

PDS
Belangenvereniging

Jaarverslag
2006

Postbus 1061
3800 BB Amersfoort
www.pdsb.nl
info@pdsb.nl

Inhoudsopgave

1.	Algemene informatie	3
1.1	Het bestuur	3
1.1.1	Assistentie bestuur	3
1.1.2	Computergebruik	4
1.2	Vrijwilligers	4
1.2.1	Cursus voor vrijwilligers	4
1.2.2	Vrijwilligersdag	4
1.3	Administratie	5
1.3.1	Leden	5
1.3.2	Ledenwerving, ledenbinding, ledenraadpleging	6
1.3.3	Belangstellenden	7
1.3.4	Wanbetalers	8
1.4	Algemene Ledenvergaderingen	8
1.5	Sponsorwerving	8
2.	Lotgenotencontact	9
2.1	Telefonisch lotgenotencontact: PDS-Infolijn	9
2.2	Plaatselijke / regionale lotgenotencontact bijeenkomsten	10
2.3	Landelijk lotgenotencontact	11
3.	Voorlichting en informatie	12
3.1	Verenigingsblad "Prikkel"	12
3.2	Landelijke PDS-Infodag	13
3.3	Nieuwsbrief aan leden	13
3.4	Website en Forum	14
3.5	Brochure	17
4.	Belangenbehartiging	18
4.1	Correspondentie en besprekingen	18
4.1.1	Correspondentie	18
4.1.2	Besprekingen / contacten	18
4.2	Artikelen over PDS in tijdschriften en kranten	19
4.3	Mailingen en publicaties	19
4.4	Koepels	19
4.5	Presentatie op beurzen en bijeenkomsten	20
4.6	Zelfzorgboek PDS	20
4.7	Voorlichtingsfilm	21
4.8	Tot slot	21

1. Algemene informatie.

Wij hebben ons ook in 2006 weer ten volle en naar beste vermogen ingezet om de doelstellingen van de PDS Belangenvereniging (PDSB) te verwezenlijken.

De PDSB kent drie doelstellingen:

Lotgenotencontact
Voorlichting en informatie
Belangenbehartiging

1.1 Het bestuur.

In 2006 bestond het bestuur uit vier personen:

Fien Stellingwerff Beintema-Blok, voorzitter
Maaïke Verheij-Weenink, penningmeester
Gerard Hoefnagels, secretaris en coördinator PDS-Infolijn
Rita Steenbergen-Slager, coördinator regiobijeenkomsten

1.1.1 Assistentie bestuur

Het bestuur wordt binnen de vereniging in haar functioneren ondersteund door de volgende vrijwilligers:

- Annelies Boelaert, inhoudelijk forumbeheerder en redacteur Prikkels
- Antje Bouma, technisch forumbeheerder
- Dora Hoekstra, contactgroep ouders met kinderen die PDS hebben
- Irene Spaan, werkgroep jongeren van 18 tot 30 jaar.

Bij haar lid worden in 2006 heeft Marlien Joosse zich beschikbaar gesteld als bestuurslid. Het ligt in de verwachting dat zij in 2007 eerste penningmeester zal worden en de budgetbewaking op zich zal nemen. Hierbij hoort tevens het overleg met Sieta Epema over de begroting en jaarrekening. Zij houdt zich al geruime tijd op de hoogte van het reilen en zeilen van de PDSB en denkt met het bestuur mee.

Maaïke Verheij zal in dat geval tweede penningmeester worden en zich beperken tot de financiële ledenadministratie.

De PDSB heeft geen landelijk bureau.

De PDSB wordt in haar werkzaamheden bijgestaan door twee professionele krachten, die hiervoor worden ingehuurd:

- Bram Eigenhuis (Comtec Farma te Amersfoort), beheerder postbus, verdelen/doorsturen post, productie Prikkels, ondersteuning fondsenwerving, doorschakelen van de PDS-Infolijn, organisatie van de PDS-Infodag, verzorging van mailingen, begeleiding van de website
- Sieta Epema (Accountantskantoor L.H. Epema te Leeuwarden), boekhouding, betalingen, incasso, budgetbewaking, begroting en jaarrekening.

Aangezien de bestuursleden geografisch gezien nogal verspreid door het land wonen, is regelmatig samenkomen een te zware fysieke belasting.

Overleg binnen het bestuur vindt daarom vrijwel dagelijks plaats via telefoon, e-mail, fax en post.

De gekozen wijze van overleg bevordert de snelheid van besluitvorming en werkt tot ieders tevredenheid.

Het bestuur kwam op 28 februari 2006 bijeen ten huize van de voorzitter om de jaarstukken te bespreken en te ondertekenen.

1.1.2 Computergebruik

Ook in de loop van dit jaar is weer computer- en randapparatuur aangeschaft door de PDSB. De helft van het bestuur werkt nog met eigen apparatuur, de anderen met die van de vereniging.

1.2 Vrijwilligers.

Zowel de bestuurders alsook alle vrijwilligers stellen hun tijd vrijwillig beschikbaar en worden hiervoor niet financieel beloond.

Omdat het bestuur zwaar belast is met het vele werk wat van een patiëntenorganisatie verwacht wordt, is het noodzakelijk dat de taken over meerdere personen verdeeld worden.

Voor uitbreiding van het vrijwilligersbestand staat de PDSB ingeschreven bij verschillende vrijwilligersorganisaties. Helaas zonder resultaat.

De participatie van allochtonen is moeilijk te verwezenlijken. Hier wordt op dit moment geen actief beleid op gevoerd.

1.2.1 Cursus voor vrijwilligers.

Al onze vrijwilligers zijn door de PDSB verzekerd voor Wettelijke Aansprakelijkheid. Door goede voorlichting te geven aan de vrijwilligers beperken wij de kans op claims tot het minimum. Tot nu toe hebben we dan ook geen klachten gekregen over onze voorlichting en het functioneren van onze vrijwilligers. Integendeel: wij krijgen regelmatig te horen hoe blij men is ons gevonden te hebben.

Binnen het team is zeker sprake van belangstelling voor een cursus om zich verder te bekwamen, maar meestal is vanwege ziekte en/of andere bezigheden/werkzaamheden geen gelegenheid een dergelijke cursus te volgen.

Daarom krijgen de vrijwilligers – veelal per e-mail – de nodige informatie thuisgestuurd. Wanneer iemand een cursus wil volgen wordt dit gestimuleerd!

Vooraf de voorzitter, accountant en regiocoördinator volgden de daarvoor bestemde cursussen en voorlichtingsbijeenkomsten.

