen PDS.

Saskia van As is als arts verbonden aan dit laboratorium. Zij schrijft regelmatig artikelen in Prikkels, over allerlei mogelijke oorzaken van PDS-klachten en over de ontlastingsonderzoeken van het MGLab.

3.8 Artikelen/advertenties in de media

In 2012 is er ook door lokale en nationale media aandacht besteed aan PDS en de PDSB.

- Een artikel in de Gezond Idee van UMC Maastricht over PDS
- Een item in het televisieprogramma Dit is mijn lijf
- Een interview in tijdschrift Intens
- Een artikel in de Spits
- Een advertentie in het tijdschrift De Doktersassistent
- Een advertentie in het Utrechts Nieuwsblad en de Amersfoortse Courant
- Op zeer veel websites en in veel tijdschriften een artikeltje over de PDS-infodag, naar aanleiding van ons persbericht.

3.9 (Leden)raadpleging

Aan de leden die de website bezoeken wordt regelmatig, bijvoorbeeld via polls, gevraagd naar hun mening en ervaringen.

4. Zorgsector

Wetenschappelijk onderzoek

De PDSB werkt mee aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van behandeling en van medicijnen voor PDS, door, wanneer hiervoor PDS-patiënten worden gevraagd, een oproep op onze website te plaatsen of daadwerkelijk voor vrijwilligers te zorgen. In dat kader onderhouden we contacten met verschillende arts-onderzoekers, diëtisten, hypnotherapeuten.

In het kader van een advies van de Gezondheidsraad aan de minister van VWS, over de vraag aan welke onderzoeksgebieden op het gebied van medische producten de komende jaren prioriteit moet worden gegeven, gaf de PDSB samen met een drietal andere organisaties in dit veld, inbreng op het gebied van de MDL-aandoeningen.

Multidisciplinaire NHG Richtlijn PDS; project KKCZ-PDS

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) nam begin 2008 het initiatief een nieuwe, multidisciplinaire, richtlijn te maken voor de diagnose en behandeling van PDS. Aan de subsidie van ZonMw om dit project te bekostigen was de voorwaarde verbonden dat ook het patiëntenperspectief moest worden ingebracht: een mooie gelegenheid onze wensen zo mogelijk gerealiseerd te zien.

Dit soort richtlijnen mogen echter alleen *evidence based* zijn. Ook ervaring van mensen met PDS telt, maar moet gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek. Alleen de bewering 'het is zo, omdat we die ervaring horen' is niet voldoende bewijs.

Bij het maken van deze nieuwe richtlijnen waren verschillende disciplines betrokken, zoals MDL-specialisten, internisten, diëtisten en bedrijfsartsen. Bij keuring en (re)integratie kunnen zij dan ook een rol spelen. De PDS-patiënt was vertegenwoordigd door de PDSB in de persoon van Fien Stellingwerff Beintema.

De richtlijn is in 2011 vastgesteld.



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 behandeling als verzekeringen, Arbo-wet, enz.)

Een groot deel van de werkzaamheden van de bestuursleden behelst belangenbehartiging.

Ook in 2012 werden veel contacten gelegd en versterkt, onder andere met verschillende verenigingen, met voor ons belangrijke artsen, wetenschappers, beroepsgroepen en met (geneesmiddelen)fabrikanten en onderzoekers.

Samenwerking

Met diverse patiëntenverenigingen wordt samengewerkt op het gebied van ziekte-overschrijdende zaken.

De brochures van enkele patiëntenverenigingen zijn in ons bezit en de PDSB-brochure is ook in het bezit van deze patiëntenverenigingen, zodat we over en weer naar elkaar kunnen verwijzen en zo nodig informatie over de aandoeningen kunnen verschaffen.

In het kader van samenwerken met andere patiëntenorganisaties voor verwante aandoeningen vindt een uitwisseling plaats van de door ieder uitgegeven tijdschriften. Dit geldt voor: CCUVN (ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa), FES (fibromyalgie), ICP (Interstitiële cystitis), NCV (coeliakie), NVSP (Sjögren), Stichting Voedselallergie, VAP (allergie) en met de Whiplash Stichting Nederland.

