

# ***PDS Belangenvereniging***

Jaarverslag 2008



# Inhoudsopgave

<b>Titelblad</b>	1
<b>Inhoudsopgave</b>	2
<b>1. Algemene informatie</b>	3
1.1 Het bestuur	3
1.1.1 Assistentie bestuur	3
1.1.2 Vrijwilligers	4
1.1.3 Computergebruik	5
1.2 Administratie	5
1.2.1 Leden en belangstellenden	5
1.2.2 Ledenwerving, ledenbinding, ledenraadpleging	7
1.2.3 Wanbetalers	9
1.3 Algemene Ledenvergaderingen	9
1.4 Sponsorwerving	10
<b>Lotgenotencontact, Voorlichting en informatie, Belangenbehartiging</b>	11
Algemeen	11
Vrijwilligersbeleid	11
Cursus voor vrijwilligers	11
Vrijwilligersdag	12
<b>2. Lotgenotencontact</b>	13
Algemeen	13
2.1 Telefonisch lotgenotencontact: PDS-Infolijn	13
2.2 Plaatselijke / regionale lotgenotencontact bijeenkomsten	14
2.3 Landelijke lotgenotendag	16
<b>3. Voorlichting en informatie</b>	17
Algemeen	17
3.1 Verenigingsblad 'Prikkel's'	17
3.2 Landelijke PDS-Infodag	18
3.3 Nieuwsbrief aan leden	19
3.4 Website en Forum	19
3.5 Brochure en flyers	23
<b>4. Belangenbehartiging</b>	25
Algemeen	25
4.1 Correspondentie en besprekingen	25
4.1.1 Correspondentie	25
4.1.2 Besprekingen / contacten	25
4.2 Artikelen over PDS in tijdschriften en kranten	27
4.3 Mailingen en publicaties	28
4.4 Koepels	28
4.5 Presentatie op beurzen en infomarkten	29
4.6 Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom	29
4.7 PR activiteiten	30
4.8 Tot slot	31

# 1. Algemene informatie

Wij hebben ons, zoals we dat al sinds 2000 doen, ook in 2008 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 2008 bestond het bestuur uit drie personen:

Fien Stellingwerff Beintema-Blok, *voorzitter*.  
Gerard Hoefnagels, *secretaris en coördinator PDS-Infolijn*.  
Marlien Joosse-de Visser, *penningmeester*.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 8 november 2008 zijn benoemd als bestuurslid:

Ageeth Klaassen, *vice-voorzitter*.  
Dyana Loehr-van Dijk, *algemeen bestuurslid / webmaster*.

Zo konden we 2008 afsluiten met een bestuur bestaande uit 5 personen.

Hiermee is de continuïteit van het bestuur gewaarborgd en kunnen ook de verschillende taken beter verdeeld worden.

Helaas gaf onze penningmeester eind november te kennen dat zij haar bestuursfunctie bij de PDSB wil neerleggen, omdat het niet meer lukt haar werk en gezin met deze functie te combineren.

Zij gaat op zoek naar een vervanger en blijft aan tot uiterlijk de eerste ALV in 2009.

### 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 formbeheerder/toelatingsbeleid forum.
- Anouk Dewitte, regiocoördinator (tot 1 december 2008).
- Dora Hoekstra, contactgroep ouders met kinderen die het PDS hebben.
- Wilma Nijenhuis, forumbeheerder, inhoudelijk.
- Irene Spaan, werkgroep jongeren van 18 tot 30 jaar.
- Rita Steenberg, coördinator regio's.
- Elly van der Veer, regiocoördinator.

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

- Bram Eigenhuis (Comtec Farma te Amersfoort): PR, beheer 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.

### **Bestuursvergaderingen**

Aangezien de bestuursleden nogal verspreid door het land wonen, is regelmatig samenkomen een te zware belasting. De PDSB heeft geen landelijk bureau.

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 4 maart 2008 bijeen te Nieuwegein (gebouw MLDS) om de jaarstukken over 2007 te bespreken en te ondertekenen.

Op dezelfde locatie troffen de bestuursleden elkaar weer op 10 september 2008. De agendapunten waren o.a.: voortgang, begroting 2009, uitbesteding administratie.

### **Professionalisering**

Via het fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (PGO) ontvingen wij in 2008 een projectsubsidie van € 30.000,- voor professionalisering van onze vereniging.

