

PDS

Belangenvereniging

Jaarverslag

2007

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	Vrijwilligers	4
1.1.3	Computergebruik	4
1.3	Administratie	4
1.3.1	Leden en belangstellenden	5
1.3.2	Ledenwerving, ledenbinding, ledenraadpleging	6
1.3.3	Wanbetalers	7
1.4	Algemene Ledenvergaderingen	8
1.5	Sponsorwerving	8
	Lotgenotencontact, Voorlichting en informatie, Belangenbehartiging: Algemeen	9
	Cursus voor vrijwilligers	9
	Vrijwilligersdag	9
2	Lotgenotencontact: Algemeen	10
2.1	Telefonisch lotgenotencontact: PDS-Infolijn	10
2.2	Plaatselijke / regionale lotgenotencontact bijeenkomsten	11
2.3	Landelijke lotgenotendag	12
3	Voorlichting en informatie	14
3.1	Verenigingsblad "Prikkel"	14
3.2	Landelijke PDS-Infodag	15
3.3	Nieuwsbrief aan leden	16
3.4	Website en Forum	16
3.5	Brochure	19
4	Belangenbehartiging	20
4.1	Correspondentie en besprekingen	20
4.1.1	Correspondentie	20
4.1.2	Besprekingen / contacten	20
4.2	Artikelen over PDS in tijdschriften en kranten	21
4.3	Mailingen en publicaties	22
4.4	Koepels	22
4.5	Presentatie op beurzen en bijeenkomsten	23
4.6	Zelfzorgboek Prikkelbare Darm Syndroom	24
4.7	PR activiteiten	24
4.8	Tot slot	25

1. Algemene informatie.

Wij hebben ons, zoals we dat al sinds 2000 doen, ook in 2007 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.

Begin 2007 bestond het bestuur uit vijf personen:

Fien Stellingwerff Beintema-Blok, voorzitter.
Gerard Hoefnagels, secretaris en coördinator PDS-Infolijn.
Marlien Josse-de Visser, eerste penningmeester.
Maaïke Verheij-Weenink, tweede penningmeester/financiële ledenadministratie.
Rita Steenbergen-Slager, coördinator regio's.

Tijdens de ALV gehouden op 3 november 2007 hebben we afscheid genomen van Maaïke Verheij en Rita Steenbergen als bestuursleden.

Eind 2007 bestond het bestuur daardoor uit 3 personen. De financiële administratie is overgenomen door de secretaris. Rita Steenbergen bleef haar taak als coördinator regio's uitoefenen.

1.1.1 Assistentie bestuur

Het bestuur wordt in haar functioneren ondersteund door o.a. de volgende vrijwilligers:

- Annelies Boelaert, redacteur Prikkels.
- Antje Bouma, technisch forumbeheerder/toelatingsbeleid forum.
- Anouk Dewitte, regio coördinator.
- Dora Hoekstra, contactgroep ouders met kinderen die PDS hebben.
- Dyana Loehr, beheer website.
- Wilma Nijenhuis, forumbeheerder, inhoudelijk.
- Irene Spaan, werkgroep jongeren van 18 tot 30 jaar.
- Rita Steenbergen, coördinator regio's.
- Elly van de Veer, regio coördinator.

De PDSB heeft geen landelijk bureau.

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

- Bram Eigenhuis (Comtec Farma te Amersfoort), PR, 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 nogal verspreid door het land wonen, is regelmatig samenkomen een te zware 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 12 februari 2007 bijeen te Amersfoort om de jaarstukken over 2006 te bespreken en te ondertekenen.

1.1.2 Vrijwilligers.

Algemeen

De bestuursleden en alle andere 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.

Verzekering

Zoals de bestuursleden zijn ook alle overige vrijwilligers 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.

1.1.3 Computergebruik.

In 2007 is geen computer- en randapparatuur aangeschaft door de PDSB. Wel is geld uitgegeven voor onderhoud aan de apparatuur die eigendom is van de vereniging.

De voorzitter en penningmeester werken met eigen apparatuur, de secretaris en de coördinator regio's met computer en randapparatuur van de vereniging.

1.3 Administratie.

De *ledenadministratie* is, ook wat betreft het financiële gedeelte, 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 op het bureau van de secretaris in Emmen terecht.

Deze werkwijze verloopt geheel naar wens.

In 2007 is leden voor het eerst de mogelijkheid geboden om het lidmaatschap per e-mail op te zeggen. Mede daardoor was er een duidelijke toename te zien van leden die administratieve correspondentie per e-mail naar het secretariaat sturen.

1.3.1 Leden en belangstellenden.

Leden

Konden we in het jaarverslag 2006 schrijven dat dit jaar een recordjaar geweest was voor wat betreft nieuwe aanmeldingen, 2007 heeft onze stoutste verwachtingen ruimschoots overtroffen.

In 2006 werden 425 nieuwe leden ingeschreven, in 2007 bedroeg dat aantal: 697.

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 2006	1133	PGO Peildatum
1 januari 2007	1177	
1 oktober 2007	1664	PGO Peildatum
31 december 2007	1834	
1 januari 2008	1670	

In de loop van het jaar werden 40 leden uit de administratie verwijderd.

Redenen hiervoor waren: wanbetalers (26), overleden (4), andere aandoening/ziekte (3), schuldsanering (3), geroyeerd (3), opname psychogeriatrisch ziekenhuis (1).

164 leden zegden het lidmaatschap op per 31 december 2007.

Hiervan gaf het merendeel bezuiniging als reden op.

Per saldo leverde 2007 een ledengroei op van 657 leden (2006: 366; 2005: 26).

