



Jaarverslag 2004

Prikkelbaar Darm Syndroom
Belangenvereniging
Postbus 1061
3800 BB AMERSFOORT
Secretariaat:
Tel. 0591 - 628780

Jaarverslag PDS Belangenvereniging 2004

De doelstellingen van onze vereniging zijn lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Hiervoor hebben wij ons ten volle en naar beste vermogen ingezet. In tijdschriften en kranten werd vaak aandacht besteed aan het PDS, vooral dank zij de persberichten, die naar aanleiding van de regiobijeenkomsten verstuurd werden. Ook op TV kwamen wij herhaaldelijk voor het voetlicht. Hierin speelden de vrijwilligers van onze vereniging een belangrijke rol. De PDS Infolijn had het mede daardoor druk. Een zeer groot aantal nieuwe leden meldde zich aan. Hierdoor en door de publieke aandacht die we aan de PDS-Infodag schonken werd deze door een aanzienlijk groter aantal mensen bezocht dan vorige jaren.

Helaas moesten dit jaar meer mensen afhaken wegens de verslechterde economische omstandigheden.

Door tijdgebrek en ziekte moesten wij enige vrijwilligers missen. Gelukkig kregen wij er ook weer een aantal bij. Een bestuurswisseling was het gevolg.

Algemeen

Het Bestuur

Het bestuur bestond in 2004 op 1 januari uit 3 personen:

- Fien Stellingwerff Beintema, voorzitter.
- Ron Mikkenie, secretaris.
- Maaïke Verheij, penningmeester

Els Schoenmaker, de coördinator voor de PDS-Infolijn gaf in april te kennen haar taak per 1 augustus neer te willen leggen. Gelukkig vonden wij snel een opvolger bij de vrijwilligers daar: Gerard Hoefnagels. Hij had er erg veel zin in en stortte zich al snel op het maken van een rooster, richtlijnen en voorlichting voor de vrijwilligers van de Infolijn. Els kon haar werkzaamheden daardoor langzaam afbouwen.

Omdat niet lang daarna Ron Mikkenie eveneens te kennen gaf een stapje terug te willen doen en uit het bestuur te willen treden moest een opvolger worden gezocht. Dit probleem werd gelukkig opgelost omdat Gerard zich bereid verklaarde naast de Infolijn een deel van de taken van het secretariaat op zich te willen nemen: de ledenadministratie en het beantwoorden van brieven, die via de website binnenkomen. De overige werkzaamheden kwamen tijdelijk op het bordje van de voorzitter, totdat iemand gevonden is, die deze op zich wil nemen. Gelukkig verklaarde Rita Steenbergen, onze regiocoördinator, zich bereid eveneens tot het bestuur toe te willen treden. Zij helpt de voorzitter waar zij kan. Een en ander was een goede aanleiding de taken van de secretaris op schrift te stellen.

Op 15 mei werd het bestuur dientengevolge uitgebreid met Gerard Hoefnagels (tweede secretaris en coördinator PDS-Infolijn) en Rita Steenbergen (regiocoördinator). Ron bleef nog even aan om de overgang niet al te abrupt te laten verlopen.

Op 23 oktober namen wij afscheid van Els en Ron. Beiden blijven gelukkig nog als vrijwilliger voor de Infolijn beschikbaar.

Het bestuur is sinds die datum als volgt samengesteld:

- Fien Stellingwerff Beintema – Blok, voorzitter.
- Gerard Hoefnagels, secretaris en coördinator PDS-Infolijn.
- Maaïke Verheij, penningmeester.
- Rita Steenbergen, regiocoördinator.

Het bestuur wordt in haar functioneren ondersteund door:

- Annelies Boelaert, inhoudelijk forumbeheer en redacteur Prikkels
- Antje Bouma, technisch forumbeheer
- Dora Hoekstra, (contactgroep ouders met kinderen, die PDS hebben)
- Aart Pool, redacteur Prikkels en website.
- Comtec Farma B.V. te Amersfoort, in de persoon van Bram Eigenhuis (o.a. productie Prikkels, ondersteuning fondsenwerving, doorschakelen PDS Infolijn, organisatie PDS Infodag, verzorging mailingen, begeleiding website)
- Accountantskantoor L.H. Epema A.A. te Leeuwarden in de persoon van Sieta Epema (boekhouding, incasso, budgetbewaking, begroting en jaarrekening)

Het bestuur overlegt bijna dagelijks via telefoon, e-mail, fax en post. In 2004 kwam het bestuur eenmaal bij elkaar om aan het eind van het jaar de financiële zaken te bespreken. Fysiek is het een te zware belasting om elkaar vaak te ontmoeten. De bestuursleden wonen ver bij elkaar vandaan. Door de gekozen manier van werken wordt de snelheid van besluitvorming en werken bevorderd. Tot ieders tevredenheid.