Zij bezochten:

Versterking van het bestuur, 23 mei: PGO

Stuudiemiddag over ledenbladen, 29 september: CG-Raad

Voorlichtingsbijeenkomst Zekere Zorg, 4 oktober: PGO

Van goed naar beter, 7 november: PGO

Cursus vrijwilligersbeleid, 24 en 25 november: Desgevraagd

Financiële voorlichting in Zwolle, 27 november: PGO

Voorlichting over het EPD, 28 november: NPCF

1.2.2 Vrijwilligersdag.

De jaarlijkse vrijwilligersdag is gehouden op zaterdag 24 juni in Amersfoort. Anouk Dewitte had dit keer alles voorbereid. De locatie was Zalencentrum De Amershof te

Amersfoort. Tijdens deze dag werd door Jorien Sprokholt, trainer communicatieve vaardigheden en vrijwilliger bij de PDSB, een workshop gegeven.

Het motto van de workshop was: Leren doe je samen!

Via een Power Point presentatie besprak Jorien de verschillende taken die er zijn binnen onze vereniging. Hierbij gaf zij tips voor gespreksvoering aan de PDS-Infolijn en bij regiobijeenkomsten.

De aanwezige vrijwilligers verdeelden zich hierna in groepen en aan de hand van stellingen wisselden zij ervaringen uit.

Deze vruchtbare dag werd afgesloten met een leuke stadswandeling door het oude gedeelte van Amersfoort, onder leiding van een gids.

1.3 Administratie.

De *ledenadministratie* is in handen van de secretaris.

Alle post, bestemd voor de PDSB, komt binnen bij Postbus 1061, 3800 BB Amersfoort, de postbus van Comtec Farma.

Van hieruit stuurt Bram Eigenhuis de post door naar de diverse bestuursleden.

Op deze wijze komt dus ook de post die bestemd is voor de administratie, zoals nieuwe aanmeldingen, adreswijzigingen, opzeggingen, enz. op het bureau van de secretaris in Emmen terecht.

Deze werkwijze verloopt geheel naar wens.

In 2006 was er een duidelijke toename te zien van leden die administratieve correspondentie per e-mail naar het secretariaat sturen.

1.3.1 Leden.

2006 is een recordjaar geweest wat nieuwe aanmeldingen betreft.

Maar liefst 425 mensen meldden zich als lid aan.

Ter vergelijking: in 2004: 253 nieuwe leden; in 2005: 186.

De Stichting Fonds PGO hanteert voor het bepalen van de bijdrage in de exploitatielasten van de PDSB het ledenaantal per 1 oktober van het jaar voorafgaand aan het jaar waarover subsidie wordt aangevraagd.

Voor het jaaroverzicht zijn de ledenaantallen op 1 januari en 31 december interessant.

Datum	Aantal leden	Opmerking
1 oktober 2005	958	PGO Peildatum
1 januari 2006	891	
1 oktober 2006	1133	PGO Peildatum
31 december 2006	1257	
1 januari 2007	1177	

In de loop van het jaar werden 59 leden uit de administratie verwijderd.

Redenen hiervoor waren: wanbetalers (48), overleden (6), anders (5).

80 Leden zegden het lidmaatschap op per 31 december 2006.

Hiervan gaf het merendeel bezuiniging als reden op.

Per saldo leverde 2006 een ledengroei op van 366 leden. (2005: 26).

De 425 aanmeldingen zijn als volgt over het jaar verdeeld:

Maand	Aanmeldingen
Januari	24
Februari	24
Maart	15
April	11
Mei	27
Juni	50
Juli	35
Augustus	45
September	56
Oktober	15
November	84
December	39
Totaal:	425

Vanaf mei is een merkbaar hoger aantal nieuwe leden ingeschreven. Dit werd veroorzaakt door het feit, dat vanaf die maand het meest informatieve deel van de website slechts voor leden toegankelijk is geworden (zie meer hierover onder website). Het grote aantal nieuwe leden dat zich in november heeft laten inschrijven is een gevolg van het feit dat men na 1 november geen contributie meer verschuldigd is over het lopende jaar.

Dit alles had tot gevolg dat het secretariaat het nodige werk te verzetten heeft gekregen in 2006. Niet alleen wat het inschrijven van nieuwe leden betreft, ook de vraag naar onze informatiebrochure was enorm.

Ter indicatie: in 2006 zijn door het secretariaat 610 geregistreerde brieven verzonden; dit aantal bedroeg in 2005: 330. De brochurebrieven zijn hierbij niet meegeteld. In het begin van het jaar waren dit er tussen de 20 en 35 per maand; in het tweede deel van het jaar liep dit aantal op tot soms wel 95 aanvragen per maand.

1.3.2 Ledenwerving, ledenbinding, ledenraadpleging.

Ledenwerving vindt veelal plaats in gesprekken aan de PDS-Infolijn, tijdens regiobijeenkomsten en via de website.

Onze website is bij de zoekmachines gemakkelijk te vinden. Ook via de folder en de website van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) komen veel aanvragen binnen.

De patiëntenvoorlichtingbureaus in ziekenhuizen bestellen regelmatig onze brochure.

We hopen zoals in 2005 ook volgend jaar weer op de Huisartsbeurs te staan, waardoor huisartsen en hun assistenten aan ons bestaan herinnerd worden.

Bij voorkeur gaan mailingen naar beroepsgroepen. Ook uit deze groepen vinden we regelmatig leden in ons bestand.

In tegenstelling tot 2005 is dit jaar aan PDS geen aandacht besteed op televisie.

Dit jaar is voor ons als symbool van onze aandoening een egeltje ontwikkeld. We hopen hiermee verder aan naamsbekendheid te kunnen werken. Het egeltje staat in onze brochure, op onze shirts, op onze website als e-card en is als ansichtkaart gedrukt, zodat deze als reclame kan worden verstuurd.

Bij de voorlichting aan kinderen blijkt dit symbool erg goed aan te slaan: zacht als de buik geen pijn doet en met prikkels als dat wel het geval is.

Ledenbinding proberen we te bewerkstelligen door het voor de leden aantrekkelijk te maken om lid te blijven.

Hiervoor is o.a. het alleen voor leden toegankelijke forum op de website in het leven geroepen; vooral jongeren maken er gebruik van, blijven in contact met anderen en zullen daardoor lid willen blijven. Dit jaar is onze website zodanig aangepast dat niet alle informatie meer voor anderen dan leden beschikbaar is.

Ook op andere manieren kan men trachten de leden aan zich te binden.

Zo is in 2006 contact gelegd met De Roode Roos, leverancier van orthomoleculaire voedingssupplementen, zoals magnesium, vitaminecomplex en probiotica van diverse fabrikanten.