De 697 aanmeldingen zijn als volgt over het jaar verdeeld:

Maand	Aanmeldingen
Januari	76
Februari	56
Maart	74
April	43
Mei	45
Juni	65
Juli	44
Augustus	65
September	51
Oktober	25
November	107
December	46
Totaal:	697

Vanaf mei 2006, toen het meest informatieve deel van de website slechts voor leden toegankelijk werd, nam het ledenaantal toe. Deze trend heeft zich in 2007 voortgezet.

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 2007. Niet alleen wat het inschrijven van nieuwe leden betreft, een toename van mutaties en opzeggingen binnen het grotere ledenbestand, en ook de vraag naar onze informatiebrochure was enorm.

Ter indicatie: in 2007 zijn 887 geregistreerde brieven verzonden.
(Dit aantal bedroeg in 2006: 610; in 2005: 330.)

De brochurebrieven zijn hierbij niet meegeteld. Dit aantal ligt tussen de 60 en 100 aanvragen per maand.

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 verleden ongeveer even groot als het aantal leden. De verandering hierin, die in 2006 inzette, heeft zich ook in 2007 voortgezet. Begonnen we het jaar met een bestand van 1.415 belangstellenden, het jaar eindigde met een aantal van 2.075.

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. Deze zijn ook toegankelijk voor niet-leden.

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

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

1.3.2 Ledenwerving, ledenbinding, ledenraadpleging.

Ledenwerving vindt plaats in gesprekken aan de PDS-Infolijn, tijdens regiobijeenkomsten, maar voornamelijk 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. Bij voorkeur gaan mailingen naar beroepsgroepen. Ook uit deze groepen vinden we regelmatig leden in ons bestand. Door zo veel mogelijk PDS onder de aandacht te brengen in de pers bereiken we niet alleen een grotere bekendheid van PDS, maar ook dat steeds meer mensen de weg naar ons kunnen vinden.

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, vooral jongeren maken er gebruik van, blijven in contact met anderen en zullen daardoor lid willen blijven.

In 2006 is onze website zodanig aangepast dat niet alle informatie meer voor anderen dan leden beschikbaar is. Ook dit kan een stimulans zijn lid te blijven om zodoende op de hoogte te kunnen blijven van nieuwe ontwikkelingen of om lezingen e.d. te kunnen lezen.

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 konden ook in 2007 producten bestellen tegen prijzen die in het algemeen 25% lager zijn dan de publieksadviesprijzen. Ook dit kan voor veel leden een reden zijn lid te blijven van de PDSB.

Om de jongeren binnen de vereniging tegemoet te komen is in 2007 een **werkgroep jongeren** in het leven geroepen.

Op zaterdag 6 oktober 2007 was het zover: de eerste PDSB Jongerendag in Ederveen, voor jongeren van ongeveer 18 tot 30 jaar. Een leuke, leerzame en fijne dag, ideaal om eens ervaringen met alleen leeftijdgenoten uit te wisselen. Onderwerpen die op die dag in Ederveen aan de orde kwamen: "PDS en voeding", "PDS en sociaal leven", "PDS en relatie", "PDS en werk".

Alle jongeren hebben ook de IBS-QOL (Quality of Life) ingevuld, een vragenlijst om te kijken hoe je in het leven staat nu je PDS hebt.

Het was in alle opzichten een geslaagde dag, zodanig dat er werd gevraagd of er in 2008 2 keer een PDSB Jongerendag georganiseerd kan gaan worden.

Ledenraadpleging

In 2006 heeft een studente van de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen in Utrecht onderzoek verricht welke genees/zelfhulp/complementaire middelen PDS patiënten nemen en welke – min of meer – helpen.

Van de aan 900 leden verzonden vragenlijsten zijn er 542 ingevuld teruggekregen. Het rapport is in de loop van 2007 gereed gekomen.

Op verzoek wordt het rapport per e-mail aan leden toegezonden.

Tevens is het rapport verstuurd aan de Raad van Aanbeveling, MLDS, Nivel en aan verschillende media, die hier belangstelling voor hadden i.v.m. publicaties.

Aan de leden die het forum bezoeken wordt regelmatig gevraagd naar hun mening en ervaringen.

1.3.3 Wanbetalers.

Veel tijd en energie is ook in 2007 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. Ondanks alle inspanningen hadden op 31 december 2007 nog 50 leden hun contributie niet betaald.

Op de Algemene Ledenvergadering van 3 november 2007 heeft de secretaris voorgesteld om al vroeg in het jaar alles beter te reguleren om te voorkomen dat later in het jaar nog tijd aan wanbetalers moet worden verspild.

De contributie bedroeg in 2007: € 17,50.

(Voor onze buitenlandse leden wordt de contributie verhoogd met € 5,00 vanwege hogere portokosten.)

Elk lid heeft de mogelijkheid om de contributie te laten innen door een automatische incasso. De inning van de contributie gebeurt dan eind februari.

Wil men dit niet, dan dient de contributie door het lid zelf te worden overgemaakt en voor 31 januari in ons bezit te zijn.

Aan elk lid dat dit niet heeft gedaan, wordt een factuur gezonden. In deze factuur staat een bedrag van € 1,50 administratiekosten vermeld, waardoor het totaalbedrag € 19,00 wordt.

Heeft men na één maand nog geen contributie overgemaakt dan volgt een aanmaning. Op deze aanmaning wordt het bedrag van € 19,00 verhoogd met € 2,50: een boete wegens te late betaling.

Dit voorstel is door de leden met algemene stemmen aangenomen en kan hierdoor m.i.v. 2008 in werking treden.

1.4 Algemene Ledenvergaderingen (ALV).

Conform de planning zijn in 2007 twee Algemene Ledenvergaderingen gehouden.

Op zaterdag 21 april werd de 12^e ALV gehouden. Deze werd bezocht door 36 personen, van wie 29 lid zijn van de PDSB.

