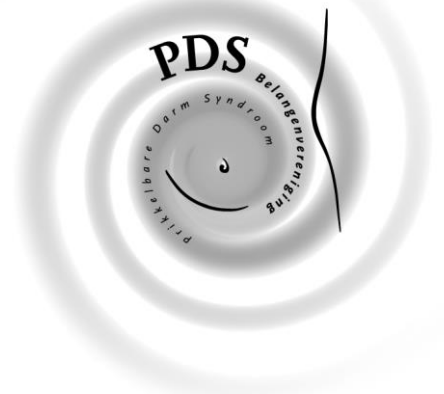


Jaarverslag PDS Belangenvereniging 2003



Zoals ook in de afgelopen jaren heeft de PDS Belangenvereniging zich in 2003 weer ingezet voor de 3 pijlers waarop de vereniging “rust”: Lotgenotencontact, Voorlichting en Belangenbehartiging. In ruste waren we zeker niet. We kenden een forse groei van het ledental. We waren voor het eerst op televisie. De PDS Infolijn heeft het druk gehad en naast de PDS- Infodag waren er weer veel informatieve bijeenkomsten. Bovendien waren er enkele belangrijke organisatorische wijzigingen.

Algemeen

Het Bestuur

Het bestuur bestond in 2003 uit 3, 4 en vervolgens weer uit 3 personen.

Fien Stellingwerff Beintema – Blok: voorzitter. (ongewijzigd)

Ron Mikkenie: secretaris. (ongewijzigd)

Maaïke Verheij is op 9 mei 2003 (datum KvK) toegetreden als 2^e penningmeester nadat zij op de ALV van 3 mei door de aanwezigen met algemene stemmen in het bestuur is gekozen. Ze heeft daarna de controle van de contributiebetaling overgenomen van de penningmeester Arie Noordhoek, welke nog enige tijd aanbleef.

Het aangekondigde aftreden van Arie Noordhoek vond plaats op 1 juli 2003, nadat deze alle taken had overgedragen aan Maaïke Verheij. Vanaf deze datum is Maaïke Verheij penningmeester en bestaat het bestuur weer uit 3 personen.

Ondanks alle inspanningen hebben wij geen verdere versterking van het bestuur gevonden.

Het bestuur wordt in haar functioneren ondersteund door:

- Els Schoenmaker (coördinator PDS- Infolijn)
- Rita Steenberg (coördinator Regiobijeenkomsten)
- Dora Hoekstra, (contactgroep ouders, in oprichting)
- Comtec Farma te Amersfoort (o.a. productie Prikkel, ondersteuning fondsenwerving, doorschakelen PDS Infolijn, organisatie PDS Infodag, verzorging mailingen, begeleiding website)
- Accountantskantoor L.H. Epema A.A. te Leeuwarden (boekhouding en incasso)

Leden

In 2003 kenden we een grote groei van het aantal leden. Door de TV uitzendingen en de publiciteit rondom het toiletspasje (zie verderop in dit verslag) wisten veel mensen de weg naar het lidmaatschap te vinden.

Voor het bepalen van de bijdrage in de exploitatielasten door de Stichting Fonds PGO zijn de ledenaantallen op 1 oktober van belang. Voor het overzicht zijn de ledenaantallen op 1 januari en 31 december echter ook interessant.

Datum	Aantal leden	Opmerking
1 oktober 2002	494	PGO peildatum
1 januari 2003	491	
1 oktober 2003	720	PGO peildatum
31 december 2003	783	52 opzeggingen
1 januari 2004	731	

We hebben in 2003 dus een groei doorgemaakt van 240 leden. De meest voorkomende reden van opzegging was bezuiniging.

De aanmeldingen voor het lidmaatschap zijn als volgt in de postbus ontvangen:

Maand	Aanmeldingen
Januari	16
Februari	29
Maart	49
April	39
Mei	25
Juni	18
Juli	17
Augustus	8
September	48
Oktober	33
November	24
December	12
Totaal	318

Het verschil tussen het aantal ontvangen aanmeldingen en de ledengroei tussen 1 januari en 31 december ontstaat doordat een aantal kaarten reeds in oktober is ontvangen, terwijl men pas per 1 januari 2004 lid wilde worden. Duidelijk zijn de pieken als gevolg van de TV uitzending en de publiciteit rond het toiletpasje. Daarnaast is tussentijds een aantal wanbetalers over 2002(!) van de ledenlijst afgevoerd en zijn enkele leden overleden.

