



Jaarverslag PDS Belangenvereniging 2002

In een aantal opzichten is dit jaar een voortzetting van het voorgaande jaar. De PDS Belangenvereniging heeft weer gestalte gegeven aan de doelstellingen voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Toch bevond onze jonge vereniging zich in een nieuwe situatie. Zo hadden wij nu niet te doen met een startsubsidie van de Stichting Patiëntenfonds, maar met een subsidie als bijdrage in de exploitatielasten. Voor de Vereniging is het belangrijkste verschil dat deze meer geld oplevert dan de startsubsidie. Wij konden daarom meer besteden en dus ook meer activiteiten ontplooiën. Bovendien is het nu mogelijk te reserveren. Ook hadden we nu te maken met een achter ons liggend afgerond verenigingsjaar met de daarbij behorende jaarstukken en de verantwoording die we als bestuur voor de eerste maal moesten afleggen aan de leden. Daarom was er op 27 april 2002 de eerste Jaarvergadering in een kleine zaal van de Jaarbeurs te Utrecht. Om deze dag voor de leden aantrekkelijk te maken was er aansluitend de lotgenotendag. De opkomst was niet zo groot als verwacht, maar zij die aanwezig waren getuigden van enthousiasme en betrokkenheid.

Bestuur

Het bestuur bestond in 2002 tot 27 april uit:

Mariska Lukas, voorzitter,

Ron Mikkenie, secretaris,

Dirk van Waterschoot, penningmeester.

Op de Algemene Vergadering van die datum werd Fien Stellingwerff Beintema- Blok als nieuwe voorzitter gekozen en werd het besluit om Arie Noordhoek tot nieuwe penningmeester te benoemen bekrachtigd.

De samenstelling van het bestuur is sindsdien als volgt:

Fien Stellingwerff Beintema- Blok, voorzitter,

Ron Mikkenie, secretaris,

Arie Noordhoek, penningmeester.

Was het jaar 2001 een jaar van voornamelijk leden werven en de start van de PDS- Infolijn, het jaar 2002 kenmerkte zich door het opzetten van een goed gestroomlijnde organisatie, waardoor de taken beter uitgevoerd konden worden. Bovendien werden de betrekkingen met andere verenigingen en beroepsgroepen, die voor de PDS Belangenvereniging van belang konden zijn aangehaald. Wegens de doorstroming van de coördinator van de Infolijn, Fien Stellingwerff Beintema- Blok, naar het voorzitterschap, kwam er een nieuwe coördinator voor die lijn, Els Schoenmaker. Ook werd een coördinator voor de regiobijeenkomsten, Maaïke Verheij, aangesteld. Bovendien kregen wij een vaste redacteur in de persoon van Aart Pool.

Contacten zijn gelegd met de Academie voor Hypnotherapie op het gebied van Darmmanagement bij PDS, met de Stichting voor Voedselallergie, de Vereniging voor Crohn en Colitis, de Vereniging voor Diëtisten, de Vereniging voor de ziekte van Hirschsprung,

osteopaten, bekkenbodembiotherapeuten etc. De voorzitter, die eind februari de werkzaamheden van de toenmalige voorzitter overnam, onderhield tevens het contact met de Raad van Aanbeveling, enige hoogleraren en specialisten op het gebied van PDS en met de farmaceutische industrie, om tot een betere samenwerking te komen. Wij hopen dat hierdoor onderzoek in het vervolg een juister uitgangspunt heeft ten aanzien van PDS. Bovendien liet het bestuur zich op allerlei manieren voorlichten om tot een betere taakvervulling te komen. Zo werd een aantal malen een voorlichtingsbijeenkomst van de Stichting Patiëntenfonds bezocht.

Omdat de Vereniging in 2001 voor het grootste deel zonder penningmeester draaide, moest de nieuwe penningmeester, Arie Noordhoek, die begin 2002 zijn werkzaamheden begon, veel inhalen. Zo was het voor hem bijna een dubbel jaar. De administratie van twee jaar in verband met de contributie en twee maal een begroting en een subsidieaanvraag bij de Stichting Patiëntenfonds, die de eerste keer afgewezen werd en uiteindelijk, om door deze Stichting goedgekeurd te worden, moest afwijken van de begroting zoals die door de ALV op 27 april 2002 was vastgesteld. Bovendien hetzelfde jaar nog een verantwoording naar dezelfde Stichting. Van de steeds terugkerende te organiseren evenementen werd een draaiboek gemaakt voor de volgende jaren.

In 2002 kwam het bestuur 8 maal bij elkaar.

Lotgenotencontact en Voorlichting

De mogelijkheden tot lotgenotencontact en voorlichting werden in 2002 behoorlijk uitgebreid. Op 16 maart werd in Voorhout een bijeenkomst van de vrijwilligers gehouden om te peilen, welke ideeën bij hen leefden. Hier werd ook een lezing gegeven door Rita Gras, de docente aan de opleiding voor hypnotherapie en darmmanagement op het gebied van PDS.