Tijdens deze vergadering werden de jaarstukken over 2006 goedgekeurd door de leden, het bestuur gedechargeerd voor 2006 en Marlien Josse tot bestuurslid benoemd als penningmeester voor het financiële beleid.

De 13^e ALV werd gehouden op zaterdag 3 november, in combinatie met de landelijke PDS-Infodag. In deze vergadering werd de begroting voor 2008 goedgekeurd door de 23 op de vergadering aanwezige leden. Tijdens deze vergadering presenteerde Sieta Epema (onze accountant) de begroting voor 2008. De begroting 2008 werd zonder vragen of opmerkingen goedgekeurd.

Het voorstel van de secretaris om de contributie met € 1,50 administratiekosten te verhogen voor mensen die geen incasso hebben afgegeven, werd met algemene stemmen gehonoreerd.

Vervolgens werd afscheid genomen van twee bestuursleden, Maaïke Verheij en Rita Steenberg. De laatste blijft gelukkig nog deel uitmaken van het vrijwilligersteam als coördinator regio's.

1.5 Sponsorwerving.

In 2007 verklaarden Alpro Soja, Danone, Maag Lever Darm Stichting (MLDS), Vifit en Yakult zich bereid ons te sponsoren in ruil voor o.a. een link op de website, een advertorial in de Prikkels of hierbij iets meesturen, een stand op de PDS-Infodag of/en uitdelen van producten op de (regio)bijeenkomsten.

Onze leden kunnen bij "De Roode Roos" orthomoleculaire middelen met korting kopen. De PDSB wordt op hun website genoemd.

Uitgeverij Inmerc stelde in 2007 20 exemplaren van het boek van prof. Smout kosteloos ter beschikking. Daaraan werden nog eens 30 boeken toegevoegd met als onderwerp PDS: "Gezond eten voor je darmen" van Sophie Braimbridge en Erica Jankovich. Uitgeverij Synthese gaf 40% korting op de aanschaf van het boek van dr Kruis en dr Rebstock. De boeken zijn bestemd voor (nieuwe) vrijwilligers.

Bezoek aan een aantal andere mogelijke sponsors werd helaas niet gehonoreerd.

Lotgenotencontact, Voorlichting en informatie, Belangenbehartiging.

Algemeen

Cursus voor vrijwilligers.

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 – informatie thuisgestuurd.

Wanneer iemand een cursus wil volgen wordt dit gestimuleerd! Wanneer door iemand een cursus wordt bijgewoond, geeft hij zijn bevindingen door aan de overige vrijwilligers, zodat iedereen hiervan mee kan profiteren.

Ter verbreding van kennis en om op de hoogte te blijven van ontwikkelingen zijn er in 2007 de volgende cursussen gevolgd en bijeenkomsten bijgewoond:

17 januari 2007	NPCF, werken aan eigen professionaliteit.
30 januari 2007	Voorlichting via Desgevraagd over administratie programma "Captain".
15 febr 2007	"Bruggen bouwen en omgaan met professionals".
6 maart 2007	"Digitaal lotgenotencontact".
7 maart 2007	Workshop "Standpresentatie voor patiëntenorganisaties".
30 maart 2007	Cursus ledenonderzoek en ledenbehoud.
17 april 2007	PGO: Cursus financiën PGO.
5 oktober 2007	PGO: Bijeenkomst over vrijwilligersbeleid.
5 en 6 okt 2007	"Training voor het organiseren van regiobijeenkomsten".
28 november 2007	PGO: Voorlichting over subsidie 2008.
29 november 2007	Cursus Lotgenotencontact.
18 december 2007	Instructie communicatie voor de supportbeurs in 2008.

Vrijwilligersdag.

De jaarlijkse vrijwilligersdag is gehouden op zaterdag 15 september 2007.

Als locatie was deze keer gekozen voor het Aboriginal Museum in Utrecht. De ochtend stond in het teken van de voorlichtingsfilm over PDS van dokter Marten Otten. Hij en zijn team legden ons een deel van de voorlichtingsfilm over het PDS met de bijbehorende tekst voor ter beoordeling. Met de opmerkingen die door de vrijwilligers werden gemaakt gaat het team van dokter Otten verder aan de slag om er een mooie DVD van samen te stellen.

Wiek Luza, trainster in communicatie, onderwierp de aanwezigen in de middag aan een aantal analyse opdrachten. Tijdens een rollenspel werd de aanwezigen geleerd te letten op houding en gedrag t.o.v. zoals bezoekers aan een beurs- of foldertafel.

Ook werd aandacht besteed aan het belang van visuele waarnemingen bij eerste indrukken, waarbij ook de non-verbale signalen niet vergeten mogen worden.

Ter afsluiting van deze dag volgde een rondleiding door het museum.

2. Lotgenotencontact. Algemeen.

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 2007 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 2007 zes infolijners om persoonlijke redenen afscheid van ons hadden genomen, waren wij erg verheugd in de loop van het jaar drie nieuwe vrijwilligers die het team van de infolijners kwamen versterken, te mogen begroeten.

Dankzij de bereidwillige medewerking en volledige inzet van de 24 vrijwillig(st)ers was het voor de coördinator weer mogelijk elk kwartaal een volledig rooster samen te stellen zodat tijdens alle openstellingen iemand aan de Infolijn beschikbaar was.

Het aantal geregistreerde doorschakelingen in 2007 en voorgaande jaren:

Jaar	Gesprekken
2005	584
2006	527
2007	522

Het aantal geregistreerde gesprekken was in 2007 vrijwel gelijk aan dat in 2006. Let wel: dit zijn de gesprekken die via 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 de tweede lijn en de coördinatoren.

Bovendien komen steeds meer vragen via e-mail binnen. Deze worden of telefonisch of per e-mail beantwoord. In het laatste geval wordt dan meestal verwezen naar de PDS-Infolijn, omdat een gesprek een beter inzicht geeft in de vraagstelling en de antwoorden daarop.