Algemene Leden Vergadering

Volgens statuten en wetgeving is de Algemene Leden Vergadering het hoogste orgaan van de vereniging. In principe is een enkele A.L.V. per jaar voldoende. Omdat wij echter subsidie ontvangen van de Stichting Fonds PGO is het zinvol om de A.L.V. twee maal per jaar te doen plaatsvinden. In de *eerste A.L.V.*, in het voorjaar, kunnen we de jaarstukken over het achter ons liggende jaar goedkeuren, zodat we deze nog voor de vereiste datum aan de Stichting Fonds PGO kunnen voorleggen. In de *tweede A.L.V.* in het najaar wordt de begroting voor het komende jaar vastgesteld, zodat we op basis van deze begroting subsidie kunnen aanvragen in de eerste subsidieronde. Overige agendapunten kunnen op elke A.L.V. worden besproken, maar onze voorkeur gaat uit naar een zo kort mogelijke A.L.V. in het najaar. Deze wordt namelijk gecombineerd met de – ook voor niet-leden toegankelijke – PDS- Infodag, waar de meeste tijd is ingeruimd voor het lezingenprogramma.

Op 3 mei 2003 werd de eerste A.L.V., de Jaarvergadering, gehouden.

Agendapunten van deze vergadering:

- Jaarstukken over 2002
- Verslag kascontrolecommissie
- Dechargeren bestuur
- Benoeming kascontrolecommissie 2003
- Bestuursverkiezing (M. Verheij treedt aan als bestuurslid)
- Rondvraag

Op 18 oktober 2003 werd de tweede A.L.V. gehouden.

Agendapunten van deze vergadering:

- Afscheid van penningmeester A. Noordhoek
- Begroting 2004, stemming over begroting 2004, inclusief contributieverhoging tot € 17,50 in 2004
- Rondvraag

Voor details wordt verwezen naar de verslagen van de beide vergaderingen. Alle voorstellen werden goedgekeurd.

Ledenadministratie

Na enkele weken van voorbereiding is op 8 juli de totale ledenadministratie overgezet van MS-Access naar PCLeden. De secretaris heeft ervoor gezorgd, dat alle bestuursleden, alsmede het Accountantskantoor Epema, op deze manier tegelijk over alle noodzakelijke financiële informatie kunnen beschikken. Dankzij PCLeden is het bewaken van contributiebetalingen beter uitvoerbaar.

Financiën

In opdracht van de Stichting Fonds PGO is door P.F.J.W.T. van Amelsvoort van Kramer Accountants te Leidschendam een accountantsonderzoek uitgevoerd over het jaar 2002. Er zijn geen ernstige gebreken geconstateerd. Wel zijn er een aantal aanbevelingen gedaan. Een groot aantal van deze aanbevelingen hadden we zelf reeds in 2003 toegepast. Omdat ons tijdschrift "Prikkels" meer dan drie keer per jaar wordt uitgegeven, was op de drukkosten een lager BTW tarief van toepassing dan in eerste instantie in rekening was gebracht. Dit kon gelukkig nog hersteld worden.

Contactgroep Ouders en kinderen met PDS

Dit jaar werd een voorzichtige start gemaakt met een werkgroep om ouders te begeleiden, die kinderen hebben, bij wie de diagnose PDS is gesteld. De toekomst zal wijzen of hier voldoende belangstelling voor is.

Vrijwilligersdag

Op 15 november werd in Utrecht de vrijwilligerdag gehouden. 12 Medewerkers van de PDS-Infolijn en Regiobijeenkomsten volgden in de ochtend een inleiding over communicatie door Marian Beeren. Aansluitend voerden de deelnemers een discussie over moeilijke telefoongesprekken en hoe je leden zou kunnen werven. In de middag werd over 9 stellingen gediscussieerd betreffende de toekomstige activiteiten van de PDSB. Na afloop bezochten de vrijwilligers het "Museum van Speelklok tot Pierement". Jammer dat er, over het algemeen wegens gezondheidsredenen, slechts een klein deel van de in het totaal 36 actieve vrijwilligers aanwezig kon zijn.