PDS- Infolijn

De openingstijden van de PDS- Infolijn werden per 1 mei verruimd van 2 blokken tot 4 blokken van 2 uur. Door verschillende publicaties in kranten en tijdschriften bleef de telefoon rinkelen. Dit was vooral een gevolg van een publicatie over PDS in veel regionale dagbladen door heel het land, paginagroot. Hierin werd onze Infolijn genoemd. Een beter lotgenotencontact is bijna niet denkbaar. Bovendien is het een goede manier om leden te winnen, naast het eigenlijke doel: voorlichting en lotgenotencontact. Het beantwoorden van de Infolijn is dé manier om gemotiveerd te blijven om je in te zetten voor de vereniging. Het aantal doorschakelingen in 2002 bedroeg ruim 600.

PDS- Infodag

De PDS Infodag op 19 oktober in het Beatrixtheater in Utrecht had een totaal eigen gezicht en programma. De onderwerpen "Werk en PDS" (o.a. over de nieuwe wetten), "Voeding en PDS" (o.a. over oplosbare en niet oplosbare vezels) en "Moeheid en PDS" leverden herkenning en discussie op. De aanwezigen waren tevreden over het programma. Ondanks al onze inspanningen door publicaties en een postercampagne was de opkomst niet noemenswaardig hoger dan in 2001. Door een communicatiestoornis was in het donateursblad van de Maag Lever Darm Stichting geen bekendheid gegeven aan de PDS Infodag. In november kreeg het secretariaat meerdere telefoontjes van MLDS donateurs, die zich afvroegen wanneer de PDS- Infodag was.

Regiobijeenkomsten

Omdat iemand met PDS wegens het toiletgebruik vaak moeilijk kan reizen en de jaarlijkse vergaderingen op een centraal punt in Nederland worden gehouden, lijkt het aangewezen ook naar de leden en belangstellenden zelf toe te gaan. Hiervoor zijn de regiobijeenkomsten bedoeld. Vooral in de verre gebieden is een regiobijeenkomst erg belangrijk.

Er zijn regiobijeenkomsten gehouden:

- Op 25 mei in Leeuwarden, waarbij de drie noordelijke provincies samengevoegd werden.
- Op 23 september in Amsterdam, voor die omgeving, met lezingen over hypnotherapie, in samenwerking met de betreffende hypnotherapeuten georganiseerd.
- Op 9 november, in het kader van de Week voor de Chronisch Zieken, in Ruurlo en in Delft voor respectievelijk Gelderland en Zuid Holland. De op die datum geplande bijeenkomsten in Assen en Maastricht konden wegens persoonlijke omstandigheden van de organiserende vrijwilligers helaas niet doorgaan.

Voor het bestuur is het ondoenlijk zelf alle regiobijeenkomsten te organiseren. Helaas hebben wij nog steeds niet voldoende vrijwilligers bereid gevonden. Zoals ook bij de PDS- Infodag in Utrecht en bij de Jaarvergadering in Utrecht is de opkomst laag (5 à 10% van de aangeschrevenen). Wij horen dat van meer patiëntenverenigingen.

Prikkels

Het verenigingsblad Prikkels verscheen in 2002 voor het eerst regelmatig. In april (met de uitnodiging voor de 1^e ALV en lotgenotendag), in juli, in september (met de uitnodiging voor de PDS Infodag en 2^e ALV) en tenslotte in december. Met de Prikkels werden ook de, helaas noodzakelijke, contributieaanmaningen meegestuurd. In 2002 was er tevens meer aandacht voor de menselijke kant van het PDS in Prikkels. Daarmee draagt de Prikkels bij aan zowel voorlichting als aan lotgenotencontact. Veel lezers herkenden iets van zichzelf in de geschetste situaties. De hoofdredactie van dit blad ligt nu nog bij de voorzitter, maar het is de bedoeling daarvoor iemand anders aan te trekken.

Website

Naast Prikkels hebben we dit jaar nog een "uitgave" erbij en wel in de vorm van www.pdsb.nl, onze eigen internetsite. Deze is echter ook voor niet-leden beschikbaar. Daarom vindt u hier andere informatie dan in Prikkels. En uiteraard doen wij op de website aan ledenwerving. Het blijft toch een soort etalage! De laatste maanden van het jaar mocht de website ongeveer 375 verschillende bezoekers per maand trekken. Dit was mede het gevolg van de bekendmaking van onze website aan de zoekmachines. Onze sponsors kregen een link op onze website. Een forum behoort nog tot onze wensen.

Belangenbehartiging

Naast de postercampagne, waarbij verschillende beroepsgroepen aangeschreven werden, heeft het bestuur ook veel informatie aan kranten en tijdschriften verstrekt. In het algemeen, om PDS en de vereniging onder de aandacht te brengen, maar ook in het bijzonder om aandacht te vragen voor regiobijeenkomsten en de PDS- Infodag. Dit leidde tot een aantal radio-interviews voor verschillende lokale omroepen, tot publicaties in plaatselijke kranten en tijdschriften, met een vergelijkbare advertentiewaarde van ruim € 3.000,- (zo blijkt uit de knipsels, die Comtec voor ons verzamelt). Bovendien werden wij betrokken bij een TV uitzending op RTL5, Mens en Lijf in juni.