Van deze vragen per e-mail wordt geen registratie bijgehouden, maar ze nemen duidelijk in aantal toe.

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, 2007".

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

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 2007 zijn, onder leiding van de coördinator regio's, Rita Steenberg, 7 regiobijeenkomsten tot stand gekomen.

Op 19 april was een bijeenkomst voorbereid in Meppel. Ondanks een interview op de lokale radiozender was het aantal aanmeldingen zo gering dat deze bijeenkomst niet is doorgegaan. Uit het budget voor deze bijeenkomsten werd tevens de jongerendag op 6 oktober in Ederveen gefinancierd.

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.

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.

In 2007 was er sprake van een toename van het aantal aanwezigen aan de bijeenkomsten, vergeleken met 2006. Het gemiddeld aantal bezoekers steeg van gemiddeld 63 naar 76 per bijeenkomst.

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
- speciaal voor de regiobijeenkomsten ontworpen posters bij artsen en apothekers

De regiobijeenkomsten in 2007:

Datum	Plaats	Spreker / thema	Bezoekers
22-1	Deventer	Dr. Frank ter Borg, MDL arts: "PDS, méér dan een spastische darm." Mevr. Bianca Jonkers, hypnotherapeute: "PDS en hypnotherapie, een andere benadering."	68
3-3	Maastricht	Mevr. Marlie Houben, diëtist, natuurgeneeskundig therapeute: "Wat prikkelt uw darm?" Mevr. Marlies Kikken, diëtist en counselor.	95
24-5	Ede	Dr. Ben Witteman, MDL arts: "De PDS patiënt: Is er hoop op een betere toekomst?" Mevr. Marleen Jansen: "Zorgpad voor PDS patiënten."	81
9-6	Haarlem	Mevr. Drs. M. de Leest, MDL arts: "De verschillende aspecten van het PDS." Mevr. Anne Cox en mevr. Willy van Gerwen, hypnotherapeuten	57
20-9	Enschede	Dr. J. Kolkman, MDL arts: "Van darmgewoel naar darmgevoel." Mevr. Bianca Jonkers, hypnotherapeute: "PDS darmmanagement."	120
11-10	Rotterdam	Dr. L. Berk, MDL arts: "Wat mag u van de specialist verwachten?" Mevr. Monique Kimmel, MDL verpleegkundige.	73
15-11	Venlo	Mevr. Marian van den Burg, hypnotherapeute: "Behandeling van PDS met hypnotherapie." Mevr. Rita Steenbergen, coördinator regio's PDSB	42

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

In de loop van 2007 kreeg de coördinator regio's PDSB ondersteuning van twee vrijwilligsters, die taken van haar overnamen zowel op voorbereidend en leidinggevend gebied van de regiobijeenkomsten.

2.3 Landelijke lotgenotendag.

In aansluiting op de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 21 april 2007 in "Regardz Eenhoorn" te Amersfoort werd de Lotgenotendag gehouden.

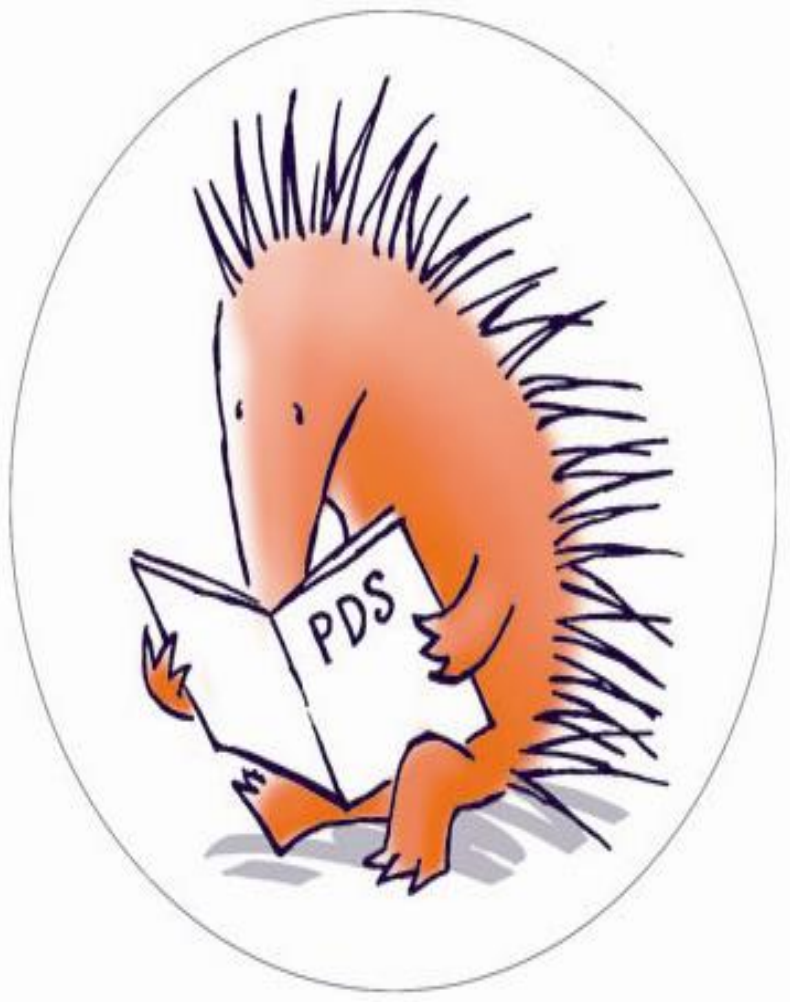
Rik Jebbink, MDL arts in het MCL te Leeuwarden hield een lezing met als titel: "Tussen wal en schip, een visie op PDS".