Voorlichting

Prikkels

Ons tijdschrift "Prikkels" is, geheel volgens plan, vier maal verschenen. Een greep uit de onderwerpen: Fysiotherapie bij PDS, Probiotica, Natuurvoeding, acupunctuur, depressie en pijn, osteopathie, vezels, serotonine en vele tips en andere wetenswaardigheden over PDS en de vereniging.

Het blad voldoet aan de behoefte van de leden blijkens de positieve geluiden die ons bereiken tijdens bijeenkomsten en telefoongesprekken. Ook vinden veel nabestellingen plaats van "Prikkels" uit voorgaande jaren.

De PDS- Infodag

18 oktober 2003 in "De Eenhoorn" te Amersfoort. Aantal deelnemers: 98

Sprekers:

- Prof. Dr. ir. Schaafsma (TNO voeding): Voeding, spijsvertering en maagdarmproblemen.
- Nicole van Winden (Vifit): Probiotica en uw darmflora.
- Aart Pool (psycholoog en vrijwilliger): "Als je niet ziek bent maar ook niet gezond, dan..."

De lezingen waren een groot succes. Zie de reader voor gedetailleerde informatie.

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

- Bekendmaking via de website www.pdsb.nl
- Bekendmaking aan bellers van de PDS- Infolijn en van het secretariaat
- Oproep/agenda en poster ALV bij septembernummer van "Prikkels"
- Aanschrijving belangstellenden
- Poster/programma in vakblad diëtisten
- Poster/programma naar huisartsen omgeving Amersfoort

Website

Op de website worden de belangrijkste artikelen uit de "Prikkels" gepubliceerd en de lezingen van de PDS- Infodag uit voorgaande jaren, voor zover deze geen commercieel karakter hebben. Bovendien voorziet de website in informatie over bijeenkomsten op het gebied van PDS.

De website heeft in 2003 veel bezoekers gehad, oplopend van enige honderden in januari tot enige duizenden in december. Een duidelijke piek is te zien na de TV uitzending begin november van "Mens en Lijf", waar PDS, onze vereniging en onze website voor het voetlicht kwamen: in november 2.162 afzonderlijke bezoekers.

Bovendien hebben we eind 2003 de eerste aanzet gedaan om ervoor te zorgen, dat begin 2004 een forum voor de leden aan de website kan worden toegevoegd.

Lotgenotencontact

ALV/Lotgenotendag in Utrecht

Op 3 mei 2003 was de Lotgenotendag in zalencentrum Hoog Brabant te Utrecht (op het laatste moment wegens verbouwing verplaatst vanuit Zeist). Na de ALV waren er 3 parallelsessies waaruit de aanwezigen konden kiezen:

- Lezing osteopathie door heer I.I. van Tintelen
- Workshop Healing Tao door Giselle de Vries
- Workshop Hatha Yoga door Els Schoenmaker

Na afloop was er gelegenheid tot lotgenotencontact.

Het aantal aanwezigen: 38, van wie 28 lid.

Regiobijeenkomsten

Er zijn 5 regiobijeenkomsten georganiseerd in 2003 onder leiding van de coördinator Rita Steenbergen. Elke bijeenkomst is op 4 wijzen gepubliceerd:

- Bekendmaking via website www.pdsb.nl
- Aanschrijven leden in omgeving
- Aanschrijven belangstellenden in omgeving
- Persberichten naar de plaatselijke pers

Datum	plaats	Spreker/thema	bezoekers
1 maart 2003	Zwolle	J. Bennekens, ervaringsverhaal	9
8 maart	Ruurlo	Carla van Meurs, hypnotherapie	29
17 mei 2003	Alkmaar	Video "Mens en Lijf" en voorlichting PDS	75
12 juli 2003	Goes	Ingrid v.d. Kuyl, hypnotherapie	40
8 November 2003	Leiden	M. Gelauff, hypnotherapie	65

Naast de voorlichting in de vorm van film en lezingen over hypnotherapie was er veel tijd ingeruimd voor het beantwoorden van vragen en het onderhouden van contacten. De regiobijeenkomsten voorzien in een grote behoefte. Bovendien zijn zij ledenwervend en brengen zij door de persberichten PDS onder de aandacht. Helaas hebben we nog te weinig vrijwilligers om deze bijeenkomsten door heel het land te houden.