Waakhond

Wij houden de voorlichting op het gebied van PDS in de gaten, zoals voorlichting op allerlei websites en op Twitter. Indien onjuiste informatie over PDS wordt gegeven of niet wordt verwezen naar de PDSB of www.PDSB.nl, dan reageert Dyana Loehr (namens de PDSB) vaak op de betreffende website of via Twitter, met verwijzing naar de juiste informatie op www.PDSB.nl.

Patiëntenperspectief

Aan het patiëntenperspectief is in 2012? veel aandacht besteed door allerlei instanties. Fien Stellingwerff Beintema verdiepte zich in deze materie, bezocht hiervoor een groot aantal bijeenkomsten en gaf advies op dit gebied.

Overige bijeenkomsten

In 2012 werden in het kader van belangenbehartiging door vertegenwoordigers van de PDSB onder meer de volgende bijeenkomsten bezocht en besprekingen gevoerd:

11 januari:	Bijeenkomst lage ziektelast
15 februari:	CG-Raad; overleg en adviesgroepen
23 februari:	Voortgang dieetinzicht
22 maart:	Netwerk Participatie Ervaringsdeskundigen
23 maart:	Effectieve Belangenbehartiging; best practices
27 maart:	Werkgroep geneesmiddelenbeleid
12 april:	Lentebijeenkomst MMC
13 april:	Startbijeenkomst samenwerkingsverband pijnpatiënten
20 april:	Roche patiëntenorganisatiedag
24 april:	Congres Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement
16 mei:	Dieetinzicht
6 juni:	Verhalen uit het Erasmus MC
26 juni:	Het verzekerde pakket en pakketbeheer
28 juni:	De toekomst van de categorale patiëntenorganisatie
28 juni:	ALV CG-Raad
29 augustus:	Het grote zorgdebat
20 september:	Patiëntenparticipatie
10 oktober:	ALV CG-Raad
9 november:	Congres Week Chronisch Zieken
11 december:	Bijeenkomst CG-Raad Regeringsakkoord + ALV

Op bijeenkomsten als deze is voldoende gelegenheid contacten op te doen voor samenwerking. Hieruit vloeien besprekingen voort.

Aangetekend dient te worden dat het in 2012 niet altijd mogelijk was door gebrek aan mankracht en/of ziekte deel te nemen aan alle mogelijk interessante vergaderingen en bijeenkomsten. Vaak moest een keuze gemaakt worden.

Project REDUCE-PDS

Op 6 februari 2011 werd bij het Innovatiefonds Zorgverzekeraars door de PDSB subsidie aangevraagd voor het project REDUCE-PDS.

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars beloofde op 23 maart 2011 de PDSB € 200.000 om dit project te kunnen realiseren. De voorwaarden hiervoor waren echter zodanig dat de realisatie ervan nog lang op zich liet wachten. Door onze, met dank aan dr. Otten, volhardend lobbyen en aanpassing van de voorwaarden van de kant van het Fonds kregen we 13 december 2012 groen licht.

In vijftien Pilot-ziekenhuizen, verspreid over het land, wordt in 2013 een nieuw zorgtraject (zorgpad) geïntroduceerd, dat gebaseerd is op de modernste inzichten op het gebied van diagnostiek en behandeling van PDS. Een zorgpad is de benaming voor de stappen die gevolgd worden om een diagnose te stellen en een ziekte te behandelen na verwijzing door de huisarts naar een gespecialiseerde arts. Het nieuwe PDS-zorgpad voorziet in een snelle en efficiënte diagnostiek via standaard laboratorium onderzoek en een gevalideerde vragenlijst die door een gespecialiseerd MDL-verpleegkundige wordt afgenomen.

Na de diagnose PDS door de specialist krijgt de patiënt uitleg over in totaal 10 mogelijke behandelingen. Samen met de MDL-verpleegkundige kiest de patiënt hieruit 3 behandelingen die hij/zij wil proberen. Als ondersteunende techniek wordt de 'mind map' gebruikt. Men kan deze mind map beschouwen als een persoonlijk portfolio van het beloop van het PDS. Deze methodiek is voor patiënten en artsen zowel een logboek voor de klachten en het beloop van de ziekte als een 'road map' voor de mogelijke behandelingen van PDS. In de mind map worden ziektegeschiedenis, klachtenverloop, gevolgde behandelingen en actuele diagnostiek vastgelegd. Dit is de logboekfase.