Hierin kwam o.m. ter sprake de multidisciplinaire behandeling van PDS in het MCL te Leeuwarden. Artsen met verschillende specialisaties onderzoeken de patiënt. Daarna volgt een diagnose en een behandelplan.

Ook kwam aan de orde hoe dr. Jebbink een spastische darm ziet: over het algemeen een traag werkende darm. Zelfs als het lijkt dat diarree de hoofdklacht is, zou hier nog sprake kunnen zijn van PDS met obstipatie.

Aan de hand van praktische voorbeelden maakte hij alles inzichtelijk.

De lezing is op schrift gesteld en maakt onderdeel uit van de Reader 2007.



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 onjuiste of inadequate adviezen geven.

De PDSB heeft momenteel 5 flyers samengesteld:

- Het Prikkelbare Darm Syndroom
- De Rome Criteria
- PDS in relatie tot anderen
- Voorbeelddieet PDS
- Antidepressiva, psychofarmacologische medicijnen.

Voor de flyer Voorbeelddieet PDS wordt veel opgevraagd en per e-mail toegezonden aan de aanvrager.

Het is ons helaas nog niet gelukt om allochtonen 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 "Prikkel".

Ons verenigingsblad "Prikkel" verscheen in 2007, zoals begroot en gepland, vier keer, t.w. in maart, juni, september en december. Het blad is alleen voor leden.

De uitgaven van maart, juni en september werden als drieluik uitgevoerd. Het decembernummer bestond uit 8 pagina's, voor het eerst in ons bestaan. De uitgave van de "Prikkel" is op mat papier en in tweekleurendruk. Door het gebruik van deze luxe uitziende 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.

Inhoud

In *maart* kwamen o.a. de volgende onderwerpen aan bod: PDS en IgC; antidepressiva bij PDS; deel 3 van mogelijke onderzoeken in het ziekenhuis bij PDS klachten; behandeling van PDS; effect Yakult bij patiënten met het PDS; onderzoek hypnotherapie.

In *juni*: hypnotherapie bij PDS; gedragstherapie via e-mail; deel 4 van mogelijke onderzoeken in het ziekenhuis bij PDS klachten; Tegaserod.

In *september*: hormonen en PDS met obstipatie; seks en PDS; neuronimmunologisch onderzoek in het AMC; hoe kom ik van laxemiddelen af?; verboden dranken?; thank you for the Music.

In *december*: hoe ga je om met chronisch ziek zijn?; met uw kind naar de dokter; welke dranken mag je wel?; vermoeidheid bij onbegrepen darmklachten; Tegaserod; voeding en snoep voor een kind met PDS; groepsgewijs naar de dokter.

Naast deze onderwerpen wordt uiteraard in elke uitgave veel aandacht besteed aan 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 "Prikkel", 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 3 november 2007 in "Regardz Eenhoorn" te Amersfoort.

Er hadden zich 170 mensen aangemeld.

De uiteindelijk 154 deelnemers werden ontvangen met een eenvoudige lunch. Onder de aanwezigen waren behalve leden en hun begeleiders ook mensen van verschillende beroepsgroepen (waaronder 8 apothekersassistenten) en andere belangstellenden.

Met een stand waren aanwezig: Nivel, PDSB, Vifit, Yakult.

Tevens is een enquête verspreid door dokter A. Thijssen over het PDS.

Na afloop kregen alle bezoekers een product van Alpro Soja mee.

De aanwezigen konden luisteren naar de volgende drie lezingen:

* *"Het mechanisme en de overgevoeligheid in de darmen bij PDS"*.

Door Annemieke Y. Thijssen, arts-onderzoeker Maag-Darm-Leverziekten in het Diaconessenhuis in Leiden.

* *"Chronische onverklaarde pijnklachten bij PDS en andere pijnsyndromen: pijn, hersenen en de omgeving"*.

Door Tom J. Snijders, neuroloog in opleiding in het UMC Utrecht.

* *"Behandeling van PDS met cognitieve gedragstherapie"*.

Door Pjotr van der Himst, directeur Max Ernst BV.

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

De drie lezingen en de vragen die erna gesteld zijn, zijn opgenomen in de Reader 2007. Deze reader kan door iedereen besteld worden bij het secretariaat. (€ 15,00)

Aansluitend vond de 13^e Algemene Ledenvergadering plaats, de tweede dit jaar.

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;
- aan de leden: oproep, agenda ALV en poster bij de "Prikkel" van september;
- aanschrijving van de belangstellenden;
- uitnodigingen aan belanghebbenden, zoals sponsors en de Raad van Aanbeveling.
- verschillende mailingen aan beroepsgroepen

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 2007 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 (www.pdsb.nl).

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 de voorzitter en Dyana Loehr bijgehouden.

Wij huldigen het principe dat onze informatie voor iedereen beschikbaar moet zijn.

Echter is het helaas zo dat de hoogte van de subsidie die wij ontvangen via het fonds PGO afhankelijk is gesteld van het aantal leden.

In 2005 en 2006 bestond het vermoeden dat de terugloop van het aantal leden te wijten zou kunnen zijn aan het feit dat men geen lid wordt, omdat alle informatie gratis in te zien is op de website.

Vandaar dat sinds april 2006 niet-leden alleen de betreffende onderwerpen kunnen zien, en alleen leden ook de inhoudelijke informatie hiervan kunnen lezen.

Vanaf het moment van die gedeeltelijke afsluiting van de website neemt het aantal leden gestaag toe, ook in 2007 was dit het geval.

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 Wilma Nijenhuis in overleg met onze voorzitter. Omdat het geheel onoverzichtelijk dreigde te raken is zij druk doende geweest ordening te scheppen door berichten per onderwerp samen te vatten. Antje Bouma is de technische beheerder van het forum, zij registreert o.a. de nieuwe deelnemers.