Naast de bestuursleden hebben de volgende vrijwilligers hun medewerking verleend: Joop Bennekens, Tineke Brink, Tonnie Keurntjes, Ada Kouwenberg, Rita Steenbergen, Elly van de Veer en Diny Vrieling.

PDS- Infolijn

De PDS- Infolijn was het hele jaar opengesteld volgens het bekende schema.

Maandag	14.00 – 16.00 uur
Dinsdag	19.00 – 21.00 uur
Woensdag	19.00 – 21.00 uur
Donderdag	14.00 – 16.00 uur

Het aantal vrijwilligers, dat dit jaar aan de PDS- Infolijn meewerkte: 30. De vrijwilligers werden ook dit jaar om toerbeurt ingeroosterd door de coördinator Els Schoenmaker. Uit de KPN telefoonnota's zien we het aantal doorgeschakelde gesprekken:

Maand	gesprekken
januari, februari	357
maart, april	216
mei, juni	108
juli, augustus	229
september, oktober	135
november, december	143
Totaal	1188

De piek in februari is het gevolg van de TV- uitzending “Mens & Lijf”. De drukte in juli is een gevolg van de publiciteit rond het toiletasje.

Belangenbehartiging

Televisie

Het RTL-5 programma “Mens en Lijf” heeft in 2003 twee uitzendingen besteed aan “Weerstand”, waarbij veel aandacht uitging naar het PDS en de rol van probiotica, leefwijze en dieet.

In de 1^e uitzending (begin februari) was er extra aandacht voor de PDS- Infolijn. Aan het einde van de uitzending werd het telefoonnummer van de PDS- Infolijn enige seconden in beeld gebracht. Dit had een enorme hoeveelheid telefoontjes in de weken na de uitzending tot gevolg. De week na de uitzending was de PDS- Infolijn de hele dag bereikbaar om alle telefoontjes te verwerken.

In de 2^e uitzending (begin november) was er extra aandacht voor onze website www.pdsb.nl. Al werd het adres niet uitdrukkelijk genoemd, via de diverse zoekmachines wist men de website toch te vinden. Aan het einde van deze uitzending werden de gegevens van de Maag Lever Darm Stichting getoond. Hierdoor zagen we geen plotselinge toename van het aantal bellers naar de PDS- Infolijn.

Diverse bladen en tijdschriften

De introductie van ons toiletasje had voldoende nieuwsaarde voor de regionale dagbladen en de landelijke tijdschriften.

Door enkele bestuursleden werden zowel aan de schrijvende pers als op enige lokale radiostations interviews gegeven.

Door persberichten te sturen naar aanleiding van het pasje en van de regionale bijeenkomsten, verschenen veel publicaties. De vergelijkbare advertentiewaarde van alle publiciteit in de kranten en tijdschriften bedraagt € 25.678,- (bron: Knipselservice via Comtec).

Mailing

Naast de mailingen, die werden gedaan in het kader van de de PDS- Infodag, hebben wij bij de huisartsen in Noord Brabant en Limburg aandacht gevraagd voor PDS en hen op de hoogte gebracht van ons bestaan. Met de mailing werd onze brochure meegezonden.

Het toiletasje

Met het juninumnummer van “Prikkel” ontvingen alle leden het “toiletasje” dat in feite onze lidmaatschapskaart is, waar op de achterkant aandacht wordt gevraagd voor de noden van de houder. Vanaf juni ontvangen alle nieuwe leden het toiletasje als onderdeel van de

welkomstbrief. Het pasje ondersteunt de patiënt en brengt tegelijk PDS en de vereniging onder de aandacht, wanneer het wordt gebruikt.

De publiciteit rond het toiletasje levert een groot aantal nieuwe leden op. Er zijn echter ook mensen die alleen in het pasje geïnteresseerd zijn en geen lid willen worden. Het pasje is niet los te koop, zodat we deze mensen helaas niet van dienst kunnen zijn. Een aantal mensen met de Ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa, dat interesse toont voor het pasje, kunnen we doorverwijzen naar de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Deze vereniging geeft ook een dergelijk pasje uit.

Contacten

Op de hierna genoemde bijeenkomsten werden met verscheidene verenigingen goede contacten opgebouwd. Ook werden in de loop van het jaar contacten gelegd en verstevigd met voor ons belangrijke artsen, wetenschappers, beroepsgroepen en geneesmiddelenfabrikanten en -onderzoekers.

