



PDS

Prikkelbare Darm Syndroom
Belangenvereniging

*Prikkelbare Darm Syndroom
en de **PDSB***

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.



De belangrijkste symptomen van het Prikkelbare Darm Syndroom zijn:

- Buikpijn
- Gasvorming
- Diarree en/of verstopping

Daarnaast kunnen de volgende symptomen voorkomen:

- Moeheid
- Winderigheid
- Opgeblazen gevoel en/of opgezette buik
- Slijm bij de ontlasting
- Misselijkheid en/of maagklachten
- Slikklachten, een brok in de keel
- Rugklachten, spierpijn, gewrichtsklachten
- Problemen met plassen
- Hoofdpijn
- Problemen met de menstruatie
- Pijn bij of na seksuele gemeenschap

Bovendien moet men tenminste twee van de volgende drie symptomen hebben:

- De buikpijn wordt minder na de ontlasting
- Een verandering van de frequentie van de ontlasting
- De vorm van de ontlasting is veranderd: te hard of te waterig.

De diagnose PDS wordt gesteld als geen verklaring voor de symptomen te vinden is. De buikpijn en ontlastingsproblemen moeten minimaal een half jaar bestaan.

De PDS-klachten verschillen van persoon tot persoon, en kunnen zelfs van dag tot dag verschillen.

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

Stress en voeding kunnen veel invloed hebben op de klachten. De oorzaak van PDS is nog niet bekend. Helaas is het (nog) niet te genezen. PDS is niet gevaarlijk, maar kan wel heel vervelend zijn en van grote invloed op uw leven.

Meer informatie over wat PDS precies is en wat u tegen de klachten kunt doen, kunt u vinden:

- Op www.PDSB.nl
- In ons ledenblad Prikkel
- In de (patiëntenversie van de) Multidisciplinaire Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) die gratis te downloaden is op <http://www.pdsb.nl/wat-is-pds/pds-richtlijn>.



De PDS Belangenvereniging (PDSB)

Sinds 2000 is er een patiëntenvereniging: de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB).

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

- Voorlichting
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging van patiënten.

Voorlichting en lotgenotencontact

Belangrijke activiteiten van de PDSB zijn voorlichting en lotgenotencontact. Hiervoor maken we gebruik van verschillende communicatiemogelijkheden, zoals de PDS-infolijn, regionale en landelijke bijeenkomsten, de website, het forum, social media, foldermateriaal en het ledenblad Pikkels.

PDS-infolijn: 088 - PDS INFO

Op maandag en donderdag van 14:00 tot 16:00 uur en op dinsdag en woensdag van 19:00 tot 21:00 uur kunt u telefonisch met ervaringsdeskundigen spreken.

Het gesprek kan gaan over alles wat u bezig houdt in verband met PDS. Uw ervaringen met artsen, PDS op het werk, vragen over voeding, medicijnen, supplementen, therapieën, etc. Maar u kunt ook bellen als u het gevoel heeft er helemaal alleen voor te staan en u wilt dat er iemand echt naar u luistert. De vrijwilligers aan de telefoon bieden u raad en daad en een steuntje in de rug.

U hoeft geen lid van de PDSB te zijn: iedereen mag bellen naar 088-PDS INFO / 088-737 4636.



Regiobijeenkomsten

Informatievoorziening, herkenning, begrip voor elkaar en ervaringen uitwisselen zijn de pijlers van de regiobijeenkomsten.

Regelmatig nodigen we een arts, therapeut, diëtist of andere deskundige uit om een lezing te houden. Op de regiobijeenkomsten zijn PDSB-leden aanwezig om vragen over PDS te beantwoorden. De bijeenkomsten worden aangekondigd via de website en vinden verspreid over het hele land plaats. Leden uit de regio worden persoonlijk uitgenodigd. Ook andere belangstellenden zijn van harte welkom.

PDS-infodag

Op de eerste zaterdag in november vindt centraal in het land een landelijke PDS-infodag plaats. Op deze dag vertellen deskundigen over PDS, voeding, medicijnen, nieuwe inzichten en verschillende behandelwijzen. Er is volop gelegenheid tot vragen stellen en lotgenotencontact. Het programma wordt omlijst met een informatie-markt. De Infodag staat open voor iedereen die geïnteresseerd is in PDS. Het programma wordt vermeld op de website. Leden ontvangen persoonlijk een uitnodiging.