Op 24 september hadden onze voorzitter en penningmeester een voorbereidend gesprek met René Borkus, projectadviseur bij PGO-Support en op 29 oktober kwam het bestuur, aangevuld met Rita en Elly (regio) in Utrecht bijeen om onder de inspirerende leiding van de heer Borkus te brainstormen over een meerjarenvisie en de invulling van toekomstige projecten.

Dyana Loehr kon helaas niet aanwezig zijn wegens ziekte.

Uiteindelijk is besloten geen extra projectsubsidie aan te vragen, omdat we niet genoeg mankracht hebben om dit ook uit te (laten) voeren.

De algemene projectsubsidie voor professionalisering is o.a. gebruikt om:

- een inhaalslag te doen in de voorlichting richting zorgverleners;
- de wijziging in briefpapier, e.d. wegens uitbesteding van de administratieve werkzaamheden te bekostigen;
- een mailing te kunnen doen richting de leden i.v.m. het werven van vrijwilligers.

### **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 dat 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.

In oktober 2008 is aan alle leden een flyer gestuurd met daarin de oproep vrijwilliger te worden bij de PDSB. Men kon reageren door een antwoordstrookje terug te sturen en zich als vrijwilliger aan te melden.

De respons hierop was bedroevend laag (15 reacties).

#### **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 2008 is voor onze vice-voorzitter een printer en voor onze voorzitter een extern geheugen aangeschaft door de PDSB.

Eveneens is geld uitgegeven voor onderhoud aan de apparatuur die eigendom is van de vereniging.

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

### **1.2 Administratie**

De *ledenadministratie* was in 2008, ook wat betreft het financiële gedeelte, in handen van onze secretaris, Gerard Hoefnagels.

Alle post, bestemd voor de PDSB, kwam in 2008 binnen bij Postbus 1061, 3800 BB Amersfoort, de postbus van Comtec Farma.

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

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

Behalve een flinke toename van brieven e.d. was er in 2008 een duidelijke toename te zien van (administratieve) correspondentie die door de leden per e-mail naar het secretariaat werd gestuurd.

In de loop van 2008 heeft het bestuur besloten mogelijkheden te onderzoeken om de administratie onder te brengen bij een extern bureau. De hoeveelheid administratieve werkzaamheden werd teveel om slechts door één persoon gedaan te worden. Ook het gegeven dat bij ziekte en uitval anderszins een groot deel van het werk niet uitgevoerd zou kunnen worden was reden uit te gaan zien naar uitbesteding van de administratie.

Op grond van enige offertes is na rijp beraad uiteindelijk besloten de volledige ledenadministratie per 1 januari 2009 onder te brengen bij accountantskantoor Epema, geen onbekende voor de PDSB, daar dit kantoor al jarenlang onze boekhouding, etc. verzorgt.

Ook de doorschakeling van de PDS-Infolijn en de postafhandeling zal vanaf 1 januari 2009 door dit kantoor worden verzorgd.

In de laatste maanden van 2008 heeft het veel werk en tijd gekost om de overgang te kunnen bewerkstelligen.

Zo diende er een nieuw telefoonnummer aangevraagd te worden, zowel voor de administratie als voor de infolijn, moest er een postbus in Leeuwarden geregeld worden, diende het briefpapier en enveloppen en alles waar verder nog ons adres op vermeld staat, aangepast te worden met de nieuwe adressering. Ook dienden de bestuursleden en de regiocoördinatoren van nieuwe visitekaartjes te worden voorzien.

Om dit alles bekend te maken werd bij de 'Prickels' van december 2008 een bewaarkaart annex nieuwjaarskaart met alle nieuwe gegevens gestuurd aan alle leden.

Andere relaties, zoals alle ziekenhuizen, bureaus patiëntenvoorlichting, MDL-afdelingen in Nederland werden ook door middel van deze kaart op de hoogte gebracht van de wijzigingen.

#### **1.2.1 Leden en belangstellenden**

##### **Leden**

In 2008 groeide het ledenaantal gestaag. Er werden 665 nieuwe leden ingeschreven, iets minder dan in 2007 toen we 697 nieuwe aanmeldingen konden registreren.

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.

<i>Datum</i>	<i>Aantal leden</i>	<i>Opmerking</i>
1 oktober 2007	1834	PGO Peildatum
1 januari 2008	1670	
1 oktober 2008	2138	PGO Peildatum
31 december 2008	2281	
1 januari 2009	2041	

In de loop van het jaar werden 54 leden uit de administratie verwijderd.  
Redenen hiervoor waren: wanbetalers (43), overleden (7), andere aandoening/ziekte (4).