CG- Raad

Op 7 mei hebben voorzitter en secretaris de heren Troost en De Louw van de CG-Raad bezocht om het verzoek tot aansluiting van de PDS Belangenvereniging bij de CG- Raad toe te lichten.

Op de volgende ALV van de CG-Raad, op 11 juni, zou onze vereniging worden voorgedragen als lid. Deze ALV werd afgelast en verplaatst naar september. Uiteindelijk heeft de ALV op 22 oktober plaatsgevonden. De PDS Belangenvereniging is nu aangesloten bij de CG-Raad.

Op korte termijn levert dit de volgende voordelen op:

- Vergoeding contributie door ziektekostenverzekeraars
- Ziekteoverstijgende (en gemeenschappelijke) zaken door CG-Raad laten behandelen
- Contactmogelijkheden met andere patiëntenorganisaties
- Voorlichtingbijeenkomsten voor de aangesloten leden

Vooraf is van belang de gezamenlijke belangenbehartiging naar overheid, farmacie en verzekeraars. Samen bereik je meer dan alleen!

De voorzitter bezocht de overige ledenvergaderingen van de CG- Raad.

Duspatal/Mebeverine

Op 7 mei hadden voorzitter en secretaris een gesprek met Margriet Hartman. Zij voert een onderzoek uit onder de titel "Beleidsonderzoek tussen gezondheidszorgbeleid en – praktijk", dat is toegespitst op "Mebeverine en het Prikkelbaar Darm Syndroom". Het rapport hierover is nog niet gereed. Belangrijk was hier het standpunt van de vereniging ten aanzien van de criteria, die in het verleden als uitgangspunt dienden om Mebeverine al dan niet toe te laten tot de officieel te vergoeden middelen bij PDS. Door de bestuursleden zijn enkele suggesties gedaan, die van belang zijn om zo efficiënt en tegelijk zo goedkoop mogelijk te kunnen werken in verband met de behandeling van PDS.

Hypnotherapie

Op 18 mei hielden vier hypnotherapeuten op het gebied van Darmmanagement en PDS, in opleiding, een presentatie bij de Nederlandse Academie voor Psychotherapie, waar zij hun opleiding genieten. Namens de vereniging waren voorzitter, secretaris, regiocoördinator en een van de vrijwilligsters aanwezig om de presentaties te beoordelen.

Op enkele regiobijeenkomsten werd, in samenwerking met hypnotherapeuten voorlichting gegeven over PDS.

Internationale samenwerking

Op 13 september 2003 heeft op uitnodiging en op kosten van Novartis Pharma B.V. in Parijs een bijeenkomst plaatsgevonden waarop patiëntenorganisaties uit Zweden, Oostenrijk, Zwitserland, Engeland en Nederland aanwezig waren. Duitsland kon helaas niet aanwezig zijn. Gepoogd is een aftrap te maken voor internationale samenwerking. Opvallend zijn de verschillen tussen de verschillende organisaties: van klein tot groot en van vrijwilligersbasis (zoals bij ons) tot professioneel.

De taalverschillen en cultuurverschillen vormen de grootste belemmering. De PDS gerelateerde problematiek is echter in alle landen vergelijkbaar. Dit geldt ook voor de doelstellingen van de patiëntenorganisaties.

Bijna alle verenigingen bestaan even lang als de onze. Opvallend is daarbij, dat onze vereniging samen met die van Engeland (die al veel langer bestaat) het grootste aantal activiteiten ontplooit.

Namens het bestuur werd deze bijeenkomst bezocht door de voorzitter.

Van het onderzoek door het NIZW in opdracht van de Stichting Fonds PGO over internationaal samenwerken hebben wij geen resultaten vernomen.

Gluren bij de burens

Op 20 oktober werd onder dit motto een bijeenkomst verzorgd door de CG-Raad, welke door de voorzitter en de secretaris werd bijgewoond. Het doel van deze bijeenkomst was patiëntenverenigingen in staat te stellen van elkaar te leren en te horen welke activiteiten men ontplooit. Deze keer ging het voornamelijk over ledenwerving en hoe je de leden behouden kunt.

Week van de Chronisch Zieken 2003

In het Magazine "Chronisch Ziek" dat wordt uitgegeven in het kader van de Week van de Chronisch Zieken stond dit jaar een interview met Ron Mikkenie, onze secretaris. Naast aandacht voor het PDS is op deze manier ook bekendheid gegeven aan de PDS Belangenvereniging. Op 7 november was de publieksdag en tegelijk de officiële opening van de week in Rotterdam. Deze werd door onze secretaris bezocht.