Leden van de PDSB kunnen producten bestellen tegen prijzen die in het algemeen 25% lager zijn dan de publieksadviesprijzen.

Dit kan voor veel leden een reden zijn lid te blijven van de PDSB.

Besloten is geen collectieve zorgverzekering aan te bieden, omdat het voordeel verwaarloosbaar was, de animo niet groot werd geacht, omdat geen ziekte specifieke voordelen werden aangeboden en velen al op een andere manier collectief verzekerd zijn. De administratieve druk zou naar verhouding te veel toenemen.

Om de jongeren wat meer tegemoet te komen is een jongerenwerkgroep in het leven geroepen, die gaat bezien wat de verlangens binnen deze groep zijn.

Ledenraadpleging vond in 2006 plaats middels een enquête onder de leden.

Een student van de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen in Utrecht, Esther Bouten, heeft dit onderzoek verricht. Doel van het onderzoek was om te achterhalen welke genees/zelfhulp/complementaire middelen PDS patiënten nemen en welke – min of meer – helpen. De inbreng van de PDSB was hierbij van essentieel belang, omdat wij aan dienden te geven wat we nu exact wilden weten van onze leden.

De enquête viel op 5 mei bij elk lid in de brievenbus. Van de circa 950 verzonden enquêtes zijn 542 ingevulde vragenlijsten geretourneerd.

De resultaten van deze enquête worden vastgelegd in een rapport, waaruit op 4 november 2006 een voorproefje door Esther is gegeven op de Landelijke PDS-Infodag.

Op het forum wordt regelmatig aan de leden, die dit bezoeken gevraagd naar hun mening en ervaringen.

1.3.3 Belangstellenden.

De secretaris is tevens belast met het bijhouden van een adressenbestand, waarin belangstellenden worden geregistreerd.

Onder belangstellenden wordt verstaan: al degenen, die ooit bij de PDSB informatie hebben ingewonnen of een brochure hebben aangevraagd, maar geen lid geworden zijn. Het aantal belangstellenden was in het algemeen altijd ongeveer even groot als het aantal leden. Hier viel in 2006 een verandering te bespeuren. Begonnen we het jaar met een bestand van 989 belangstellenden, het jaar eindigde met een aantal van 1.415. De verklaring hiervoor is, dat veel mensen de informatiebrochure aanvragen om lid te worden en daarmee direct toegang denken te krijgen tot de website en het forum. Als blijkt dat dit niet zo werkt, ziet men er bij nader inzien toch maar van af.

Het belangstellendenbestand is van belang om, naast het ledenbestand, aan eventuele sponsors de importantie van de vereniging aan te kunnen tonen.

Belangstellenden worden via mailing op de hoogte gehouden van (regio)bijeenkomsten, georganiseerd door de PDSB, die ook toegankelijk zijn voor niet-leden.

Zij worden vaak alsnog lid wanneer zij een bijeenkomst hebben bijgewoond.

Eens per jaar wordt het bestand van belangstellenden opgeschoond n.a.v. de landelijke PDS-Infodag.

1.3.4 Wanbetalers.

Veel tijd en energie is ook in 2006 weer verloren gegaan om niet-betalende leden ertoe te zetten alsnog hun contributie te laten betalen. Dit baart het bestuur elk jaar weer veel zorgen. De tijd en energie hieraan besteed zou op een zinnigere manier te gebruiken zijn geweest.

Om alles nog strakker in de hand te kunnen houden is een *aanmaningenbeleid* ontwikkeld. Vier maal per jaar krijgen leden, die in gebreke zijn gebleven een schriftelijke herinnering, later in het jaar zelfs persoonlijk. Eind van het jaar worden de resterende wanbetalers gebeld/gemaid.

Ondanks alle inspanningen hadden op 31 december 2006 toch nog 30 leden de contributie over 2006 niet betaald!

1.4 Algemene Ledenvergaderingen.

Conform de planning zijn in 2006 twee Algemene Ledenvergaderingen gehouden.

Op zaterdag 29 april (Koninginnedag) werd de 10^e ALV gehouden. Deze werd bezocht door 25 personen, van wie 22 lid van de PDSB. Tijdens deze vergadering werden de jaarstukken over 2005 goedgekeurd door de leden.

De 11^e ALV werd gehouden op zaterdag 4 november, in combinatie met de landelijke PDS-Infodag. In deze vergadering werd de begroting voor 2007 goedgekeurd door de 24 op de vergadering aanwezige leden.

1.5 Sponsorwerving.

In de loop van het jaar verklaarden Alpro, Campina, MLDS en de Roode Roos, zich bereid ons ook dit jaar weer te sponsoren in ruil voor o.a. een link op de website, een advertentie in de Prikkels of hierbij iets meesturen, een stand op de PDS-Infodag of/en uitdelen van producten op de (regio)bijeenkomsten.

Wij zijn blij ook Yakult, met wie we al jaren goede contacten hebben, als sponsor te mogen begroeten.

Bij sponsor Novartis bleek dit jaar helaas het medicijn, dat zij voor ons in petto hadden, door de EEG niet toegelaten tot de Europese markt.

Bezoeken aan/van Benefiber en Volcolon geven hoop op de toekomst.

Bij de uitgeverijen Inmerc en Synthese kregen we korting op de aanschaf van boeken voor onze vrijwilligers.

2. Lotgenotencontact.

Het algemeen doel van lotgenotencontact is patiëntenervaring door te geven zodat men om kan gaan met het PDS in het dagelijkse leven, het verwerven van kennis omtrent medicatie, voeding, behandelingen en onderzoeken.

2.1 Telefonisch lotgenotencontact: PDS-Infolijn.

Ook in 2006 was de PDS-Infolijn het gehele jaar opengesteld volgens het bekende schema van 8 uur per week, verdeeld over twee middagen en twee avonden.

Omdat in 2006 drie infolijners om persoonlijke redenen afscheid van ons hadden genomen, waren wij erg verheugd in de loop van het jaar vijf nieuwe vrijwilligers die het team van de infolijners kwamen versterken, te mogen begroeten.

Dankzij de bereidwillige medewerking en volledige inzet van de 27 vrijwillig(st)ers was het voor de coördinator, tevens secretaris van de PDSB, Gerard Hoefnagels, weer mogelijk elk kwartaal een zodanig rooster samen te stellen dat tijdens alle openstellingen iemand aan de Infolijn beschikbaar was.