Administratie

Wegens bestuurswisseling ging per 1 juli de ledenadministratie over naar Gerard Hoefnagels. Een en ander kon soepel verlopen dank zij de goede handleidingen, die de scheidende secretaris hiervoor maakte.

De postbus, die tot nu toe in de woonplaats van de secretaris was, kon niet meer gebruikt worden en werd per 1 november opgezegd. Dientengevolge kregen wij een nieuw adres: Postbus 1061, 3800 BB Amersfoort, de postbus van Comtec, het bedrijf, dat ook onze Infolijn volgens rooster doorschakelt. Dit bedrijf zorgt nu voor de verspreiding van onze post over de verschillende bestuursleden. Gevolg was natuurlijk ook dat het postpapier, de enveloppen en de brochures niet meer juist waren. Dit werd voor het grootste deel opgelost door stickers en een nieuwe stempel. Onze relaties kregen een adreswijziging. De leden werden op de hoogte gesteld via de Prikkels. Helaas is dit nog steeds niet tot iedereen doorgedrongen, zodat post onverrichterzake bij hen terugbezorgd wordt.

Veel zorg moesten wij besteden aan leden, die niet of niet volledig (op tijd) betaalden. In maart gingen 243 aanmaningen met de Prikkels mee. In juni 158 en in september nog steeds 105. In december hebben wij de overgebleven 59 wanbetalers per e-mail en telefoon benaderd. Toch hadden op 31 december 2004 nog steeds meer dan de helft van deze leden niet betaald. Eind december is daarom met de Prikkels aan alle 487 leden, die nog geen machtiging hadden gegeven een machtigingsformulier meegestuurd. Dit is een groot succes gebleken. De machtigingen begonnen de volgende dag reeds binnen te stromen.

Een probleem bleef in verband met onze buitenlandse leden. Het bleek vanuit België bij herhaling niet mogelijk het gewenste bedrag op onze rekening over te maken. Hiervoor zullen wij in 2005 een postrekening openen.

Leden

In 2004 meldden zich 253 nieuwe leden aan. Voor het bepalen van de bijdrage in de exploitatielasten door de Stichting Fonds PGO zijn de ledenaantallen op 1 oktober van belang. Voor het jaaroverzicht zijn de ledenaantallen op 1 januari en 31 december echter ook interessant.

Datum	Aantal leden	Opmerking
1 oktober 2003	720	PGO peildatum

1 januari 2004	732	
1 oktober 2004	905	PGO peildatum
31 december 2004	958	
1 januari 2005	865	

In de loop van het jaar verdwenen een aantal leden al van onze ledenlijst wegens uiteenlopende redenen, waarvan 23 wegens wanbetaling, een klein aantal wegens overlijden en enige leden, omdat zij toch geen PDS bleken te hebben. Een groot aantal zegde op per 1 januari 2005. De meest voorkomende reden van opzegging was bezuiniging.

De aanmeldingen voor het lidmaatschap zijn als volgt over de maanden verdeeld:

Maand	Aanmeldingen
Januari	40
Februari	32
Maart	19
April	19
Mei	23
Juni	13
Juli	12
Augustus	15
September	24
Oktober	13
November	22
December	21
Totaal	253

Het aantal in januari is zo hoog, omdat in de maanden ervoor aanmeldingen binnenkwamen van mensen, die pas per 1 januari lid wilden worden. Bovendien werd in die maand in een veel gelezen tijdschrift van een verzekeringmaatschappij het vorig jaar door ons uitgegeven toiletspasje nog een keer onder de aandacht gebracht.

Belangstellenden

Naast de administratie van de leden is de secretaris belast met het bijhouden van de adressenlijst, waarin de belangstellenden worden geregistreerd. Dit zijn al diegenen, die ooit bij de PDS Belangenvereniging informatie ingewonnen hebben en geen lid zijn geworden. Over het algemeen is het aantal belangstellenden ongeveer even hoog als het aantal leden. Dit adressenbestand is naast de ledenlijst van belang om aan eventuele sponsors de importantie aan te geven van de vereniging. Tevens wordt een aantal van de belangstellenden alsnog lid, wanneer zij na bericht een bijeenkomst hebben bijgewoond. Eens in het jaar wordt het bestand opgeschoond naar aanleiding van de PDS-Infodag.

Contactgroep Ouders en kinderen met PDS

Helaas kon de vorig jaar gestarte contactgroep nog niet veel doen, omdat het aantal ouders, dat zich aanmeldde te gering was. Met het groeien van het aantal leden zal de noodzaak van de groep blijken.