Zodra het optionele behandeltraject is vastgesteld wordt de patiënt terugverwezen naar de huisarts. Deze zal de patiënt conform behandelen, het resultaat beoordelen en in de mind map noteren. De huisarts start in overleg met de patiënt de eerste van de drie behandelingen. Na twee maanden krijgt men een vragenlijst over de klachten en kwaliteit van leven. Wanneer de eerste behandeling niet succesvol is wordt de tweede en eventueel daarna de derde therapie geprobeerd. Wanneer een behandeling succesvol is gaat de patiënt er mee door. Wanneer de drie voorgestelde behandelingen geen effect sorteren wordt er via de mind map opnieuw een beroep op de tweede lijn gedaan. Via het REDUCE-PDS project kunnen er dan drie nieuwe therapievoorstellen gedaan worden.

Het project REDUCE-PDS hoopt aan te tonen dat deze werkwijze sneller, goedkoper en effectiever is dan de traditionele behandeling.

Het project staat namens de PDSB onder leiding van dr. Marten Otten, MDL-arts, en wordt uitgevoerd door het CBO.

5. Vrijwilligerszaken

Het bestuur wordt in zijn functioneren ondersteund door onder andere de volgende coördinator-vrijwilligers:

- Alieke Dekker, coördinator ouders van kinderen met PDS
- Martine Eker, juridisch adviseur
- Fred de Gunt, financiële commissie
- Wilma te Hennepe-Nijenhuis, forumbeheerder, inhoudelijk
- Gerard Hoefnagels, coördinator PDS-Infolijn
- Margriet Jonkergouw, lid financiële commissie
- Susan van der Pasch, coördinator werkgroep jongeren
- Wil Seldam, vertegenwoordigster van de PDSB bij Zorgbelang Overijssel

- Danny Spee, toelatingsbeleid ledengedeelte en forum
- Brenda Straatman, coördinator beurzen
- Saskia Veeger, coördinator werkgroep jongeren
- Hanneke van Veen, hoofdredacteur Prikkels.

De PDSB wordt in haar dagelijkse werkzaamheden bijgestaan door vier professionele krachten, die hiervoor worden ingehuurd:

- Bram Eigenhuis (Comtec Farma te Amersfoort): PR, productie Prikkels, ondersteuning fondsenwerving, ondersteuning PDS-Infodag, verzorging van mailingen en drukwerk.
- Anita Elzinga (werkzaam bij accountantskantoor Epema): ledenadministratie en contributieverwerking.
- Sieta Epema (accountantskantoor L.H. Epema te Leeuwarden): boekhouding, betalingen, incasso, budgetbewaking, begroting en jaarrekening.
- Irene Spaan, manager: procesbewaking door contacten met bestuursleden, voorbereiden bestuursvergaderingen, taken en besluiten opstellen, bijwonen van voor de PDSB relevante bijeenkomsten, jaarverslag.

Vrijwilligersbeleid

Alle vrijwilligers, waaronder ook de bestuursleden, stellen hun tijd vrijwillig beschikbaar en worden hiervoor niet financieel beloond. Wel kan er sprake zijn van een onkostenvergoeding (bijvoorbeeld reiskosten) volgens algemeen aanvaarde normen.

De vrijwilligers zijn ervaringsdeskundigen op het gebied van PDS, zij weten waarom en voor wie zij zich inzetten. Zonder de inzet van onze vrijwilligers zou het onmogelijk zijn de PDSB met haar vele activiteiten in stand te houden.

In 2012 kregen we steun van 81 vrijwilligers, die soms eenmalig, soms dagelijks hun tijd aan de PDSB besteedden.

In 2012 is op diverse manieren getracht de noodzaak van meer vrijwilligers binnen de PDSB kenbaar te maken.

Op de kaart waarmee men zich als lid aanmeldt en op het formulier op de website is het mogelijk aan te kruisen dat men vrijwilligerswerk bij de PDSB wil gaan verrichten.