Het aantal geregistreerde doorschakelingen in 2006:

Maand	Gesprekken
14-12 t/m 12-02	76
13-02 t/m 16-04	77
17-04 t/m 13-06	93
14-06 t/m 14-08	80
15-08 t/m 16-10	79
17-10 t/m 13-12	122
Totaal:	527

Dit aantal is ongeveer 10% minder dan de geregistreerde gesprekken in 2005.

Zoals aangegeven: dit zijn de gesprekken die via de doorschakeling terecht zijn gekomen bij de infolijners en dus op de KPN nota vermeld staan.

Daarnaast zijn er nog talloze telefoontjes die beantwoord worden door de voorzitter, de vrijwilligers in tweede lijn, en de coördinator.

In 2006 konden we constateren dat er steeds meer vragen per e-mail binnen komen. Deze worden of telefonisch of per e-mail beantwoord. In dat laatste geval wordt meestal bij de beantwoording tevens verwezen naar de PDS-Infolijn, omdat een gesprek nu eenmaal een beter inzicht geeft in de vraagstelling en de antwoorden daarop.

Van deze gesprekken/e-mails wordt geen registratie bijgehouden.

De vrijwilligers bieden de bellers allereerst een luisterend oor.

Naar gelang de aard van de gestelde vraag bekijkt de vrijwilliger wat de eventuele mogelijkheden zijn voor de beller om structuur aan te brengen in zijn leef- en eetpatroon en maakt de beller indien nodig attent op andere behandelingsmethoden, of andere medicatie.

Onderwerpen die tijdens de gesprekken aan de infolijn aan de orde komen, zijn o.a.: uitleg over het PDS; wat zijn typische PDS-symptomen en welke niet; vragen over medicijnen en eventuele alternatieven; vragen over behandelingsmethoden; voeding /

dieet; maatschappelijke problemen waarmee men geconfronteerd wordt als men PDS heeft; problemen in de relationele sfeer, w.o. seks; hoe om te gaan (te leven) met PDS.

Een uitgebreid overzicht van de gespreksonderwerpen die aan de PDS-Infolijn ter sprake komen, is te vinden in het "Jaarverslag PDS-Infolijn, 2006".

Een behoorlijk aantal bellers meldt zich na een gesprek met een medewerk(st)er van de PDS-Infolijn aan als lid van onze vereniging.

Naast de boeken van Prof. Smout en van de artsen W. Kruis en M. Rebstock over het Prikkelbare Darm Syndroom, hebben alle vrijwilligers eind 2006 het zelfzorgboek Prikkelbare Darm Syndroom, uitgegeven door de Stichting September als voorlichtingsmateriaal gratis in hun bezit gekregen.

De coördinator houdt de vrijwilligers regelmatig op de hoogte van informatie over het PDS wanneer die beschikbaar komt. Hij maakt ook publicaties in de pers en programma's over PDS op televisie, zo snel mogelijk aan de vrijwilligers bekend, zodat zij weten welke vragen ongetwijfeld gesteld gaan worden.

2.2 Plaatselijke / regionale lotgenotencontact bijeenkomsten.

In 2006 zijn, onder leiding van de coördinator, Rita Steenbergen, 9 regiobijeenkomsten tot stand gekomen.

Het doel van deze bijeenkomsten is kennisoverdracht en (h)erkenning van het PDS en andere daarbij optredende problemen. Omdat deze bijeenkomsten ook voor niet-leden toegankelijk zijn, hebben zij eveneens een ledenwervende functie.

De regiobijeenkomsten in 2006:

Datum	Plaats	Spreker / thema	Bezoekers
26 jan.	Den Helder	DVD van "Mens en Lijf"	52
11 febr.	Hoofddorp	Dr. Bruins Slot: "Ins en Outs van het PDS"	85
23 maart	Blaricum	Dr. P. Kingma, gastro-enteroloog	30
19 juni	Ede	Mevr. L. de Groot-Topalova, hypnotherapeut	49
9 sept.	Leeuwarden	J. Kalkdijk: bekkenbodempfyiotherapeut	28
4 okt.	Arnhem	Dr. Bert den Hartog, MDL arts	131
16 okt.	Goes	Dr. Ten Winkel, MDL arts	100
8 nov.	Capelle IJssel	Dr. Han Geldorf m.m.v. MDL verpleegkundige	35
18 nov.	Groningen	Dr. Laurens van der Waay	56

Voor deze bijeenkomsten worden zowel leden als belangstellenden uitgenodigd, waarbij als uitgangspunt geldt dat het voor hen niet meer dan 45 minuten reizen is naar de bijeenkomst. Het aantal aanwezigen op regiobijeenkomsten varieert zeer. Het is niet duidelijk waar hiervoor de oorzaak ligt. Alle bijeenkomsten worden op dezelfde manier onder de aandacht gebracht.

Publiciteit voor deze bijeenkomsten werd gegeven door:

- bekendmaking via onze website www.pdsb.nl
- aanschrijven van leden in de omgeving
- aanschrijven van belangstellenden in de omgeving
- persberichten naar de plaatselijke/regionale pers
- advertenties in regionale bladen, indien nodig
- publiciteit via de agenda's van de websites van de ziekenhuizen
- posters bij artsen en apothekers.

De toegang tot de bijeenkomsten is gratis. Publiciteit in de media is daardoor eveneens gratis. Wanneer blijkt dat niet gratis aandacht zal worden besteed, wordt alsnog een betaalde advertentie gezet in de regionale krant.

2.3 Landelijk lotgenotencontact.

De Algemene Ledenvergadering op zaterdag 29 april 2006 zou plaatsvinden in de Eenhoorn te Amersfoort. Een week voor die datum werden wij ervan in kennis gesteld dat de Eenhoorn die dag gesloten zou zijn vanwege Koninginnedag en wij uit moesten wijken naar de Brasserie tegenover de oorspronkelijke bestemming. Hiervan werden allen die zich aangemeld hadden op de hoogte gesteld, hetzij per e-mail hetzij telefonisch. Een briefje op de deur zorgde voor de rest.

In aansluiting op de Algemene Ledenvergadering werd de Lotgenotendag gehouden. Deze begon met een lezing van Else Wannee-Immerzeel, natuurgeneeskundige. Zij heeft het e.e.a. verteld over de natuurgeneeskunde, de hoofdstromen, de therapieën – met speciale aandacht voor de voeding – en de kwaliteitseisen die men moet stellen aan de behandelaar. Uiteraard kwam het PDS ook ruimschoots aan bod.

Van de mogelijkheid om na afloop van de lezing vragen te stellen, werd goed gebruik gemaakt.

Hierna was er gelegenheid tot lotgenotencontact onder het genot van een borrel en een hapje.