In het kader van de Week voor de Chronisch Zieken organiseerden wij een regiobijeenkomst in Leiden. Deze stond daarom vermeld in het activiteitenoverzicht van het magazine, dat bij elke apotheek gratis verkrijgbaar was..

Week van het geneesmiddel

In dit kader organiseerde op 18 november Novartis Nederland B.V. een bijeenkomst op haar kantoor in Arnhem. Hier werd onder andere voorlichting gegeven over het bedrijf en de ontwikkeling van medicijnen en konden de daar voor de vereniging aanwezige voorzitter, regiocoördinator en regiovrijwilligster van gedachten wisselen met medewerkers van dit bedrijf, wat de mogelijkheden tot samenwerking zijn.

Stichting Fonds PGO

Op 11 maart 2003 bezochten voorzitter en secretaris een voorlichtingsbijeenkomst van PGO over fondsenwerving en sponsoring. Het voorgestelde begeleidingsproject was voor ons om twee redenen niet toepasbaar. Ten eerste is het een omvangrijk project waarvoor gedurende minstens 1 jaar een persoon zowat fulltime bezet wordt. Ten tweede hebben wij momenteel al een succesvolle fondsenwerving.

Op 17 september heeft onze voorzitter een bijeenkomst bijgewoond, die op initiatief van PGO werd gehouden door de Stichting Desgevraagd. Deze Stichting kan patiëntenverenigingen helpen in het zoeken naar ondersteuning van hun werkzaamheden, voornamelijk op bestuurlijk en organisatorisch gebied. Het streven is vragers van dienstverlening in contact te brengen met aanbieders. Deze aanbieders kunnen overigens ook weer patiëntenorganisaties zijn! Doel is tevens een zo goed mogelijke kwaliteit te krijgen voor een zo laag mogelijke prijs. Misschien kunnen we hier in de toekomst gebruik van maken.

Ook bezochten de voorzitter en de secretaris op 30 september 2003 een voorlichtingsbijeenkomst van PGO over de voorgenomen bezuinigingen van de regering. PGO moet flink inleveren, maar uiteindelijk heeft het voor 2003 en 2004 geen gevolgen voor ons. We dienen echter wel rekening te houden met forse bezuinigingen in 2005 en daarna.

Maag Lever Darm Stichting

Voor het organiseren van de PDS- Infodag heeft de Maag Lever Darm Stichting wederom een aanzienlijke geldelijke bijdrage geleverd.

Hun website www.mlds.nl is opnieuw ingericht. Meerdere brochures, die voor PDS van belang zijn, kunnen nu on line worden bekeken en gedownload. Dit heeft tot gevolg, dat er op dit moment geen noodzaak is zelf brochures op dit gebied uit te geven. Tevens is er een link naar onze website www.pdsb.nl, waar veel gebruik van wordt gemaakt.

Op 27 november bezocht de voorzitter een bijeenkomst bij de Maag Lever Darm Stichting met een groot aantal verenigingen, die op hun gebied werkzaam zijn om te zien of verdere samenwerking mogelijk is. Tevens werd de oprichting van het MDL Kenniscentrum aangekondigd, waarvan ook wij veel profijt kunnen hebben.

Tot slot

De volgende bedrijven en instanties hebben onze vereniging met hun al dan niet geldelijke bijdrage gesteund in de activiteiten: Alpro Soja, Campina, GlaxoSmithKline, Maag Lever Darm Stichting, Novartis, Procter & Gamble Pharmaceuticals, PreCare, Sanofi- Synthelabo, Stellingwerff Beintema Holding, Stichting Fonds PGO en Yakult Nederland. Dank zij hen konden wij ook dit jaar weer vele wensen in vervulling laten gaan.

Dank zij de begeleiding van Comtec en de grote inzet van onze vrijwilligers konden de activiteiten een groot succes worden.

Hiervoor willen wij allen hartelijk danken!

Amersfoort, 15 mei 2004

L.J.Stellingwerff Beintema- Blok,
Voorzitter

J.P.G.Mikkenie,
Secretaris

M.Verheij- Weenink,
Penningmeester