Algemene Ledenvergaderingen

Dit jaar zijn zoals gepland twee ledenvergaderingen gehouden in combinatie met respectievelijk de Lotgenotendag en de PDS-Infodag. In de eerste werden de jaarstukken over 2003 door de leden goedgekeurd en in de tweede de begroting voor 2005.

Accountant

Omdat wij dit jaar voor het eerst de jaarrekening door de accountant konden laten opmaken heeft een kascommissie geen zin. Deze gaat verder als financiële commissie door het leven. De leden ervan zullen erop toezien dat de gelden doelmatig en overeenkomstig de begroting door het bestuur worden besteed.

Aanschaf computerapparatuur

Voor de secretaris is een printer/fax/scanner/kopieerapparaat aangeschaft. De reeds wat oudere computer en printer van de vereniging, die bij Ron Mikkenie stond is naar de regiocoördinator gegaan. Op dit moment werkt de secretaris nog met een eigen computer. De voorzitter werkt op dit moment nog met eigen apparatuur en de penningmeester werkt eveneens met een eigen computer. De laptop van de vereniging wordt door de accountant gebruikt voor betalingen en voorlichting. In de toekomst zal meer apparatuur op kosten van de vereniging aangeschaft moeten worden.

Sponsorwerving

Door de voorzitter werd samen met Comtec hard gewerkt aan het binnenhalen van gelden bij eventuele sponsors. Sommige sponsors gaven geld om de goede relatie in stand te houden, andere kregen daar ook een tegenprestatie voor in de vorm van het meesturen van een brochure, een link op de website, een advertentie in de Prikkels, de mogelijkheid te spreken op de PDS-Infodag of hun producten uit te delen op bijeenkomsten.

Lotgenotencontact

Telefonisch lotgenotencontact: PDS- Infolijn

De PDS- Infolijn was het hele jaar opengesteld volgens het bekende schema van 8 uur per week.

Dit jaar werkten 25 vrijwilligers volgens rooster aan de PDS- Infolijn mee. Gerard Hoefnagels volgde Els Schoenmaker per 1 mei als coördinator op. Het aantal doorgeschakelde gesprekken was dit jaar:

Maand	Gesprekken
15-12 t/m 15-2	163
16-2 t/m 13-4	102
14-4 t/m 13-6	113
14-6 t/m 15-8	82
16-08 t/m 16-10	87
17-10 t/m 13-12	123
Totaal	670

Pieken waren er niet, omdat zowel TV uitzendingen als publicaties over PDS voor een groot deel over het jaar verdeeld waren.

De vrijwilligers bieden deze bellers allereerst een luisterend oor. Vervolgens kijken ze of er nog mogelijkheden van behandelingen zijn die de beller niet weet en bieden daarnaast wat structuur. Onderwerpen, die bij de Infolijn aan bod kwamen zijn onder andere: uitleg over

PDS, wat zijn typisch PDS klachten en welke niet, vragen over medicijnen en alternatieven, over voeding, onderzoeken, behandelmethoden, problemen in de relationele sfeer met betrekking tot PDS, met werkgevers, artsen, partners en betreffende overige moeilijkheden waar je in de maatschappij mee geconfronteerd wordt, wanneer je PDS hebt. Hoe leer je ermee leven? Zie voor een uitgebreide verslag het jaaroverzicht van de PDS Infolijn. Een groot aantal van onze leden komt voort uit een goed gesprek met een medewerker aan de Infolijn.

Plaatselijke/regionale Lotgenotencontact Bijeenkomsten

Er zijn, zoals gepland, 8 regiobijeenkomsten georganiseerd in 2004 onder leiding van de coördinator Rita Steenbergen.

Elke bijeenkomst is gepubliceerd door:

- Bekendmaking via website www.pdsb.nl
- Aanschrijven leden in omgeving
- Aanschrijven belangstellenden in omgeving
- Persberichten naar de plaatselijke pers
- Posters bij artsen en apothekers

Datum	Plaats	Spreker/thema	Bezoekers
21 februari	Lelystad	dhr. Peter van Dommelen over osteopathie en PDS	23
20 maart	Groningen	Manuel van Tintelen over osteopathie en PDS	38
17 april	Eindhoven	mevr. Joan de Bont over hypnotherapie en darmmanagement	23
5 juni	Delft	Aad Monteny en Elles van Paasen over hypnotherapie en darmmanagement	28
4 september	Amsterdam	Tamira Klooker, artsonderzoeker van het AMC.	30
11 september	Arnhem.	Peter van Essen over hypnotherapie en darmmanagement	51
6 november	Steenwijk	Annemarieke Krabbendam over hypnotherapie en darmmanagement	19
11 december	Breda.	Ingrid van der Kuijl over hypnotherapie en darmmanagement	42

De bijeenkomst in november werd gehouden in het kader van de Week van de Chronisch Zieken, waardoor deze bijeenkomst ook gepubliceerd werd in het magazine van deze organisatie, dat om mee te nemen in alle apotheken lag.