Er waren 25 personen aanwezig, waarvan 22 lid van de PDSB.

De lezing werd op schrift gesteld en aan de aanwezigen toegezonden. Met toestemming van de spreekster is deze ook op onze website gezet.

3. Voorlichting en informatie.

Het doel van voorlichting is kennis over het PDS te verspreiden onder patiënten, deelgenoten, werkgevers, (huis)artsen en andere beroepsgroepen die met het PDS te maken hebben.

Voorlichting is zeer belangrijk, omdat helaas te vaak blijkt dat zelfs beroepsgroepen, die veel met PDS patiënten te maken hebben de verkeerde adviezen geven.

Dit jaar hebben wij enige flyers gemaakt om duidelijker uit te kunnen leggen wat PDS is, welke criteria hiervoor belangrijk zijn, hoe je aan anderen duidelijk kan maken wat PDS is en hoe je om moet gaan met je voeding.

Het is ons helaas nog niet gelukt om alloctonen bij de voorlichting te betrekken. We hebben informatie ingewonnen of het mogelijk is foldermateriaal over het PDS uit landen met een Arabische taal of in het Turks toegestuurd te krijgen. Tot nu toe is dat nog niet gelukt. Wel hebben we ons aangemeld voor een op te starten project om dit met meerdere patiëntenverenigingen onder de loep te nemen.

3.1 Verenigingsblad "Prikkels".

Ons verenigingsblad "Prikkels" verscheen in 2006, zoals begroot en gepland, vier keer, t.w. in maart, juni, september en december. Het blad is alleen voor leden.

Zowel de uitgave van september als die van december werden als drieluik uitgevoerd. De uitgave van de "Prikkels" is op glanzend papier en in meerkleurendruk. Door het gebruik van deze "dure" uitvoering maakt de PDSB een goede indruk op de buitenwereld, met als resultaat meer sponsorinkomsten. Bovendien geeft een mooi uitgevoerd blad een serieuze indruk.

Ook de leden laten zich tevreden uit over ons verenigingsblad. Dit is belangrijk omdat veel leden zich vooral abonnee van het tijdschrift achten en niet zozeer lid van de vereniging. Valt het blad tegen, dan zal een groot deel van de leden het "abonnement" beëindigen.

De *inhoud* van de "Prikkels".

In *maart* kwamen o.a. de volgende onderwerpen aan bod: Hoe verminder ik zo snel mogelijk mijn PDS klachten?; herkeuring; een opgeblazen gevoel; PDS en het weer; juridisch steunpunt CG-Raad; melatonine.

In *juni*: aandacht voor het zelfzorgboek; buikpijn bij kinderen, later PDS?; Tegaserod; aandacht voor de enquête; een kikker in de keel?

In *september*: de nieuwe Rome criteria; Vezels bij PDS; het PDS dieet; mogelijke onderzoeken in het ziekenhuis bij PDS klachten; vezels, vitaminen en mineralen.

In *december*: probiotica; vijf misverstanden bij PDS met obstipatie; is tarwe gezond bij PDS of niet?; tweede deel van mogelijke onderzoeken in het ziekenhuis bij PDS klachten; winderigheid.

Als bijlage bij deze "Prikkels" was het voorbeelddieet van de PDSB gestoken.

Naast deze onderwerpen uiteraard in elke uitgave veel aandacht voor verenigingsnieuws. Van Heather Van Vorous (www.helpforibs.com), Amerikaans patiëntenvoorlichtster op het gebied van het PDS, heeft de vereniging toestemming gekregen haar artikelen te vertalen en te publiceren in de "Prikkels", uiteraard met bronvermelding.

3.2 Landelijke PDS-Infodag.

Het doel van deze dag is het verstrekken van brede informatie aan patiënten en mensen uit hun directe omgeving, alsmede aan beroepsgroepen, die met PDS te maken hebben.

De PDS-Infodag vond plaats op zaterdag 4 november 2006 in de "Eenhoorn" te Amersfoort.

De 130 deelnemers werden ontvangen met een eenvoudige lunch.

Onder de aanwezigen waren behalve leden en hun begeleiders ook mensen van verschillende beroepsgroepen en andere belangstellenden.

Met een stand waren aanwezig: Vifit, Yakult, MLDS en Nivel.

De aanwezigen konden luisteren naar de volgende drie lezingen:

* *"Wat kunnen de media voor de PDS patiënt betekenen?"*

door Marten Otten, MDL arts in het Meanderziekenhuis te Amersfoort.

* *"Behandeling van PDS"*

Inleiding door Esther Bouten, student-onderzoeker bij de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen te Utrecht.

* *"De wondere wereld van de vezel"*

Inleiding door Elly Kaldenberg, diëtiste.

Na afloop van de lezingen was er ruim gelegenheid tot het stellen van vragen.

Zowel van de drie lezingen als van de vragen die erna gesteld zijn is een reader samengesteld. Deze reader kan door iedereen tegen betaling besteld worden. Voor mensen, die de PDS-Infodag hebben bezocht is de reader gratis per e-mail te verkrijgen.

Aansluitend vond de 11^e Algemene Ledenvergadering plaats, de tweede dit jaar. Tijdens deze vergadering presenteerde Sieta Epema (onze accountant) de begroting voor 2007.

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

- bekendmaking via onze website www.pdsb.nl;
- bekendmaking aan de bellers van de PDS-Infolijn en secretariaat;
- oproep, agenda ALV en poster bij de "Prikkel" van september;
- aanschrijving van de belangstellenden;
- mailing met poster aan ziekenhuizen;
- poster met blad diëtisten en apothekersassistenten meegestuurd;
- uitnodigingen aan belanghebbenden, zoals sponsors en de Raad van Aanbeveling.

3.3 Nieuwsbrief aan leden.

Het doel van een nieuwsbrief is om leden te informeren over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van het PDS.

Omdat ook in 2006 geen nieuws te melden viel dat tussen de uitgaven van de "Prikkel" door speciaal aan de leden gemeld diende te worden is van deze mogelijkheid geen gebruik gemaakt. Vrijwilligers en leden, die gebruik maken van het forum kregen tussendoor wel nieuws te horen via de website en de e-mail.

3.4 Website en forum.

Het doel van de website www.pdsb.nl is voorlichting te geven over het PDS en over de patiëntenvereniging aan leden en niet-leden en het geven van actuele informatie.

Op de website worden de belangrijkste artikelen uit de "Prikkel" gepubliceerd evenals lezingen die gehouden zijn op de PDS-infodagen van de voorgaande jaren. Lezingen met een commercieel karakter worden alleen gepubliceerd als sponsors dit vergoeden.

