

Verslag secretaris 2001

Het eerste verenigingsjaar kent zowel hoogtepunten als dieptepunten.

Om met de hoogtepunten te beginnen was er allereerst de oprichting van de vereniging op 17 oktober 2000, gevolgd door het eerste openbare optreden tijdens de PDS Dag op 4 november 2000 in Utrecht. In dit eerste jaar is zeer veel werk verzet door de mensen van het eerste uur: Leden werven, sponsors benaderen, doelstellingen en activiteiten formuleren, briefpapier en een ledenwervingsfolder maken, subsidie aanvragen bij de “Stichting Patiëntenfonds” en de Maag Lever Darm Stichting. Het ledenblad Prikkel zag het levenslicht en een persbericht verscheen in een groot aantal tijdschriften en kranten.

Op 31 december 2000 waren er 112 leden en op 31 december 2001 telde de lijst al 415 namen. De eerste contacten met de buitenwereld verliepen via de secretaris. Dagelijks was deze bereikbaar tussen 19.00 en 21.00 uur. Op hoogtijdagen probeerden soms 100 mensen te bellen. Deze drukte werkte vaak totaal ontwrichtend. Lotgenoten hebben nu eenmaal behoefte aan een langer gesprek met als gevolg dat de rest niet aan de beurt komt. Door de geweldige drukte was het ook niet mogelijk om alle post persoonlijk te beantwoorden. Brieven van patiënten werden standaard beantwoord met het verzoek om te bellen. 20 folders verzenden na een avondje aan te telefoon was “normaal”. Deze gesprekken leverden veel nieuwe leden op. Bij het verwerken van de aanmeldingskaarten kwamen veel namen me bekend voor. . . . Een nog niet genoemd aspect van de gesprekken is dat velen zich beter geïnformeerd wisten en gerustgesteld waren.

In April vond een informatiedag plaats om vrijwilligers te werven voor de telefoonlijn. Deze zou het secretariaat moeten ontlasten. Fien Stellingwerff Beintema Blok kon een groep enthousiaste vrijwilligers om zich verzamelen. Na (vertraagde) aanleg ging in oktober de telefoonlijn van start. Persoonlijke gesprekken worden vanaf dat moment niet meer door het secretariaat afgehandeld waardoor er tijd vrijkomt om het eigenlijke bestuurswerk uit te voeren. Om hun werk nog beter te doen volgden de meeste vrijwilligers een tweedaagse cursus “telefonisch lotgenotencontact”. De tweede activiteit van de vereniging was een feit.

In Augustus begon het bestuur te werken aan de inhoud van de PDS Dag. Achter de schermen had Comtec Farma al veel zaken geregeld betreffende accommodatie en sponsors. Op 8 december was de eerste eigen PDS-Dag een feit. Ondanks het geringe aantal bezoekers, er was weinig publiciteit, kunnen we terugblikken op een geslaagde dag.

Het secretariaat kreeg de beschikking over een computer, printer, internet en e-mail. De bereikbaarheid tussen de bestuursleden was daarmee sterk verbeterd want door de telefoondrukte was de secretaris vaak slecht te bereiken.

Dieptepunten of tegenslagen waren er ook in het eerste jaar.

Een sponsor voor de PDS Dag haakte af. Dit werd veroorzaakt doordat die op zijn beurt tegenslagen had te verwerken door het falen van een nieuw medicijn. Een voor de vereniging grotere tegenslag was het uitvallen van de penningmeester wegens ziekte. Daardoor kwam vooral het controleren van de contributiebetalingen in het gedrang. Betalingen zijn echter nooit in gevaar gekomen. Hierdoor kon het voorkomen dat enkele leden zonder contributiebetaling toch Prikkel ontvingen. Op de PDS Dag van 8 december 2001 is Arie Noordhoek als beoogd bestuurslid aan het bestuur toegevoegd en zijn eerste taak was het wegwerken van die achterstand. De leden die nog niet hadden betaald zijn intussen door hem aangeschreven. Een andere beperking was dat de overige bestuursleden geen tussentijds inzicht kregen in de financiële status. Budgetbewaking is een taak van de penningmeester en de zwaar overbelaste secretaris kon dat helaas niet erbij doen. Daardoor bleven elementaire zaken te lang liggen. Nieuwe leden kregen geen welkomstbrief en moesten maar afwachten tot Prikkel verscheen.

De drukte had ook tot gevolg dat niemand eraan toe kwam om het blad Prikkel 4 maal te laten verschijnen. De financiële oorzaak hiervoor was oplosbaar door het benaderen van nog meer sponsors. Aan kopij was er geen gebrek. Er gebeurde genoeg bij de industrie en de wetenschap, en de meer dan duizend telefoongesprekken leverden ook voldoende stof tot schrijven op....

Het moge duidelijk zijn dat deze aanloopproblemen voor een aantal leden reden was om hun lidmaatschap te beëindigen.

Een andere tegenslag was de onverwachte ziekte van onze voorzitter, Mariska Lukas. Deze heeft echter geen nadelige gevolgen gehad voor de vereniging.

Hier wil ik tevens even stilstaan bij het eerste lid dat ons is ontvallen. De familie wens ik bij deze sterkte toe met het geleden verlies.

Vooruitblik op 2002.

Vooruitblikken is voor mij makkelijk, want 2002 is al begonnen. Er is een nieuwe kandidaat penningmeester en als alles goed verloopt volgt Fien Stellingwerff Beintema Blok Mariska Lukas op als voorzitter. In deze samenstelling is het bestuur al 2 maal bijeengewoest.

Fien draagt het coördinatorschap van de telefoonlijn over aan Els Schoenmaker.

Het bestuur zal vaker vergaderen, maar ook veel communiceren via e-mail. Hierdoor kunnen we sneller reageren op signalen van leden en de buitenwacht.

De belangrijkste plannen voor 2002:

De telefoonlijn vaker open (4 maal 2 uur in plaats van 2 maal 2 uur)

Prikkel 4 maal per jaar met meer aandacht voor de emotionele kant en tips en adviezen. Het opstarten van een redactie. Aart Pool geeft hiertoe de eerste aanzet.

De PDS Dag in oktober weer centraal in Utrecht met een aantrekkelijk programma. En deze keer meer publiciteit en eerder beginnen met organiseren.

Een lotgenotendag alleen voor leden, ook goed bereikbaar in Utrecht.

De regionale bijeenkomsten, zoals ze in de wervingsfolder staan gaan daadwerkelijk van start. We verkeren in de gelukkige omstandigheid dat de vrijwilligers dit in het noorden van het land kunnen en willen starten zodat de noordelijke provincies nu eens als eerste aan de beurt zijn!

De internetsite is momenteel in ontwikkeling en die hopen we ook in 2002 in de lucht te brengen.

Wat de economische situatie voor ons betekent is nog onduidelijk. Aan de inzet van de vrijwilligers binnen de vereniging zal het in ieder geval niet liggen. Zij allen zetten zich in om van 2002 een succesvol jaar te maken. Waarin de leden zich meer verbonden zullen voelen met de vereniging. Ik spreek dan ook mijn dank uit aan iedereen die in het afgelopen jaar heeft meegewerkt aan het opbouwen van de vereniging. En niet op de laatste plaats aan U, de leden want zonder leden is er geen vereniging!

Een bijzonder woord van dank richt ik aan Mariska Lukas en Dirk van Waterschoot. Zonder hun betrokkenheid was de vereniging nooit opgericht. Ik wens Mariska en Dirk sterkte toe. Mogen zij voor iedereen een voorbeeld zijn in het omgaan met ziekte.

Ron Mikkenie,
Secretaris