Eind 2007 waren er 639 geregistreerde forumleden.

Met een e-card kan men een persoonlijke groet sturen en in de praktijk blijkt dat men hiervan redelijk gebruik maakt.



Eind december is een begin gemaakt met de aanpassing van de website. Steeds meer informatie maakt dat de oude structuur geen goed overzicht meer geeft. Daarom wordt de website uitgerust met meer uitklappagina's. Bovendien zal hier meer informatie op worden geplaatst. Dit jaar werd het voor ons mogelijk ook illustraties aan onze artikelen toe te voegen.

Hoe bereikt men onze website?

AFKOMST, REFERER (TOP 20)		
41696	37.4 %	http://www.google.nl
39835	35.7 %	Direct www.pdsb.nl ingetikt
5868	5.3 %	http://www.mlds.nl/pages
4644	4.2 %	http://www.google.com
3626	3.3 %	http://nl.wikipedia.org/wiki
3211	2.9 %	http://www.gezondheidsplein.nl/gp
2605	2.3 %	http://www.google.be
2141	1.9 %	http://startgoogle.startpagina.nl
1601	1.4 %	http://prikkelbaredarm.web-log.nl
1242	1.1 %	http://groups.msn.com/IrritableBowelSyndrome
956	0.9 %	http://darm.startpagina.nl
882	0.8 %	http://www.pdsb.nl
568	0.5 %	http://search.msn.nl
443	0.4 %	http://www.gezondheid.nl
411	0.4 %	http://search.ilse.nl
410	0.4 %	http://www.dokter.nl/forum2
390	0.3 %	http://www.kennisring.nl
389	0.3 %	http://www.vifit.nl
300	0.3 %	http://www.planet.nl/planet
282	0.3 %	http://forum.dokter.nl

MEEST BEKEKEN PAGINA'S

133016	27.2 %	Home
88060	18 %	wat te doen bij PDS
87170	17.8 %	PDS, Wat is dat
51741	10.6 %	Informatie
33446	6.8 %	Forum
30753	6.3 %	Onderzoek
22907	4.7 %	Patientenvereniging
21913	4.5 %	Lotgenotencontact
5861	1.2 %	Ecard
1483	0.3 %	Link naar: www.poeppoli.nl/
1268	0.3 %	Link naar: www.beterleven.nl/
1190	0.2 %	Link naar: www.fijnstevezel.nl/
990	0.2 %	Link naar: www.bekkenbodem.nl/
954	0.2 %	Link naar: www.aboutibs.org/
857	0.2 %	Link naar: www.yakult.nl
801	0.2 %	Link naar: www.vifit.nl/
745	0.2 %	Link naar: www.romecriteria.org/
744	0.2 %	Link naar: www.alprosoja.nl/
646	0.1 %	Link naar: www.mlds.nl
548	0.1 %	Link naar: www.icpatienten.nl/
486	0.1 %	Link naar: www.reizdarmselbsthilfe.de/
486	0.1 %	Link naar: www.voedingsecho.nl
458	0.1 %	Link naar: www.helpforibs.com/
380	0.1 %	Link naar: www.ibswoman.com/
339	0.1 %	Link naar: www.ibsassociation.org/
325	0.1 %	Link naar: www.ibsandhealth.com/
267	0.1 %	Link naar: www.novartisnutrition.com
238	0 %	Link naar: www.ibsnetwork.org.uk/
227	0 %	Link naar: www.balance-expo.nl/
223	0 %	Link naar: www.medischlab.nl
107	0 %	Link naar: www.kiesbeter.nl
96	0 %	Link naar: www.patientenepd.nl
70	0 %	Ecard : Verstuurd
67	0 %	Link naar: www.danone.nl
54	0 %	Link naar: www.cg-raad.nl
47	0 %	Link naar: www.npcf.nl
2	0 %	Ecard - verstuurd
1	0 %	Link naar: www.reizdarmselbsthilfe.de
1	0 %	Link naar: www.poeppoli.nl

1	0 %	Link naar: www.alprosoja.nl
1	0 %	Link naar: www.ibswoman.com
1	0 %	Link naar: www.aboutibs.org

In onderstaande tabel ziet u het aantal unieke bezoekers (UB) per maand in 2007, in de kolommen ernaast de cijfers uit 2006 en 2005.

Een unieke bezoeker is iemand die binnen 1800 seconden (half uur) maar één keer als bezoeker wordt geteld.

Maand	Aantal UB 2007	Aantal UB 2006	Aantal UB 2005
Januari	19.943	8.516	10.019
Februari	25.691	4.911	15.506
Maart	33.979	3.546	8.156
April	28.593	2.659	7.862
Mei	38.845	8.296	6.729
Juni	50.576	8.860	6.327
Juli	45.655	9.774	7.010
Augustus	31.591	13.006	7.858
September	26.249	13.563	6.802
Oktober	38.063	16.427	8.451
November	33.325	18.346	9.210
December	42.510	22.355	6.281

Het aantal unieke bezoekers van onze website is in 2007 dus flink toegenomen.

3.5 Brochure.

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

De brochure wordt toegestuurd aan mensen die deze aanvragen via de website; aan degenen, 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 besteld door artsen, specialisten, afdelingen patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen.

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 maart zijn 4.000 brochures gedrukt.

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-wet, enz.)

4.1 Correspondentie en besprekingen met medici, beroepsgroepen, verzekeraars en industrie.

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 2007 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 18 juli was daartoe een oriënterend gesprek met de FES (fibromyalgie) en met de Stichting voor CVS/ME (Chronische vermoeidheid).

In het kader van samenwerking zijn door ons diverse enquêtes ingevuld.

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

Begin 2007 hebben een viertal vrijwilligers meegedaan aan een gratis behandeling via coaching voor het PDS via internet: www.eerstestuurman.nl, Manga.