Bovendien verleende de PDS Belangenvereniging haar medewerking aan de bijeenkomst, die Ingrid van der Kuijl op 19 november hield in Middelburg over hypnotherapie. Hiervoor werden de leden en belangstellenden in deze omgeving aangeschreven door de regiocoördinator.

Voor nadere informatie verwijst ik naar het jaarverslag over de regiobijeenkomsten van Rita Steenbergen en de afzonderlijke verslagen en enquêtes van de bijeenkomsten.

Omdat wij als vereniging standmateriaal hebben dat te zwaar is om met de trein te vervoeren en wij het wel belangrijk vinden dat onze vereniging zich op regiobijeenkomsten duidelijk manifesteert hebben wij dit jaar een banier van slechts enkele kilo's zwaar aangeschaft.

Bovendien werd het te duur de brochures elke keer naar verschillende locaties te versturen. Dus schaften wij een goed verrijdbare koffer aan, zodat ook deze door een persoon meegenomen kan worden.

Onze regiocoördinator moet helaas nog alle regiobijeenkomsten zelf regelen en bijwonen, omdat te weinig mensen beschikbaar zijn met voldoende ervaring. Daarom was het niet

mogelijk meer bijeenkomsten te houden. Ook de verzorging van de tekst van brieven en persberichten en de verzending ervan komt geheel voor haar rekening. Het grootste deel van de verslagen en enquêtes kwam van haar.

De regiobijeenkomsten hadden door de berichtgeving en door de goede indruk, die de belangstellenden ervan hadden een flinke aanwas van leden tot resultaat.

Landelijke Lotgenotendag

Op 15 mei werden op de eerste Algemene Ledenvergadering van het jaar in de Eenhoorn te Amersfoort de jaarstukken over 2003 ter goedkeuring aan de leden voorgelegd en vond een bestuursuitbreiding plaats. De goedkeuring werd verleend en het bestuur gedechargeerd.

Aansluitend werd de Lotgenotendag gehouden. Hier hield dr. D. van Heuven een lezing over chiropractie. De lezing was zeer interessant, omdat deze onvermoede aspecten liet zien betreffende de oorzaken van PDS klachten.

Na afloop was er gelegenheid tot lotgenotencontact onder het genot van een borrel.

Er waren 21 aanmeldingen. Aan de Eenhoorn werd een aantal van 25 doorgegeven in verband met onverwachte gasten. Helaas waren uiteindelijk slechts 18 mensen aanwezig, onder wie 12 leden. In 2003 waren het er nog 40. Voor de vrijwilligers is het een goede gelegenheid elkaar nader te leren kennen. Kwam het omdat men deze keer niet met broodjes onthaald werd? Of viel het niet gunstig in verband met vakantie?

Voorlichting

Verenigingsblad Prikkel

Ons tijdschrift "Prikkel" is zoals begroot vier maal verschenen in maart, juni, september en december. Aan bod kwamen onder andere: Chiropractie, Kinderen met PDS, het nieuwe forum, het nieuwe medicijn tegen PDS met obstipatie Tegaserod, onderzoek, pijn, wat kun je drinken en eten en wat is goed voor je, voedselintolerantie, vitamines, hormonen, bewegen en vele tips en andere wetenswaardigheden over PDS, de vereniging en PDS in de maatschappij. Van Heather Van Vorous, een Amerikaanse voorlichtster op het gebied van PDS, heeft de vereniging toestemming gekregen haar artikelen te vertalen en in de Prikkel te publiceren, mits onder bronvermelding.

Meegestuurd werd het boekje "Kleine Kamers in grote steden", aanmaningen en machtigingsformulieren.

De laatste Prikkel werd als drieluik uitgevoerd.

De uitgave van de Prikkel is op glanzend papier met meerkleurendruk. Door deze dure uitvoering te gebruiken maakt de vereniging een goede indruk op de buitenwereld. Dit heeft meer sponsorinkomsten als resultaat. Een mooi blad wordt serieuzer genomen. Ook de leden zijn tevreden. Vele achten zich niet het lid van de vereniging, maar de abonnee op het tijdschrift. Wanneer dit niet aan de verwachtingen voldoet zal het grootste deel van de leden het "abonnement" stoppen.