Jaarvergadering/Lotgenotendag

Op een zaterdagmiddag in het voorjaar vindt de jaarvergadering plaats. Deze bijeenkomst is alleen voor PDSB-leden en hun introducés. Op deze bijeenkomst wordt altijd een interessante lezing gehouden, naast natuurlijk een toelichting op het jaarverslag, de jaarrekening en de begroting van de PDSB.

Website

Op onze website www.PDSB.nl vindt u onder andere informatie over de vereniging, onze bijeenkomsten en activiteiten, maar natuurlijk ook over PDS en hoe u ermee om kunt gaan. Verder kunt u op de site interessante nieuwtjes lezen. In het leden-gedeelte staan kortingscodes voor veel producten en een grote hoeveelheid artikelen over PDS, mogelijke oorzaken, behandelingen en het omgaan met de klachten en beperkingen.

De PDSB is ook actief op Twitter en Facebook.



Forum

Op de website vindt u ook ons forum, dat alleen toegankelijk is voor PDSB-leden. Een vorm van elektronisch lotgenotencontact, als aanvulling op de Infolijn en de bijeenkomsten. Op het forum kan men (desgewenst anoniem) vragen stellen en ervaringen uitwisselen over alles wat met PDS te maken heeft. Er zijn op het forum veel ervaringsdeskundigen aanwezig die uw problemen en vragen lezen en u voorzien van goede adviezen.

Webdiëtist

PDSB-leden kunnen via de website contact leggen met een diëtist, die gespecialiseerd is in dieetadviezen op het gebied van PDS. Het voordeel is dat men niet hoeft te reizen om een gespecialiseerde diëtist te bezoeken.

Brochures

De PDSB heeft diverse interessante brochures samengesteld:

- Het Prikkelbare Darm Syndroom
- De diagnose PDS
- Mogelijke onderzoeken bij PDS
- Behandeling bij PDS
- Dieet- en leefadviezen Prikkelbare Darm Syndroom
- Maagproblemen (in verband met PDS)
- PDS in relatie tot anderen
- Aandachtspunten bij een (her)keuring
- PDS, Informatie voor de bedrijfs-/keuringsarts en/of arbeidsdeskundige én voor de werkgever.



Deze brochures zijn voor leden via de website te lezen, voor iedereen via de website te bestellen en te koop op PDSB-bijeenkomsten en beurzen.

Prikkels

Het ledenblad Prikkels komt vier maal per jaar uit. In dit informatieve tijdschrift leest u onder andere mededelingen uit de vereniging, allerlei informatie op het gebied van PDS, mogelijke behandelingen, ervaringsverhalen, nuttige tips, samenvattingen van belangrijke artikelen, nieuws en nieuwste ontwikkelingen.



Belangenbehartiging

De PDS Belangenvereniging is onafhankelijk en zelfstandig en kan invloed uitoefenen, door voorlichting te geven over PDS en alles wat ermee samenhangt zoals:

- PDS zoveel mogelijk onder de aandacht brengen, zodat er meer begrip ontstaat voor de aandoening, de patiënten en de manier waarop men met de klachten om kan gaan
- Informatie over PDS verzamelen en verspreiden, zodat nieuwe behandelwijzen kunnen worden geïntroduceerd
- Bekendheid geven aan medicijnen en therapieën die kunnen werken bij PDS
- Bekendheid geven aan de invloed van voeding bij PDS
- Overleggen met en voorlichting geven aan bedrijfsartsen en Arbodiensten, omdat kleine aanpassingen in de werkomgeving ervoor kunnen zorgen dat iemand met PDS toch zijn/haar werk kan blijven uitoefenen
- Mede-actievoeren voor toegankelijkheid van toiletten in openbaar vervoer, gebouwen etc.
- Via het lidmaatschap van de CG-Raad meewerken aan belangenbehartiging van chronisch zieken in het algemeen.
- Meewerken aan relevante onderzoeken en de leden hierbij betrekken.



Organisatie van de PDSB

Bestuur

Het bestuur wordt uit de leden gekozen door de Algemene Ledenvergadering en bestaat uit maximaal vijf leden, die het werk vrijwillig doen en zelf PDS-patiënt zijn of met PDS te maken hebben.