Onze leden worden regelmatig opgeroepen in het blad Prikkels om het vrijwilligersteam te komen versterken. Ook is aan de leden een e-mail gestuurd waarin een oproep gedaan werd als vrijwilliger de PDSB te komen helpen. Dit is ook gebeurd via oproepjes op onze website, het forum, Twitter en Facebook.

Daarnaast is ook op de Infodag aandacht besteed aan de werving van nieuwe vrijwilligers.

De rechten en plichten van vrijwilligers, de taakomschrijving en de manier waarop zij voorgelicht worden, zijn vastgelegd in verschillende documenten.

De voordelen van vrijwilliger zijn bij de PDSB:

- Plezierige en zinvolle tijdsbesteding
- Zeer dankbaar werk
- Sociale contacten
- Toename van kennis over PDS
- Werkervaring
- Mogelijkheid tot het volgen van cursussen
- Gratis naar de PDS-Infodag, vrijwilligersdag en andere bijeenkomsten
- Cadeaubon aan het eind van het jaar
- Onkostenvergoeding
- Een knuffelegel cadeau.



Vrijwilligers worden ingezet voor onder andere:

- Organiseren van bijeenkomsten (in eigen regio)
- Voorlichting geven op bijeenkomsten (in eigen regio)
- Voorlichting geven op beurzen en infomarkten
- Diverse bestuurstaken
- Verslaglegging van lezingen
- Telefonische infolijn (vanuit huis)
- Schrijven voor en redactie Prikkels
- Het forum en de website www.pdsb.nl
- Social media
- Sponsorwerving.

Kennis, Opleiding en Deskundigheid

Wanneer een PDSB-vrijwilliger een cursus wil volgen, wordt dit gestimuleerd. Wanneer door iemand een cursus wordt bijgewoond, geeft hij/zij zijn/haar bevindingen door middel van een verslag door aan de overige vrijwilligers, zodat iedereen hiervan mee kan profiteren. Binnen het vrijwilligersteam is zeker sprake van belangstelling voor een cursus om zich verder te bekwamen, maar vaak is vanwege ziekte en/of andere bezigheden/werkzaamheden geen gelegenheid een dergelijke cursus te volgen. Daarom krijgen de vrijwilligers per e-mail de nodige informatie thuisgestuurd.

Ter verbreding van kennis en om op de hoogte te blijven van ontwikkelingen zijn in 2012 de volgende cursussen gevolgd en bijeenkomsten bijgewoond:

21 maart: Bijeenkomst Social Media

Vrijwilligersnieuwsbrief

Na iedere bestuursvergadering en, indien er belangrijk nieuws te melden is tussendoor, stuurt het bestuur een nieuwsflits naar alle vrijwilligers.

Daarnaast houdt de coördinator van de PDS-Infolijn de vrijwilligers regelmatig op de hoogte van informatie over PDS wanneer die beschikbaar komt. Hij maakt ook publicaties in de pers en programma's over PDS op televisie zo snel mogelijk aan de vrijwilligers bekend, zodat zij zich kunnen voorbereiden op vragen die naar aanleiding van een uitzending gesteld kunnen gaan worden.

Vrijwilligersdag

Op zaterdag 20 oktober zou de jaarlijkse vrijwilligersdag van de PDSB, georganiseerd door Eleanne Plaizier, plaatsvinden. Het thema van de dag was 'Genieten van Gouda. Helaas is de vrijwilligersdag, wegens gebrek aan animo, afgeblazen.

Verzekering

Voor de bestuurders is een aparte bestuursaansprakelijkheidsverzekering afgesloten.

Alle vrijwilligers zijn door de PDSB verzekerd voor Wettelijke Aansprakelijkheid.

Door goede voorlichting te geven aan de vrijwilligers beperken wij de kans op claims tot het minimum. Tot nu toe hebben we dan ook geen klachten gekregen over onze voorlichting en het functioneren van onze vrijwilligers.

6. Financiën

Financiële en ledenadministratie

De ledenadministratie is sinds 1 januari 2009 ondergebracht bij accountantskantoor Epema. Sieta Epema verzorgt al jarenlang onze boekhouding, begroting en jaarrekening. Binnen dit kantoor houdt Anita Elzinga zich bezig met de (leden)administratie voor de PDSB. Ook de doorschakeling van de PDS-Infolijn en de postafhandeling wordt door haar verzorgd. Tevens is Sieta Epema aanwezig bij de bestuursvergaderingen van de PDSB.