Ook treft men op onze website de agenda aan voor geplande bijeenkomsten (zowel landelijk als regionaal).

En uiteraard treft men er volop informatie aan over het PDS zelf en hoe je ermee kunt leven.

Eventuele onderzoeken op het gebied van PDS, waar men aan mee kan doen worden op de website gepubliceerd.

De techniek is in handen van Reproka B.V. te Amersfoort.

De inhoud van de website wordt door onze voorzitter bijgehouden.

In de loop van de jaren is veel informatie op de website gezet, vooral op de pagina "Wat te doen bij PDS?". Om dit overzichtelijker aan te bieden is voor een onderverdeling in hoofdonderwerpen gekozen. In principe gaan wij ervan uit dat, omdat wij subsidie van de overheid ontvangen (via het Fonds PGO), wij onze informatie ook vrij voor iedereen beschikbaar moeten houden. Helaas is aan de andere kant de hoogte van de subsidie afhankelijk gesteld van het aantal leden: een vereniging is pas sterk als deze veel leden heeft! Bij ons bestond het vermoeden dat een groot aantal mensen het niet nodig vond lid te worden, omdat ze de informatie toch al gratis kregen. Het aantal nieuwe leden per maand daalde de laatste tijd aanzienlijk. Omdat de wijziging van de website kosten met zich mee zou brengen, is eind 2005 al besloten deze pagina tegelijk af te sluiten voor anderen dan leden en hiermee een aanvang gemaakt.

In april 2006 was de omzetting voltooid.

Leden kunnen vanaf die tijd om de artikelen op de betreffende pagina te kunnen lezen dezelfde inlogcode gebruiken als voor het forum. Vanaf die tijd kunnen anderen alleen de betreffende onderwerpen zien, maar zich niet meer inhoudelijk hiervan op de hoogte stellen. Dit blijkt zeer uitdagend te werken. Een groot aantal nieuwe leden is daarvan het gevolg gebleken.

Het forum, dat alleen voor leden toegankelijk is, geeft gelegenheid tot lotgenotencontact. Men kan ervaringen en tips uitwisselen, men blijft op de hoogte van elkaars wel en wee, waardoor er een zekere binding tussen de leden ontstaat.

Men is daardoor eerder bereid lid te blijven, tevens trekt het forum, zeker onder jongeren, leden aan.

De inhoud van het forum wordt in de gaten gehouden door Annelies Boelaert en onze voorzitter.

Antje Bouma is de technische beheerder van het forum, zij registreert o.a. de nieuwe deelnemers.

Eind 2006 waren er 314 geregistreerde forumleden.

In de loop van 2006 is een e-card aan de website toegevoegd. Met deze kaart kan men een persoonlijke groet sturen en in de praktijk blijkt dat men hiervan redelijk gebruik maakt.



De website www.pdsb.nl is in 2006 massaal bezocht.

Hoe bereiken de bezoekers onze website?

AFKOMST, REFERER (TOP 20)		
22489	42 %	
16142	30.2 %	http://www.google.nl
3452	6.4 %	http://www.mlds.nl/pages
2323	4.3 %	http://www.gezondheidsplein.nl/gp
1627	3 %	http://www.google.com
1546	2.9 %	http://www.google.be
952	1.8 %	http://nl.wikipedia.org/wiki
841	1.6 %	http://prikkelbaredarm.web-log.nl
794	1.5 %	http://startgoogle.startpagina.nl
733	1.4 %	http://groups.msn.com/IrritableBowelSyndrome
410	0.8 %	http://www.dokter.nl/forum2
356	0.7 %	http://search.msn.nl
342	0.6 %	http://www.vifit.nl
320	0.6 %	http://darm.startpagina.nl
236	0.4 %	http://google.startpagina.nl
231	0.4 %	http://www.kennisring.nl
209	0.4 %	http://prikkelbaredarm.web-log.nl/log
191	0.4 %	http://search.ilse.nl
170	0.3 %	http://www.gezondheid.be/talk
157	0.3 %	http://www.cvsinfo.be

De meest bekeken pagina's in 2006:

MEEST BEKEKEN PAGINA'S		
60997	26.9 %	Home
39537	17.4 %	wat te doen bij PDS
39091	17.2 %	PDS, Wat is dat
25301	11.2 %	Informatie
15478	6.8 %	Onderzoek
14711	6.5 %	Forum
10921	4.8 %	Lotgenotencontact
10877	4.8 %	Patientenvereniging
1725	0.8 %	Ecard
846	0.4 %	Link naar: www.poeppoli.nl/
725	0.3 %	Link naar: www.fijnstevezel.nl/
716	0.3 %	Link naar: www.beterleven.nl/
540	0.2 %	Link naar: www.aboutibs.org/
537	0.2 %	Link naar: www.bekkenbodernl.nl/
494	0.2 %	Link naar: www.vifit.nl/
486	0.2 %	Link naar: www.voedingsecho.nl
448	0.2 %	Link naar: www.alprosoja.nl/
407	0.2 %	Link naar: www.romecriteria.org/
395	0.2 %	Link naar: www.mlds.nl
358	0.2 %	Link naar: www.ibswoman.com/
346	0.2 %	Link naar: www.icpatienten.nl/
293	0.1 %	Link naar: www.yakult.nl
274	0.1 %	Link naar: www.helpforibs.com/
270	0.1 %	Link naar: www.reizdarmselbsthilfe.de/
224	0.1 %	Link naar: www.balance-expo.nl/
186	0.1 %	Link naar: www.ibsandhealth.com/
183	0.1 %	Link naar: www.ibsassociation.org/
163	0.1 %	Link naar: www.novartisnutrition.com
133	0.1 %	Link naar: www.ibsnetwork.org.uk/
35	0 %	Ecard : Verstuurd
9	0 %	Link naar: www.medischlab.nl
1	0 %	Link naar: www.alprosoja.nl
1	0 %	Link naar: www.aboutibs.org
1	0 %	Link naar: www.reizdarmselbsthilfe.de
1	0 %	Link naar: www.ibswoman.com

In onderstaande tabel ziet u het aantal hits per maand in 2006, in de kolom ernaast de cijfers uit 2005.

Maand	Aantal hits 2006	Aantal hits 2005
Januari	8.516	10.019
Februari	4.911	15.506
Maart	3.546	8.156
April	2.659	7.862
Mei	8.296	6.729
Juni	8.860	6.327
Juli	9.774	7.010
Augustus	13.006	7.858
September	13.563	6.802
Oktober	16.427	8.451
November	18.346	9.210
December	22.355	6.281

Overduidelijk valt te constateren dat het aantal bezoekers van onze website in 2006 flink is toegenomen, in de maand december 2006 zelfs bijna 4 keer zoveel als in 2005.