De landelijke PDS Infodag

De PDS-Infodag vond plaats op 23 oktober 2004 in "De Eenhoorn" te Amersfoort. De 140 deelnemers werden ontvangen met een eenvoudige lunch. Onder de toehoorders waren naast leden en begeleiders ook verschillende beroepsgroepen aanwezig.

Zij konden luisteren naar de volgende lezingen:

- “Basis van allergie-onderzoek. Waar men ophoudt, gaan wij verder” door Dr. J. Kamsteeg, biochemicus .
- “Voedingssupplementen ondersteunen bij PDS” door Dr. Ir. S. Loman, Information Manager Pharma Nord.
- “Hoe maak je PDS beheersbaar?” door Aart Pool, psycholoog/redacteur Prikkels

Zie de reader voor gedetailleerde informatie.

Aansluitend vond de Algemene Ledenvergadering plaats, waar de begroting voor 2005 aan de leden werd voorgelegd en door hen goedgekeurd. Tevens nam onze secretaris, Ron Mikkenie, afscheid van het bestuur.

Voor details wordt verwezen naar het verslag van de betreffende vergadering.

De dag werd afgesloten met een borrel.

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 ALV en poster bij septembernummer van “Prikkels”
- Aanschrijving belangstellenden
- Poster/programma in vakbladen diëtisten
- Brief/programma en poster naar huisartsen in de omgeving van Amersfoort
- Brief/programma met poster en brochure aan alle ziekenhuizen in Nederland, patiëntenvoorlichting en MDL specialisten.

Website en Forum

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. Alle informatie is voor algemeen gebruik. We krijgen vaak complimenten over de informatie, die we via dit medium verspreiden. Mensen zijn blij dat ze ons gevonden hebben!

Op 15 maart 2004 is de website uitgebreid met een forum, alleen voor de leden. Omdat ook anderen graag op het forum mee willen doen, geeft dit een extra stimulans om lid te worden. Het forum geeft gelegenheid tot lotgenotencontact vanuit de eigen omgeving en dient tevens een meer gerichte voorlichting. Het forum wordt sindsdien geregeld bezocht door meer dan 90 leden.

Een bijkomend voordeel van het forum is de mogelijkheid enquêtes te houden. Hoe groter het aantal forumleden des te meer de resultaten hiervan van invloed kunnen zijn. In eerste instantie beheerde Ron Mikkenie het forum technisch, zoals aanmelding van leden. Gelukkig kon Antje Bouma dit zonder moeite van hem overnemen. Ook hiervoor had Ron een goede handleiding geschreven. De techniek is in handen van Reproka B.V. te Amersfoort. De inhoud wordt door Annelies Boelaert in de gaten gehouden.

De website heeft in 2004 veel bezoekers gehad, oplopend van een totaal aantal hits in januari van 84.618 tot 199.215 in december. Een duidelijke piek is te zien in oktober: totaal 261.294 hits. Dit is ongetwijfeld te wijten aan de aankondiging van de PDS-Infodag via allerlei kanalen.

Gemiddeld bezoeken 278 mensen per dag onze website.

Brochures

De brochures zijn verschillende keren herdrukt, waarbij de tekst aan de actualiteit werd aangepast. Zij werden toegestuurd aan de mensen, die belangstelling toonden om lid te worden aan de Infolijn, meegegeven bij regiobijeenkomsten, meegenomen door leden om ze verder te verspreiden, meegezonden met diverse mailingen en dientengevolge nabesteld door artsen, specialisten, afdeling patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen en beroepsgroepen. Bovendien kwamen nabestellingen naar aanleiding van de adreswijzigingen. Verspreiding van de brochures had als resultaat, dat men de weg naar de website en de Infolijn kon vinden. Alleen via de aanmeldingskaart in de brochure is het mogelijk lid te worden. Deze voorziet in de mogelijkheid om zich als vrijwilliger voor allerlei activiteiten op te geven.

Belangenbehartiging

Contacten

De bestuursleden houden zich tijdens hun werkzaamheden voortdurend bezig met belangenbehartiging. Ook dit jaar werden contacten gelegd en verstevigd met verscheidene verenigingen, met voor ons belangrijke artsen, wetenschappers, beroepsgroepen en met geneesmiddelenfabrikanten en -onderzoekers.