We kunnen ook wat betreft de werkzaamheden in 2012 weer terugkijken op een goede samenwerking tussen de PDSB en Epema.

Contributie-inning

Het contributiebeleid zoals dat ook in 2011 gevoerd werd:

- Bij leden die een automatische incasso hebben afgegeven wordt eind februari de contributie van € 22,00 geïnd.
- De andere leden ontvangen, wanneer ze de contributie nog niet betaald hebben, in december een factuur voor de contributie voor het volgend jaar. De contributie wordt dan verhoogd met € 1,50 administratiekosten.
- Indien de betaling niet op 1 maart ontvangen is, wordt dit bedrag verhoogd met € 2,50 extra administratiekosten (Besluit ALV 4-11-2006).
- Het lidmaatschap wordt elk jaar automatisch verlengd, tenzij men vóór 1 december van het lopende jaar schriftelijk of per e-mail opzegt bij de ledenadministratie.
- De contributie wordt – wegens verplichtingen van het Ministerie van VWS – per 1 januari 2013 verhoogd naar € 25,00.

De ledenadministratie houdt strikt bij wie zich na aanmelding niet houdt aan tijdige betaling van de contributie en stuurt in die gevallen een e-mail als herinnering. Mocht hier binnen één maand niet op gereageerd zijn, dan volgt een aanmaning.

Mede dankzij dit strikte beleid kon het aantal wanbetalers in 2012 beperkt blijven en werden om die reden in december 'slechts' 126 leden uit onze administratie verwijderd. Nog steeds een onacceptabel aantal.

Financieel jaarverslag 2012

Toelichting

De activiteiten van onze vereniging passen zich aan de afnemende financiële mogelijkheden aan, waarbij de inzet is dat de leden daar zo weinig mogelijk nadeel van zullen ondervinden. Dat betekent dat we keuzes moeten maken. Leidraad is en blijft de realisering van de twee belangrijkste doelstellingen: Lotgenotencontact en Voorlichting. Er worden flinke inspanningen geleverd om de inkomsten uit sponsoring te vergroten en we verwachten dat dat gaat lukken. De inkomsten uit contributies en subsidie zullen echter voorlopig het belangrijkste blijven. Voor de inkomsten is het positief dat het aantal leden in 2012 steeg.

Net zoals in 2011 verliep het jaar 2012 in financieel opzicht gunstig en kon worden afgesloten met een klein positief resultaat van € 2.676. In 2011 was dat € 14.236. Het resultaat is toegevoegd aan de egalisatiereserve. Het eigen vermogen van de vereniging per 31-12-2012 bedraagt, inclusief de verhoogde egalisatiereserve, € 22.593. Dit saldo mag niet verder stijgen, vanwege subsidiebepalingen.

Baten

De totale inkomsten in 2012 kwamen uit op ruim € 174.021; begroot was een bedrag van € 170.000. In 2011 waren de baten € 180.735.

- *De belangrijkste posten zijn:*

De belangrijkste inkomstenbron voor de vereniging was de jaarlijkse subsidie. In 2012 nam het subsidiebedrag af van € 119.925 naar € 95.940 tegen een begroting van € 96.000. Het ledenaantal wordt steeds belangrijker omdat de subsidie snel verder afneemt. Het aantal leden bedroeg 2.812 eind 2012. Het contributiebedrag kwam uit op € 68.625 in 2012 tegen € 51.609 in 2011. De begroting was € 66.000. Zowel de toename van het aantal leden als de toename van het jaarlijkse contributiebedrag zijn de oorzaken van het hogere bedrag. Tegenover een daling van de subsidie met € 23.985 stond dus een toename van de contributies met € 17.016.

De post sponsorgelden bleef stabiel met een opbrengst van € 7.955. Begroot was € 5.000. Rente en giften bedroegen € 1.501. Begroot was € 1.000.

Lasten

De totale lasten in 2012 kwamen uit op € 171.345; begroot was een bedrag van € 170.000. In 2011 waren de lasten € 166.499.