3.5 Brochure.

De brochure van de PDSB bevat informatie die met de vereniging te maken heeft, maar geeft geen voorlichting over het PDS.

Deze wordt toegestuurd aan mensen die aan de PDS-Infolijn belangstelling toonden om lid te worden; meegegeven op regiobijeenkomsten; meegenomen door leden om ze verder te verspreiden; meegezonden bij diverse mailingen.

Via het secretariaat worden regelmatig brochures nabesteld door artsen, specialisten, afdelingen patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen en beroepsgroepen.

Een grootschalige verspreiding van de brochures heeft als resultaat dat mensen de weg naar de website en de PDS-Infolijn kunnen vinden.

Alleen via de antwoordkaart achter in de brochure kan men zich laten inschrijven als lid van de PDSB.

Ook kan men op die kaart aankruisen of men belangstelling heeft om als vrijwilliger binnen de vereniging werkzaam te willen zijn en waarmee.

In 2006 is besloten de brochure persoonlijker te maken door verschillende plaatjes met een egel (symbool van pijn en prikkels) in de plaats te zetten van de eerder gebruikte foto's van onbekende mensen. Hierdoor is de brochure een stuk vrolijker geworden. In juni zijn 6500 brochures gedrukt in deze nieuwe vorm. Hiervan werden 4000 exemplaren gebruikt om in te steken in het half juli uitgekomen zelfzorgboek.

4. Belangenbehartiging.

Het doel van belangenbehartiging is te zorgen voor de best mogelijke behandeling van de PDS patiënt (in de meest brede zin van het woord, dus zowel medicijnen/verzekeringen/arbo, enz.)

4.1 Correspondentie en besprekingen.

4.1.1 Correspondentie.

Het overgrote deel van de correspondentie verloopt per e-mail.

Dit werkt snel, overzichtelijk en vrijwel kosteloos.

Door te reageren op artikelen in tijdschriften en dagbladen worden zo nu en dan reacties in het blad zelf ontlokt, waardoor de PDSB onder de aandacht komt.

4.1.2 Besprekingen / contacten.

Een groot deel van de werkzaamheden van de bestuursleden, en zeker dat van de voorzitter, behelst het voortdurend bezig zijn met belangenbehartiging.

Ook in 2006 werden veel contacten gelegd en verstevigd, o.a. met verschillende verenigingen, met voor ons belangrijke artsen, wetenschappers, beroepsgroepen en met (geneesmiddelen) fabrikanten en onderzoekers.

In de toekomst hopen wij met diverse patiëntenverenigingen te gaan samenwerken op het gebied van specifiek ziekte overschrijdende zaken. De eerste stappen hiertoe zijn gezet.

Op dit moment hebben we met diverse patiëntenverenigingen voor verwante aandoeningen een uitwisseling van onze tijdschriften.

In het St. Franciscus Ziekenhuis wil men de voorlichting gaan digitaliseren. Aan een goede voorlichting op het gebied van PDS is ons veel gelegen. Wij volgen dit dan ook nauwgezet, via de NPCF, die ons hiervoor ingeschakeld heeft.

Onze voorzitter maakt sinds augustus 2006 als achterwachtlid deel uit van de Cliënten Raad Academisch Ziekenhuizen (CRAZ).

Op verzoek van de stichting Fonds PGO hebben wij dit jaar voor het eerst meegedaan aan de monitoring van patiëntenorganisaties. De resultaten van vergelijkbare organisaties kunnen hiermee worden vergeleken, waardoor een goede indruk kan worden verkregen of de PDSB het "goed doet".

In 2006 werden o.m. de volgende bijeenkomsten bezocht:

Toekomstige rol zorgconsument, 27 februari: HMF

4^{de} Patiëntencongres in Nijkerk, 30 maart: NPCF

Voorlichting over PDS aan MDL-verpleegkundigen in het St. Franciscus Ziekenhuis in Rotterdam, 13 en 20 april

Noodzaak vroegtijdige onderkenning, accurate diagnose en snelle voedingsmedicatie, 8 mei: EGAN

Voorlichtingsbijeenkomst over het belang van patiëntenparticipatie bij onderzoek(svraag), 11mei: ZonMw

Studiemiddag patiëntenparticipatie bij onderzoek, 7 september: ZonMw

Komend onderzoek op het gebied van PDS d.m.v. individuele psychologische begeleiding, 22 september: Nivel

Versterking van patiëntenorganisaties bij het opstellen van behandelrichtlijnen, 13 november: platform Pi

4.2 Artikelen over PDS in tijdschriften en kranten.

Ter gelegenheid van elke regiobijeenkomst werd een persbericht verstuurd om deze onder de aandacht te brengen. Hierdoor verschenen zowel het PDS als de PDSB regelmatig in het nieuws.

De regiocoördinator, en ook de voorzitter, heeft op lokale radiozenders interviews gegeven, meestal n.a.v. het bericht over een op handen zijnde bijeenkomst.

In de Libelle is in januari een artikel verschenen over PDS, n.a.v. de regiobijeenkomst in Goes verscheen een uitgebreid artikel in de Provinciale Zeeuwsche Courant en in het septembernummer van Elle werd aandacht besteed aan PDS met een interview met onze voorzitter.

4.3 Mailingen en publicaties

De MLDS geeft i.s.m. Apotheek-Linq voor apotheken nieuwsbrieven via het internet uit over onderwerpen op het gebied van MDL, die in apotheken nogal eens om uitleg vragen.

Zo bestaat al enige tijd een nieuwsbrief op het gebied van IBD. De PDSB is gevraagd de tekst aan te leveren voor een nieuwsbrief over het PDS en er tevens gepaste foto's bij te doen. In september 2006 kwam de eerste uit, gevolgd door de tweede in december. Deze nieuwsbrief zal ook in 2007 worden gecontinueerd.

In het kader van de PDS-Infodag zijn mailingen verstuurd naar ziekenhuizen, diëtisten en apothekers.

Deze mailingen gingen vergezeld van onze brochure en een poster.

Regelmatig worden dientengevolge door o.a. patiëntenvoorlichters van ziekenhuizen, en huisartsenpraktijken brochures nabesteld.

4.4 Koepels

De Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (*CG-Raad*) bindt de bij haar aangesloten leden door het gezamenlijk belang. Tijdens bijeenkomsten worden wij geïnformeerd op het gebied van de zorg. Tevens is er contact met andere organisaties, het is goed om op vergaderingen te netwerken.