240 leden zegden het lidmaatschap op per 1 januari 2009. Dit is 10,5% van het totaal aantal leden.  
Dit percentage lag op 31 december 2007 op 9%, dus een geringe verhoging.  
Het merendeel van de leden gaf bezuiniging als reden van de beëindiging van het lidmaatschap op. Ook meldden veel mensen nu wel te weten wat het PDS inhoudt en hoe ze ermee om moeten gaan.

Per saldo leverde 2008 een ledengroei op van (665 – 54 =) 611 leden.  
(2007: 657; 2006: 366).

De 665 aanmeldingen zijn als volgt over het jaar verdeeld:

<i>Maand</i>	<i>Aanmeldingen</i>
Januari	97
Februari	53
Maart	57
April	76
Mei	52
Juni	46
Juli	38
Augustus	42
September	51
Oktober	29
November	75
December	49
Totaal:	665

Dit alles had tot gevolg dat het secretariaat het nodige werk te verzetten heeft gekregen in 2008. 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.

In 2008 zijn 1045 geregistreerde brieven verstuurd.  
(Dat aantal bedroeg in 2007: 887; 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 bedroeg op 1 januari 2008: 2075.  
We eindigden het jaar met 1966 belangstellenden in ons bestand.

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

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

Men wordt soms alsnog lid wanneer men een bijeenkomst heeft bijgewoond.

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

### **1.2.2 Ledenwerving, ledenbinding, ledenraadpleging**

#### **Ledenwerving**

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) weten veel mensen onze website te vinden.

Op het formulier op onze website, waarmee men onze brochure aan kan vragen, kan men invullen op welke manier men attent gemaakt is op het bestaan van de PDSB. Het merendeel van de aanvragers heeft 'zoekmachine' aangevinkt.

Alleen door het kaartje achter in onze brochure ingevuld en ondertekend op te sturen kan men lid worden van de PDSB.

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 het PDS zo veel mogelijk onder de aandacht te brengen in de pers bereiken we niet alleen een grotere bekendheid van deze aandoening, maar ook dat steeds meer mensen de weg naar onze vereniging kunnen vinden.

#### **Ledenbinding**

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

Als lid krijgt men:

- Vier maal per jaar het tijdschrift 'Prikkel's';
- De mogelijkheid om tegen reductie deel te nemen aan de landelijke PDS-Infodag en gratis aan de lotgenotendag;
- Een uitnodiging voor de regiobijeenkomst in de buurt;
- De mogelijkheid tot uitwisseling van gedachten en ervaringen met lotgenoten;
- Toegang tot de uitgebreide informatie bij 'Wat te doen bij PDS?';
- Toegang tot het forum op onze website; \*
- Korting op de voedingssupplementen bij de Roode Roos; \*\*
- De mogelijkheid om online een diëtiste te raadplegen. \*\*\*
- Het zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom gratis.
- Lidmaatschapspasje dat eveneens als toiletspasje kan dienen.

- \* Belangrijk hierin is o.a. het (alleen voor leden toegankelijke) forum. Vooral jongeren maken er gebruik van, blijven in contact met anderen en zullen daardoor lid willen blijven. Sinds 2006 is niet alle informatie op onze website voor anderen dan leden toegankelijk. 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 2008 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.
- \*\*\* Vanaf het najaar van 2008 kunnen onze leden gebruik maken van de webdiëtiste, Cynthia Schaper. Onze leden werden hiervan op de hoogte gebracht door een brief van VodiService op 19 september 2008, de dag van de diëtist.



Via de website van de PDSB kan het lid m.b.v. de dienst van VodiService in contact treden met een diëtist. Indien het lid een webcam heeft kan hij/zij zichtbaar zijn voor de diëtist die zelf ook de beschikking heeft over een webcam. Direct contact is dan mogelijk. Deze service biedt het lid snel en gemakkelijk hulp bij voedingsvragen, die beantwoord worden door een betrouwbare professional. Op deze manier ontstaat een mogelijkheid tot een 'best practice' te komen voor een dieet bij het PDS. Voordeel is vooral dat men er de deur niet voor uit hoeft!

#### ***Werkgroep Jongeren***

Om de jongeren binnen de vereniging tegemoet te komen is in 2007 een werkgroep jongeren in het leven geroepen. In 2008 werden twee dagen georganiseerd.