- *De belangrijkste posten zijn:*

De grootste toename van de kosten is te zien bij de post Voorlichting. Deze post nam toe van € 89.827 naar € 103.334. Begroot was € 87.500. Het verschil werd vooral veroorzaakt doordat de voorraad gadgets voor circa € 10.000 is aangevuld. De post Lotgenotencontact steeg van € 8.274 naar € 9.255. Begroot was € 12.500. Met name de kosten van de regionale bijeenkomsten kwamen lager uit. De post Voorlichting Medische sector daalde van € 8.420 naar € 971. Begroot was € 10.000. Het bestuur besloot de communicatie over PDS aan de Medische sector op een andere manier te gaan invullen, waarbij ook een kostenbesparing gerealiseerd moest worden.

Tenslotte is er de post Uitvoeringskosten die uitkwam op € 57.785 hetgeen wat lager is dan de € 60.008 in 2011. Begroot was € 58.700. Onderdeel van deze kosten zijn de onkostenvergoedingen aan bestuursleden en vrijwilligers. In 2011 werd daar € 4.081 aan uitgegeven, in 2012 was dat € 3.564. Begroot was € 4.000.

Enige relevante financiële voorschriften

- *Instellingssubsidie*

De instellingssubsidie moet besteed worden aan lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en uitvoeringskosten.

Het is niet toegestaan om de instellingssubsidie te gebruiken voor het leveren van een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek. Het deel van de instellingssubsidie dat niet besteed is wordt teruggevorderd. Met ingang van 2012 is de subsidieregeling drastisch gewijzigd met als belangrijkste resultaat dat de te ontvangen subsidie daalt van € 119.000 in 2011 naar € 35.000 in 2014.

Balans x €1.000	2012	2011	Balans x €1.000	2012	2011
Activa			Passiva		
			Eigen vermogen	22,6	19,9
Vaste activa	-	-	Voorzieningen	7,1	7,1
Vlottende activa	11,5	10,0	Crediteuren	47,0	26,7
Liquide middelen	80,6	69,8	Overlopende passiva	15,4	26,1
Totaal	92,1	79,8	Totaal	92,1	79,8

Baten x €1.000	2012	2011	Balans x €1.000	2012	2011
Activa			Passiva		
Contributies	68,6	51,6	Lotgenotencontact	9,3	8,3
Rente	1,2	1,1	Voorlichting	103,3	75,7
Giften	0,3	0,7	Belangenbehartiging	0,0	22,5
Sponsoring	8,0	7,4	Professionalisering	23,8	30,5
Subsidie	95,9	119,9	Uitvoeringskosten	35,0	29,5
Totaal	174,0	180,7	Totaal	171,4	166,5
			Resultaat	2,6	14,2

Ledenverloop

Eind 2011	2.585
Nieuwe leden	754
Opzeggingen	527
Eind 2012	2.812

Tot slot

U las in dit jaarverslag een overzicht van de activiteiten die de PDSB in 2012 heeft gerealiseerd. Dat was niet mogelijk geweest zonder de instellingssubsidie die wij van VWS via CIBG/Unit Fonds PGO ontvangen hebben. Ook door de contributiegelden en giften van onze leden kunnen wij onze taken naar behoren uitvoeren.

Door de steun van onderstaande bedrijven en instanties, al dan niet met een geldelijke bijdrage, konden wij ook in 2012 weer veel wensen in vervulling doen gaan.

- Abbott
- Alpro Soya
- Ferring (VSL#3)
- Friesland Campina
- Maag Lever Darm Stichting (MLDS)
- Novartis Pharma
- De Roode Roos
- Yakult.

Dankzij de begeleiding van Bram Eigenhuis (Comtec Farma), het meedenken van Sieta Epema (Accountantsbureau Epema), het verzorgen van de ledenadministratie door Anita Elzinga, de begeleiding van Irene Spaan (manager) en zeker niet te vergeten de grote inzet van onze vrijwilligers is het mogelijk geweest om van al onze activiteiten een groot succes te maken.

Amersfoort, 11 mei 2013

- Theo Spaan, voorzitter
- Nico Dijkhuizen, penningmeester
- Dyana Loehr-van Dijk, bestuurslid voorlichting
- Eleanne Plaizier, bestuurslid lotgenotencontact