Wij bezochten onder andere de volgende bijeenkomsten:

- Op 14 januari bezocht de voorzitter de nieuwjaarsreceptie van PGO in Amsterdam. Het onderwerp was De pen als lotgenoot. Dit soort bijeenkomsten is vooral belangrijk om nieuwe contacten te maken of de gemaakte te verstevigen.
- 12 februari is op verzoek van het bestuur een van onze vrijwilligers Joop Bennekers naar de voorlichtingsdag van de Hanzehogeschool in Groningen geweest om een middag bij te wonen over Voeding en PDS in een nieuw perspectief.
- 11 maart bezocht de voorzitter de promotie van dr. S. Kuiken, die als onderwerp PDS had.
- 24 april bezocht de secretaris het jubileumcongres van de CCUVN.
- 13 mei bezochten de voorzitter, regiocoördinator en een van onze vrijwilligsters Elly van de Veer de Balance/Support beurs in Utrecht, waar veel contacten gelegd werden en ideeën werden opgedaan.
- 9 juni bezocht de voorzitter de voorlichtingsbijeenkomst van PGO over belangenbehartiging.
- 25 september hield de voorzitter een lezing over PDS op het congres voor apothekersassistenten Optima Farma in Utrecht over "Leren of verteren" voor een gehoor van meer dan 500 belangstellenden. Zij verving daar de heer A. Pool, die de lezing had samengesteld en namens de PDS Belangenvereniging zou spreken. Tevens werd aandacht besteed aan dit onderwerp in het tijdschrift (oplage 12000).
- 29 september bezocht de voorzitter een bijeenkomst van PGO over monitoring.
- 29 oktober bezochten Ron Mikkenie, onze regiocoördinator en onze voorzitter de voorlichtingsbijeenkomst van de Academie voor Psychotherapie in Amsterdam over hypnotherapie, waar prof. Whorwell een lezing hield.
- 15 november bezochten de voorzitter en onze accountant, Sieta Epema een voorlichtingsbijeenkomst van PGO over subsidie in de toekomst. Per 1 januari 2006 zullen de subsidieregels weer gewijzigd worden.
- 25 november is de voorzitter wezen praten met de Stichting Rhijnhuysen om te zien hoe de zorg omtrent PDS patiënten verbeterd kan worden. Het gaat hier om de regio Utrecht, waar veel klachten op dit gebied binnen komen.

Correspondentie

Correspondentie wordt voor het grootste deel per e-mail gedaan. Dit werkt snel en overzichtelijk. Het kost bovendien haast niets. Door te reageren op artikelen in tijdschriften worden zo nu en dan reacties in het tijdschrift zelf ontlokt, waardoor de PDS Belangenvereniging onder de aandacht komt.

Artikelen over PDS in diverse bladen en tijdschriften en aandacht voor PDS op televisie.

Om de regiobijeenkomsten onder de aandacht te brengen werd telkens een persbericht gestuurd. Hierdoor verscheen PDS en de vereniging regelmatig in het nieuws. Naar aanleiding daarvan werden wij ook benaderd om radio interviews te geven op locale radiostations. Ook werkten wij mee aan verschillende interviews met magazines. De vergelijkbare advertentiewaarde van alle publiciteit in de kranten en tijdschriften bedraagt € 18.422,50 (bron: Knipselservice via Comtec).

Het RTL5 programma "Mens en Lijf" heeft in 2004 een aantal uitzendingen besteed aan probiotica, waarbij veel aandacht uitging naar het PDS. Hieraan werkten onze voorzitter en een van onze vrijwilligsters, Elly van de Veer mee. Het programma werd enige malen herhaald. Omdat aan het einde van deze uitzending niet onze gegevens werden getoond, kunnen we niet direct aangeven wat de invloed hiervan op ons ledenaantal is geweest.

Mailingen en publicaties

Naast de mailingen, die werden gedaan in het kader van de PDS-Infodag, hebben wij bij de huisartsen, die noch dit jaar noch vorig jaar door ons benaderd waren aandacht gevraagd voor PDS, de mogelijke oorzaak van de klachten en hen op de hoogte gebracht van ons bestaan. Met de mailing werd onze brochure meegezonden. Dit had als resultaat dat een onverwacht aantal artsen onze brochure nabestelde. Ook de andere mailingen hadden dit als resultaat. Wij merken, dat de brochures ook worden uitgedeeld, omdat wij mensen aan de Infolijn krijgen, die deze van hun arts hebben gekregen.

CG-Raad

De voorzitter bezocht de Algemene Ledenvergaderingen van de CG-Raad. Een enkele keer verving Rita Steenbergen of Ron Mikkenie haar. Afgezien van het gezamenlijk belang, worden wij hier een stuk wijzer op het gebied van de zorg. Bovendien spreek je hier ook andere organisaties en van/aan ieder kun je wat leren. Mede dank zij de inspanningen van de CG-Raad is de maatregel om zelfzorgmiddelen niet meer te vergoeden gedeeltelijk teruggedraaid.