Bekeken is of de behandeling geen vreemde zaken verkondigt. Bovendien waren we hierdoor in de gelegenheid suggesties ter verbetering te geven.

Het bleek goed en zinvol te zijn, waarna we het kenbaar hebben gemaakt aan onze leden via de website en in de Prikkels.

Wij houden de voorlichting op het gebied van PDS in de gaten, zoals voorlichting op websites.

Zo we werkten via de NPCF mee aan digitalisering van de voorlichting over het PDS in het St. Franciscus Ziekenhuis.

Bovendien adviseerden wij verschillende MDL verpleegkundigen en ziekenhuizen in de organisatie van een zorgpad voor PDS.

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.

Tijdens de vrijwilligersdag in september 2007 zijn gedeeltes van de film en het bijbehorend commentaar voorgelegd aan de aanwezige vrijwilligers en door hun van commentaar voorzien.

Niet bekend is wanneer de film geheel klaar zal zijn.

We werken mee aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van behandeling en van medicijnen voor PDS door, wanneer hiervoor PDS patiënten worden gevraagd, een oproep op onze website te doen of daadwerkelijk voor vrijwilligers te zorgen. In dat kader onderhouden we contacten met verschillende arts onderzoekers, hypnotherapeuten en met Nivel.

Bovendien onderzochten we zelf een bepaald probioticum als zelfhulpmiddel op de werking, met negatief resultaat.

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 de tweede maal meegedaan aan de monitoring van patiëntenorganisaties. De resultaten van vergelijkbare organisaties kunnen hiermee worden vergeleken, waardoor een goede indruk kan worden verkregen dat de PDSB het "goed doet".

Op ons verzoek heeft de Nederlandse Vereniging van diëtisten haar website zodanig ingericht dat gemakkelijk een diëtiste in de buurt kan worden gevonden, die gespecialiseerd is in PDS.

In november 2007 kwam contact tot stand met Katrien Blauw en Anne Wipkink (diëtisten) die de PDSB "de webdiëtist" aan wilden bieden. Deze is op gezette tijden direct beschikbaar voor PDSB leden voor vragen vanaf de PDSB website. Er is sprake van een video/gesprek/consult op afstand. De verwachting is dat in de loop van 2008 deze webdiëtiste actief is op de website.

In 2007 werden in het kader van belangenbehartiging o.m. de volgende bijeenkomsten bezocht:

23 januari 2007	GlaxoSmithKline/Nivel: Rol van Patiëntenorganisaties in het beschikbaar komen van medicijnen.
1 februari 2007	FNV: Debat over Complementaire Zorg in de basisverzekering.2
april 2007	NPCF: brancherapport n.a.v. monitor PGO
25 mei 2007	PGO: PGO-organisaties in de toekomst.
31 mei 2007	PGO: Jubileum.
8 juni 2007	ZonMw: Discussie veldraadpleging doelmatigheidsonderzoek.
6 september 2007	ZonMw: Participatie patiënten in Wetenschappelijk onderzoek.
28 september 2007	PGO: Bijeenkomst VWS over subsidie.
18 oktober 2007	Alpro Soja, bijeenkomst met diëtisten.
22 oktober 2007	Rondetafelgesprek over patiëntencommunicatie bij Rijnstate in Arnhem (Alysis Zorggroep).
1 november 2007:	ZonMw: Doelmatigheidsonderzoek.
12 november 2007	Platform PI: "Niet(s) over ons, zonder ons".

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.

In het blad "Voeding & visie", 2007, nr. 1, juni, schreven wij een stukje over het gebruik van probiotica bij PDS.

In het blad "Healthy" van De Tuinen is in de zomer een artikel over het PDS gepubliceerd. Hierop is door ons gereageerd omdat gesuggereerd werd dat PDS een gevolg is van stress.

In de eerste week van augustus stond in de Libelle een artikel over het PDS.

In de Gezondgids special van de Consumentengids van december (een MDL special) stond een interview met een van onze vrijwilligsters over het PDS en een uitgebreid artikel over PDS, waaraan wij meewerkten en waarin ons toiletasje werd genoemd.

Op 14 december 2007 kregen we het verzoek mee te doen aan een TV programma over complementaire zorg bij PDS "Uitgedokterd?!" voor de NCRV.

Er is een oproep geplaatst op het forum en gevraagd naar vrijwilligers om aan dit programma mee te willen werken. Het programma zal in 2008 worden uitgezonden.

Op 29 december 2007 werden we gevraagd mee te willen doen aan een ontbijtprogramma op Radio Max over PDS. We zijn vanwege het vroege tijdstip van uitzending niet tot overeenstemming kunnen komen.

Er zijn dus op tv en radio mogelijkheden het PDS en de PDSB onder de aandacht te brengen. Behalve een kort interview op Radio Meppel is dit in 2007 niet gelukt.

4.3 Mailingen en publicaties

In het kader van de PDS-Infodag zijn mailingen met posters verstuurd naar de leden, de belangstellenden, doktersassistenten, apothekersassistenten, de GGD, specialisten en patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen, diëtisten, huisartsen en apotheken in de regio Amersfoort en huisartsen in Overijssel en Limburg.

Deze mailingen gingen vergezeld van onze brochure en een poster.

Regelmatig worden n.a.v. deze mailingen door o.a. patiëntenvoorlichters van ziekenhuizen, en huisartsenpraktijken brochures nabesteld.

In maart 2007 zijn twee soorten advertenties ontwikkeld voor algemeen gebruik in grote bladen, voor plaatsing indien nodig voor b.v. ledenwerving.

In december 2007 kon dank zij een eerdere donatie van Novartis International AG een mailing worden verstuurd aan MDL-kinderartsen. Deze mailing ging vergezeld van 2 egeltjes. Hierop zijn positieve reacties van artsen ontvangen.