Sponsoring

In de loop van het jaar werden verschillende sponsors benaderd. De sponsors werd de mogelijkheid geboden tot adverteren in de Prikkels, een spreker en/ of stand op de PDS- Infodag, een link op de website of medewerking aan een regiobijeenkomst. Ook met diegenen, die (nog) niet wilden sponsoren werd contact onderhouden, hetgeen resulteerde in een TV opname aan het eind van het jaar, speciaal voor PDS en onze Vereniging, waarvan de uitzending in 2003 plaatsvond.

Een van onze leden, R. Ramdhani, stelde het door hem geschreven boek "Zuster, bent u een broeder" ter beschikking om ten bate van de Vereniging te verkopen.

MLDS

Met de Maag Lever Darm Stichting staan wij in nauw contact. Deze stichting geeft een brochure uit op het gebied van PDS, sponsort onderzoek op dit gebied en ondersteunt onze vereniging met een projectsubsidie voor de PDS- Infodag. Zij verspreiden onze brochure, op hun brochures over PDS staat onze Vereniging vermeld en zij hebben ons op hun website vermeld. Helaas krijgen wij geen inspraak in de door hen te besteden gelden voor PDS, noch in de inhoud van de betreffende brochure. Onze vrijwilligers hebben de MLDS geholpen bij de voorlichting in verschillende ziekenhuizen in hun campagneweek.

Comtec

Comtec is een professioneel bedrijf, dat het bestuur onder andere ondersteuning geeft bij de uitgave van de Prikkels, de doorschakeling van de PDS- Infolijn, de wijzigingen van de website, het organiseren van de PDS- Infodag, de uitgave en druk van de brochure en ander drukwerk en met de sponsorwerving. Daardoor werkt het bestuur in nauw overleg met Comtec.

Secretariaat

Tot besluit nog enkele interne secretariaatsaangelegenheden, waar de leden als het goed is weinig van merken. De stroom schriftelijke hulpvragen, die in 2001 nogal ontwrichtend werkte door de grote hoeveelheid persoonlijke brieven in de postbus, is in 2002 behoorlijk afgenomen. De meeste mensen weten daarvoor nu onze PDS- Infolijn te bellen. Daardoor komt de secretaris (ondanks langdurige ziekte in 2002) meer aan zijn feitelijke taken toe. Sinds april 2002 ontvangen nieuwe leden een welkomstbrief met daarin informatie over het lidmaatschap, contributie en hoe het lidmaatschap op te zeggen. Daarmee is een einde gekomen aan de ongewenste onzekerheid bij nieuwe leden. Want tot dan was het ontvangen van Prikkels, die in 2001 ook nog eens zeer onregelmatig verscheen, het eerste levensteken. Voor een aantal "standaardgebeurtenissen" zijn "standaardbrieven" ontworpen, zodat de secretaris niet steeds opnieuw het wiel hoeft uit te vinden. Het secretariaat levert nu ook de ondersteuning aan de coördinatoren en het bestuur. Adresetiketten voor uitnodigingen beschikbaar stellen, ondersteunen bij publiciteitscampagnes, vergaderingen notuleren, afspraken maken met andere partijen en natuurlijk het beheer van de postbus. Voor de interne communicatie is de apparatuur uitgebreid met een A4-scanner. Post in de postbus hoeft dan niet te worden gekopieerd maar kan meteen elektronisch worden doorgestuurd. Voor de externe communicatie is een telefoon annex antwoordapparaat aangeschaft. Daarmee is de informatievoorziening naar de bellers verbeterd.

De grootste activiteit bij het secretariaat betreft het beheer van het ledenbestand. Op 1 januari 2002 waren er 420 leden. Op 1 oktober 2002 (peildatum voor subsidie over 2003) waren er 494 leden. Op 31 december 2002 waren er 543 leden, waarvan er 52 hadden opgezegd zodat we met 491 leden het nieuwe jaar ingingen. Het grote aantal opzeggingen kan nog het gevolg zijn van de moeizame opstart van de PDS Belangenvereniging met de eerder beschreven

ongewenste onduidelijkheden. Vaak ook was bezuiniging de reden van opzegging. Soms bleek men toch geen PDS te hebben.

Tot slot

Het was een druk jaar voor de PDS Belangenvereniging. Het nog verse bestuur heeft in 2002 in ieder geval een goede basis gelegd voor een gezond voortbestaan van de PDS Belangenvereniging. We konden dit echter niet bereiken zonder de fantastische inzet van al onze overige vrijwilligers, de begeleiding van Comtec, de financiële bijdragen van de Stichting Patiëntenfonds en de sponsors, en het vertrouwen van u, onze leden. Want zonder leden geen vereniging! Alleen met U kunnen we doorgaan om PDS de aandacht te geven die het nodig heeft.

Ron Mikkenie,
Secretaris.