Algemene belangenbehartiging kun je alleen samen doen. Dit gebeurt op deze manier efficiënt.

De CG-Raad is lid van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (*NPCF*).

Dientengevolge kunnen wij gebruik maken van wat deze organisatie biedt.

Bij de CG-Raad nemen wij via onze voorzitter deel aan verschillende werkgroepen op het gebied van geneesmiddelenbeleid en complementaire zorg.

Ook door samenwerking met de Maag Lever Darm Stichting (*MLDS*) wordt aan belangenbehartiging op hoger niveau gewerkt.

Van de MLDS mochten wij in 2006 weer een aanzienlijke geldelijke bijdrage ontvangen voor het organiseren van de landelijke PDS-Infodag.

Op de website van de MLDS is een link naar onze website geplaatst. Ook op onze website is een link naar de MLDS.

De samenwerking met de afdeling voorlichting loopt goed. Het contact met de regiomedewerkers van de MLDS zou beter kunnen.

De volgende bijeenkomsten werden bezocht in 2006:

Werkgroep Complementaire Zorg (NPCF/CG-Raad): 14 februari, Dit was voorlopig de laatste bijeenkomst met als resultaat een lijvig rapport. Wij hopen op een vervolg. De NPCF heeft het op de agenda.

Werkgroep Geneesmiddelenbeleid (CG-Raad): 13 maart, 22 mei, 26 juni, 25 september en 20 november

Bijeenkomst patiëntenorganisaties op het gebied van Maag-, Darm-, Leveraandoeningen (MLDS): 14 maart, 19 oktober en 12 december

Kennismakingsbijeenkomst directeur CG-Raad, 13 september

4.5 Presentatie op beurzen en bijeenkomsten.

In het najaar 2006 zijn 50 rugbyshirts met erop het PDSB logo en een egeltje geborduurd aangeschaft. Deze shirts worden op beurzen en voorlichtingsbijeenkomsten gedragen door onze vrijwilligers zodat zij beter als vrijwilliger van de PDSB herkenbaar zijn en gemakkelijker aangesproken kunnen en zullen worden door bezoekers.

Van 19 t/m 22 april 2006 was de PDSB met een stand aanwezig op de Support/Balance Beurs in de Jaarbeurs te Utrecht. Een beurs voor chronisch zieken en gehandicapten die elke twee jaar wordt gehouden. De PDSB was omringd door vele patiëntenverenigingen. De stand was opgevrolijkt met onze "clubkleuren": oranje en paars. Ook hing er een touw in de knoop, als symbool van onze verstoorde darmwerking. 12 Vrijwilligers hebben elkaar afgewisseld om de stand gedurende deze dagen bemand te houden. Het was een groot succes. Mensen die aan de stand komen zijn blij eindelijk gehoor te vinden voor hun klachten waar ze soms al jaren mee lopen. Alle vrijwilligers hebben met plezier aan deze beurs meegewerkt en we zullen over twee jaar zeker weer present zijn.

Ook stonden vrijwilligers op informatiemarkten, zoals op 9 september bij de Vereniging voor Allergiepatiënten (VAP), op 4 oktober in het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem, op 14 november in het Spaarneziekenhuis in Hoofddorp en tevens op de informatiemarkt in Leeuwarden.

In ziekenhuis Bernhoven te Oss en Veghel lag de hele maand juni informatiemateriaal van de PDSB ter inzage in de vitrine bij de patiëntenvoorlichting. Tevens werd een video van Mens en Lijf over PDS en probiotica vertoond.

4.6 Zelfzorgboek PDS.

In 2006 is de realisatie van het Zelfzorgboek Prikkelbare Darm tot stand gekomen. Dit werd vooraf gegaan door veel onderhandelingen, er is erg veel tijd in gaan zitten, maar het resultaat mag er zijn.

In de "Prikkelers" van juni 2006 is aan de leden bekend gemaakt dat het Zelfzorgboek tegen vergoeding van de verzendkosten (€ 5,00) aangevraagd kon worden.

De Stichting September (uitgever van het boek) zegde echter in het najaar 2006 toe te zullen bijdragen in de verzendkosten. Hierdoor konden de leden die ervoor betaald hadden, het geld teruggestort krijgen op hun rekening.

Half juli verscheen het boek in druk.

Helaas bleek nadat de eerste boeken verzonden waren een storende fout in het boek te staan. Op dat moment is de levering tijdelijk stopgezet. Er is een erratum gemaakt dat in de boeken is ingelegd. Verzending kon hierna weer hervat worden.

Alle vrijwilligers, werkzaam binnen de PDSB hebben in het najaar het zelfzorgboek thuis gestuurd gekregen.

In 2006 is daarnaast op hun verzoek aan nog eens 269 leden het zelfzorgboek verzonden.

4.7 Voorlichtingsfilm.

In oktober 2005 vonden de eerste opnames plaats van de voorlichtingsfilm over het PDS. Het contact hiervoor werd in 2004 gelegd met dokter M. Otten, Maag Darm Lever arts in Amersfoort.

In maart 2006 zijn dvd's van de sessies toegestuurd aan de vrijwilligers van de PDSB die eraan hebben meegewerkt.

Op de landelijke PDS-Infodag op 4 november 2006 heeft dr. Otten een lezing gegeven over deze film.

Niet bekend is wanneer de film geheel klaar zal zijn.

4.8 Tot slot.

Zoals onder sponsorwerving reeds gemeld, hebben vele bedrijven en instanties ons, al dan niet met een geldelijke bijdrage, gesteund in onze activiteiten, waardoor wij ook in 2006 weer veel wensen in vervulling konden doen gaan.

De Stichting Fonds PGO is hier nog niet genoemd. Deze instantie zorgt ervoor dat patiënten- en gehandicapten- en ouderenorganisaties subsidiegeld van de overheid op een verantwoorde wijze toegedeeld krijgen.

Dankzij de contributiebijdragen en giften van onze leden, dankzij de subsidiegelden en dankzij de sponsorbijdragen kunnen we onze taken naar behoren uitvoeren.

Dankzij de begeleiding van Bram Eigenhuis (Comtec Farma), het meedenken van Sieta Epema (accountant) en zeker niet te vergeten de tomeloze inzet van al onze vrijwilligers is het mogelijk geweest om van al onze activiteiten een groot succes te maken.

Wij willen allen hiervoor hartelijk danken!

Amersfoort, 21 april 2007.

Fien Stellingwerff Beintema, voorzitter

Gerard Hoefnagels, secretaris

Maaïke Verheij, penningmeester

Rita Steenberg, regiocoördinator