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 was tot 1 januari 2008 lid van de Nederlandse Patienten Consumenten Federatie (*NPCF*). Dientengevolge konden wij ook gebruik maken van wat deze laatste organisatie biedt.

Bij de CG-Raad nemen wij via onze voorzitter deel aan de werkgroep op het gebied van geneesmiddelenbeleid. Bij deze werkgroep komen onderwerpen aan de orde op het gebied van medicijnbeleid, die de aandoening overstijgen.

Zoals: Therapietrouw, Geneesmiddelen Vergoeding Systeem en pakketbeheer, kostenbeheersing geneeskundige zorg, de apotheker als behandelaar, de nieuwe geneesmiddelenwet, dure geneesmiddelen, weesgeneesmiddelen, unieke levering geneesmiddelen via één apotheker, mogelijkheid tot informatievoorziening door farmaceutische industrie aan patiënten, patiëntveiligheid en overdracht medicatie van specialist aan andere (huis)arts.

Ook door samenwerking met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) wordt aan belangenbehartiging op hoger niveau gewerkt. 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. Ook op het gebied van PDS. Dit deden ze nu voor het tweede jaar in samenwerking met de PDSB

Van de MLDS mochten wij in 2007 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. In 2007 kwamen wij verschillende malen bij de MLDS samen met een aantal ziekte gerelateerde patiëntenorganisaties om het beleid af te stemmen.

Dit jaar sloten wij ons aan bij de Federatie Complementaire Zorg (FCZ) om zo de belangen te kunnen behartiging van de mensen, die gebruik maken van complementaire zorg. Eind 2007 werd deze organisatie opgeheven om op te kunnen gaan in een platform complementaire zorg bij de NPCF.

De volgende bijeenkomsten werden bezocht in 2007:

Werkgroep Geneesmiddelenbeleid (CG-Raad): 26 maart, 21 mei, 2 juli, 1 oktober en 3 december.

CG-Raad: Afstemming beleid kleine patiëntenorganisaties, 10 januari.

Federatie Complementaire Zorg (FCZ): 22 januari, 17 september, 18 december

MLDS: Bijeenkomst patiëntenorganisaties op het gebied van Maag-, Darm-, Leveraandoeningen: 13 maart, 23 mei, 22 november.

4.5 Presentatie op beurzen en bijeenkomsten (andere verenigingen).

De in het najaar 2006 aangeschafte rugbyshirts met het PDSB logo en een egeltje werden ook in 2007 door de vrijwillig(st)ers gedragen op beurzen en bijeenkomsten. Hierdoor is een grote herkenbaarheid en worden de vrijwillig(st)ers gemakkelijker aangesproken door de bezoekers.

Op 13 en 14 april 2007 was de PDSB met een stand aanwezig op de Huisartsbeurs in Rotterdam. Ofschoon het aantal artsen, waarmee we spraken, minder was dan twee jaar geleden, kunnen we terugkijken op geslaagde dagen. Er was veel animo voor de stand, er zijn door de artsen 77 enquêtes ingevuld en 42 dieetadviezen aangevraagd. Deze zijn door de secretaris aan de artsen verzonden.

Alle vrijwilligers hebben met plezier aan deze beurs meegewerkt en we zullen over twee jaar zeker weer present zijn.

Op 26 april 2007 waren wij in Ede met een stand aanwezig bij het symposium "Veel handen op één buik" over functionele buikklachten voor beroepsgroepen. Naar aanleiding hiervan werden veel van onze flyers nabesteld.

In ziekenhuis Bernhoven, met locaties in Oss en Veghel, lag de hele maand juni informatiemateriaal van de PDSB ter inzage in de vitrine bij de patiëntenvoorlichting.

In het kader van de Week van de Chronisch Zieken (19 t/m 15 november 2007) lag in het Wilhelminaziekenhuis in Assen ons foldermateriaal over PDS. Met succes: bijna al het materiaal was op.

4.6 Zelfzorgboek Prikkelbare Darm Syndroom

In 2006 is de realisatie van het Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom tot stand gekomen. Vanaf het eerste moment is dit boek een groot succes en wordt veel aangevraagd door onze leden, die het gratis aangeboden krijgen bij hun lidmaatschap. In 2007 is aan 426 leden het zelfzorgboek verzonden. Het zelfzorgboek is inmiddels ook verkrijgbaar op cd-rom (met erop het logo van de PDSB).

4.7 PR activiteiten

Reclamemateriaal:

In juli 2007 zijn 5000 draagtassen aangeschaft met aan de ene kant het logo van de PDSB en de andere kant ons egeltje.

In december 2007 kregen we de beschikking over 1000 pluche egeltjes, uiteraard in de kleuren van de vereniging, en met prikkels.



Dit egeltje is voor ons als symbool van onze aandoening 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.

Eind 2007 zijn een aantal exemplaren verstuurd naar alle ziekenhuizen in Nederland met een (MDL) kinderafdeling.

4.8 Tot slot.

Zoals onder sponsorwerving al vermeld is, hebben vele bedrijven en instanties ons, al dan niet met een geldelijke bijdrage, gesteund in onze activiteiten, waardoor wij ook in 2007 weer veel wensen in vervulling konden doen gaan.

De Stichting Fonds PGO zorgt ervoor dat patiënten- en gehandicapten- en ouderenorganisaties subsidiegeld van de overheid op een verantwoorde wijze toegedeeld krijgen.

Door de contributiebijdragen en giften van onze leden, de subsidiegelden en de sponsorbijdragen kunnen wij 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, 17 mei 2008.

Fien Stellingwerff Beintema-Blok, voorzitter

Gerard Hoefnagels, secretaris

Marlien Joesse-de Visser, penningmeester