Via de CG-Raad heeft de voorzitter zich aangesloten bij de werkgroep geneesmiddelenbeleid, een samenwerkingsverband van de CG-Raad en de NPCF. Dit is vooral van belang voor de toekomst van de PDS Belangenvereniging, omdat hopelijk in 2006 een nieuw medicijn voor PDS op de markt zal komen. Het is dan goed te weten waar de relaties liggen en wat de strategie moet zijn.

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

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

Op hun website is een link naar die van ons, waar veel gebruik van wordt gemaakt.

De MLDS heeft een brief gestuurd aan de vaste kamercommissie Volksgezondheid vanwege het nieuwe kabinetsbeleid betreffende medicijnen en hulpmiddelen. De brief is ondertekend

door huisartsen, specialisten en een aantal patiëntenorganisaties, waaronder onze vereniging. Deze brief is uitgebreid in de pers geweest.

Op 7 mei had Ron Mikkenie een radio interview op Radio M Utrecht over het niet meer vergoeden van medicijnen.

Uiteindelijk zijn de maatregelen per 1 januari 2005 iets verzacht. Helaas bereiken ons te veel meldingen van patiënten, die als alternatief andere medicijnen hebben gekregen, die wel vergoed worden en nu meer dan ooit klachten hebben. Het gevolg is, dat zij vaker de arts bezoeken dan vroeger het geval is. Een beoogde kostenbesparing heeft op die manier geleid tot meer kosten dan voorheen.

Op 2 september bezocht onze regiocoördinator een bijeenkomst van de MLDS, waar alle patiëntenorganisaties bijeen waren, die op het gebied van MDL werkzaam zijn. Deze had tot doel nader tot elkaar te komen in verband met mogelijke samenwerking en om van elkaar te leren. Tevens werd men op de hoogte gesteld van de werkzaamheden van de MLDS. Helaas hebben de organisaties hier weinig of geen invloed op, zelfs niet als het hun eigen terrein betreft. De stichting is volledig zelfstandig. Er is een goede samenwerking met de afdeling Voorlichting en met de regiomedewerkers van de MLDS.

Voorlichtingsfilm

Via de MLDS kwam onze voorzitter in contact met dr. M.Otten uit Amersfoort. Het ligt in de bedoeling een voorlichtingsfilm te maken over PDS in het kader van het herstructureren van zijn MDL praktijk als pilot voor andere praktijken in Nederland. Naast een aantal specialisten op dit gebied werd ook de PDS Belangenvereniging benaderd om hieraan mee te werken bij voorbereiding en uitvoering. Inmiddels zijn de eerste discussiestukken in een bijeenkomst besproken en in 2005 zullen de filmopnamen plaatsvinden, waarbij de voorzitter en een van onze vrijwilligers Joop Bennekens aanwezig zullen zijn. Uiteraard is onze inbreng van groot belang, omdat wij bij uitstek weten wat een patiënt wil weten en hoe hij benaderd wil worden.

Internationale samenwerking

Op 26 en 27 september 2004 heeft op uitnodiging en op kosten van Novartis Pharma A.G. in Praag een bijeenkomst plaatsgevonden waarop patiëntenorganisaties uit Duitsland, Engeland, Oostenrijk, Zweden en Nederland aanwezig waren. Zwitserland kon helaas niet aanwezig zijn. De bijeenkomst was in het kader van de Internationale bijeenkomst van Gastro-enterologen en het doel was verder te gaan op het pad van internationale samenwerking na de eerste stappen, die in september 2003 in Parijs gezet zijn. Er zal onder auspiciën van Novartis een gezamenlijke website komen. Zij zullen ons op de hoogte houden van het laatste nieuws op onderzoeksgebied waar het PDS betreft. Dit zal ons in onze eigen taal aangeleverd worden. Uiteraard is Novartis niet onze enige bron van informatie.

Namens het bestuur werd deze bijeenkomst bezocht door de voorzitter.

Cursus voor vrijwilligers

De aansprakelijkheid van de vrijwilligers is door de vereniging verzekerd. Toch blijven wij in onzekerheid of wij wel goed verzekerd zijn. Premies om het echt goed te doen zijn niet te betalen. Door goede voorlichting aan onze vrijwilligers te geven verwachten wij het risico tot een minimum te beperken.

De vrijwilligers van de Infolijn en van de regiobijeenkomsten hebben weliswaar belangstelling voor een cursus om zich verder te bekwamen, maar hebben over het algemeen wegens hun ziekte en de besognes die desondanks ook gewoon door moeten gaan geen gelegenheid zo'n cursus te volgen. Bovendien is het reizen een te grote belasting. Daarom krijgen zij zoveel mogelijk materiaal thuisgestuurd.