Raad van aanbeveling

Het bestuur wordt voor medische zaken bijgestaan door een Raad van aanbeveling. Hierin hebben zitting:

Prof. dr. L.M.A. Akkermans

Dr. C.H.M. Clemens

Prof. dr. A.J.P.M. Smout

Dr. M.H. Otten

Vrijwilligers

De PDSB draait voornamelijk op vrijwilligers. Met z'n allen zorgen we onder andere voor de bemensing van de Infolijn, de PDSB-stand op beurzen, de organisatie van bijeenkomsten, de redactie van website, forum en Prikkels. Onze vrijwilligers zijn ervaringsdeskundigen, zij weten waarom en voor wie zij zich inzetten. De voordelen van vrijwilliger zijn bij de PDSB:

- Een plezierige en zinvolle tijdsbesteding
- Zeer dankbaar werk
- Sociale contacten
- Toename van kennis over PDS
- Werkervaring
- Mogelijkheid tot het doen van cursussen
- Gratis naar de PDS-Infodag, vrijwilligersdag en andere bijeenkomsten
- Onkostenvergoeding
- Vrijwilligersverzekering.

Lijkt het u leuk om als vrijwilliger iets te kunnen betekenen voor de PDSB en PDS-patiënten, mail dan naar manager@PDSB.nl.

Donateurs

Behalve contributie van de leden en subsidie van de overheid zijn ook andere inkomsten welkom. Zo kunnen wij onze taken nog beter vervullen. Uw gift is welkom op bankrekeningnummer 168769816 t.n.v. PDS Belangenvereniging te Leeuwarden. De PDSB heeft de ANBI-status, waardoor uw gift aftrekbaar kan zijn voor de inkomstenbelasting.



Leden

De PDSB heeft ongeveer 3.000 leden. Een groot ledenaantal maakt dat de vereniging serieus genomen wordt bij belangenbehartiging en de vereniging een belangrijke factor kan zijn in het verbeteren van de kwaliteit van leven van PDS-patiënten. Door lid te worden helpt u uzelf en anderen.

Als u lid wordt krijgt u:

- Vier maal per jaar het tijdschrift Prikkel
- De mogelijkheid om tegen reductie deel te nemen aan de landelijke PDS-Infodag en gratis aan de lotgenotendag en regiobijeenkomsten
- De mogelijkheid tot uitwisseling van gedachten en ervaringen met lotgenoten
- Toegang tot alle uitgebreide ledengedeelten van de website
- Toegang tot het forum
- Korting op supplementen, voeding, verzorgingsproducten bij diverse webwinkels
- De mogelijkheid om online een diëtist te raadplegen

- Een lidmaatschapspasje dat bovendien een toiletpasje is: het kan u steunen bij uw vraag om van een niet openbaar toilet gebruik te mogen maken
- De mogelijkheid om gratis de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid te raadplegen.

Hoe word ik lid?

U kunt zich aanmelden als lid van de PDS Belangenvereniging door het formulier op de website in te vullen.

Het lidmaatschap loopt van 1 januari t/m 31 december en wordt jaarlijks verlengd, tenzij u zich voor 1 december schriftelijk afmeldt bij de ledenadministratie.

De contributie bedraagt € 25 per jaar. Veel zorgverzekeraars vergoeden lidmaatschappen van patiëntenverenigingen via de aanvullende verzekering. Vraag dit na bij uw verzekeraar.



Adresgegevens

PDS Belangenvereniging
Postbus 2597
8901 AB Leeuwarden

Secretariaat: tel.: 088 - 737 46 66, info@PDSB.nl
Ledenadministratie: tel.: 088 - 737 46 11,
ledenadministratie@PDSB.nl

IBAN: NL03 RABO 0168769816
t.n.v. PDS Belangenvereniging te Leeuwarden

Website: www.PDSB.nl
Twitter: twitter.com/PDSB
Facebook: [www.facebook.com/prikkelbaredarmsyndroom
belangenvereniging](https://www.facebook.com/prikkelbaredarmsyndroombelangenvereniging)

PDS-infolijn: 088 - 737 4636 / 088 - PDS INFO
Maandag- en donderdagmiddag 14.00 - 16.00 uur
Dinsdag- en woensdagavond 19.00 - 21.00 uur

Uitgave: september 2013

The logo features the acronym 'PDS' in a large, white, serif font. Below it, the full name 'Belangenvereniging' is written in a smaller, white, sans-serif font, following the curve of a circular graphic. This graphic consists of several concentric, glowing orange and yellow rings that create a spiral effect, centered around a small, dark, circular element. A thin, wavy orange line extends from the right side of the circular graphic.

PDS

Belangenvereniging

Postbus 2597 8901 AB Leeuwarden