De voorzitter volgde bij de CG-Raad de cursus *Gluren bij de burenen*. Na de goede ervaring met de bijeenkomst in dit kader in 2003 hoorde zij in 2004 op de drie bijeenkomsten, die georganiseerd werden weer veel wetenswaardigs. De eerste bijeenkomst behandelde het maken van een werk/stappenplan. De tweede bijeenkomst gaf inzicht in hoe je kunt beoordelen of een organisatie het goed doet. Met verschillende verenigingen werden ervaringen uitgewisseld over vrijwilligersbeleid. De derde bijeenkomst was bedoeld als evaluatie van het bij de cursus geleerde. Tevens werd daar getoond hoe je als “bedrijf” efficiënter en kwalitatief beter kunt werken. Misschien kunnen wij samenwerken met anderen waar het de medialijsten betreft.

Alle wetenswaardigheden kon zij aan de anderen doorgeven zodat de vereniging er profijt van kan trekken. Het resultaat voor de vereniging was dat nog meer structureel op papier is gezet en een relatielijst is aangelegd. Een groot deel van het besprokene staat op de website van de CG-Raad (<http://www.cg-raad.nl/glurenbijdeburen/index.html>).

Presentatie PDS Belangenvereniging op beurzen

Op 18 september stonden de voorzitter en Elly van de Veer op uitnodiging met een stand bij het symposium van de Vereniging van Allergiepatiënten (VAP). Veel allergiepatiënten hebben ook last van PDS. Het was een zeer nuttige bijeenkomst, waarbij wij ook in de keuken konden kijken van een soortgelijke vereniging als de onze.

Vrijwilligers(dag)

Gelukkig geeft zo nu en dan iemand op de aanmeldingskaart als lid ook aan vrijwilliger te willen zijn. Helaas geeft zich niemand op om het bestuur te versterken. Ook bij vrijwilligerscentrales is niemand te vinden, die geschikt is.

Op 20 november werd in Utrecht de vrijwilligerdag gehouden. De aanwezige vrijwilligers hebben met elkaar van gedachten gewisseld over PDS, de Belangenvereniging en ervaringen uitgewisseld over hun werkzaamheden voor de vereniging. Sommige vrijwilligers kennen elkaar in het geheel niet, sommigen alleen via de telefoon. Alleen daarom is een dergelijke bijeenkomst al geslaagd te noemen. Rita Steenberg had de dag georganiseerd en vertelde de laatste nieuwtjes over de Infolijn, de regiobijeenkomsten, de overige activiteiten van de PDS Belangenvereniging en hoe de taken van het bestuur over verschillende personen verdeeld zijn. Door de groei van de vereniging wel een erg zware last, die hopelijk verlicht kan worden door de huidige of door nieuwe vrijwilligers. Ook de bestuursleden moeten aan hun gezondheid denken! Aan de hand van de verschillende onderwerpen wisselden zij hun ervaringen uit. Ook zelf kwamen de vrijwilligers daarbij aan bod: het is een unieke gelegenheid zoveel mensen, die aan de Infolijn de mensen met raad en daad ter zijde staan, tegelijk tot je beschikking te hebben. Op de regiobijeenkomsten waren verschillende behandelwijzen aan de orde geweest. Een aantal van hen heeft ook persoonlijk hiermee kennis gemaakt en kon dus aan de anderen vertellen hoe een en ander in zijn werk gaat en of het hen ook geholpen heeft. De dag werd afgesloten met een boottochtje door de grachten van Utrecht. Al met al een gezellige en nuttige dag, waar vooral veel gelachen werd. Jammer dat, over het algemeen wegens gezondheidsredenen, slechts 12 van de in ruim 40 vrijwilligers aanwezig konden zijn.

Tot slot

De volgende bedrijven en instanties hebben onze vereniging met hun al dan niet geldelijke bijdrage gesteund in de activiteiten: Alpro Soja, Campina, Inmerc, Maag Lever Darm Stichting, Novartis, Pfizer, Pharma Nord, Solvay, Stellingwerff Beintema Holding, Stichting

Fonds PGO en Yakult. Dank zij hen konden wij ook dit jaar weer vele wensen in vervulling laten gaan.

Dank zij de begeleiding van Comtec in de persoon van Bram Eigenhuis, het meedenken van Sieta Epema en de grote inzet van onze vrijwilligers konden de activiteiten een groot succes worden.

Hiervoor willen wij allen hartelijk danken!

Amersfoort, 23 april 2005

Fien Stellingwerff Beintema, voorzitter

Gerard Hoefnagels, secretaris

Maaïke Verheij, penningmeester

Rita Steenbergen, regiocoördinator