Op 26 april vond de 2<sup>e</sup> Jongerendag plaats. Een dag die in het teken stond van herkenning, het echte lotgenotencontact dus. Met 11 jongeren is ontspannen en open gepraat en er zijn veel tips en ervaringen uitgewisseld.

Op zaterdag 18 oktober 2008 vond de 3<sup>e</sup> Jongerendag plaats in Ederveen. Er waren 19 enthousiaste jongeren aanwezig. Zij hebben o.a. de DVD bekeken die als voorlichting voor het PDS gemaakt wordt, hebben gezellig geluncht om daarna de middag te gebruiken om commentaar en verbeterpunten aan de makers van de DVD mee te kunnen geven.

Uit de reacties erna bleek dat iedereen het een erg positieve dag vond, het prettig was ervaringen te kunnen delen met lotgenoten en te ervaren er niet alleen voor te staan.

#### ***Ledenraadpleging***

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





### 1.2.3 Wanbetalers

Zoals u eerder heeft kunnen lezen zijn 43 leden in de loop van 2008 als wanbetaler uit het ledenbestand verwijderd.

Eind december 2008 waren er nog 53 leden die de contributie niet hadden betaald, ondanks betalingsherinneringen en aanmaningen.

De tijd en energie hieraan besteed zou op een zinnigere manier te gebruiken zijn geweest.

Het contributiebeleid zoals dat momenteel geldt:

- Bij leden die een automatische incasso hebben afgegeven wordt eind februari de contributie geïnd.
- De andere leden ontvangen in december een factuur voor de contributie voor het volgend jaar. De contributie wordt dan verhoogd met € 1,50 administratiekosten.
- Indien de betaling niet op 1 maart ontvangen is, wordt dit bedrag verhoogd met € 2,50 extra administratiekosten (Besluit ALV 4-11-2006).
- Het lidmaatschap wordt elk jaar automatisch verlengd, tenzij men vóór 1 december schriftelijk opzegt bij de ledenadministratie.

### 1.3 Algemene Ledenvergaderingen (ALV)

Conform de planning zijn in 2008 twee Algemene Ledenvergaderingen gehouden.

De 14<sup>e</sup> ALV, gehouden op 17 mei 2008 te Amersfoort, werd bezocht door 22 personen, van wie 17 personen lid zijn, onder hen alle bestuursleden en Sieta Epema.

Tijdens deze vergadering werden de notulen van de 12<sup>e</sup> en 13<sup>e</sup> ALV bij acclamatie goedgekeurd.

Vervolgens gaf de secretaris een samenvatting van het jaarverslag over 2007.

Sieta Epema, assistent-accountant bij accountantskantoor Epema te Leeuwarden, gaf daarna een toelichting op het financieel jaarverslag 2007.

De Algemene Ledenvergadering keurde het door het bestuur gevoerde beleid over 2007 met algemene stemmen goed, waardoor het bestuur gedechargeerd werd wat betreft het boekjaar 2007.

Omdat haar 2<sup>e</sup> termijn van drie jaar als bestuurslid verstreken is, treedt Fien Stellingwerff Beintema af als voorzitter. Ondanks verschillende oproepen is er nog geen opvolger gevonden. Fien stelt zich herkiesbaar, maar geeft erbij aan dat dit haar laatste zittingperiode zal worden.

De 15<sup>e</sup> ALV werd in Amersfoort gehouden op zaterdag 8 november 2008 in combinatie met de landelijke PDS-Infodag. Aanwezig zijn 36 leden, onder wie het voltallige bestuur en Sieta Epema.

Tijdens deze vergadering presenteerde Sieta Epema (van ons accountantskantoor) de begroting voor 2009. De begroting 2009 werd na het beantwoorden van een aantal vragen goedgekeurd door de ALV.

Vervolgens stelden Ageeth Klaassen en Dyana Loehr zich voor als mogelijk bestuurslid.

In de functie van algemeen bestuurslid worden zij door de ALV benoemd, waarmee het bestuur weer op volle sterkte is.

De vacature bij de financiële commissie, ontstaan door het tot het bestuur toetreden van Dyana Loehr, wordt door de ALV vervuld door Wim Deetman tot lid te benoemen. Martine Eker wordt benoemd als reservelid.

#### 1.4 Sponsorwerving

In het kader van sponsorwerving waren de maanden april en mei druk voor de voorzitter en onze PR man. Zij bezochten o.a. Astra Zeneca, Artu Biologicals, Solvay Pharma, Campina en Yakult.

In 2008 verklaarden Alpro Soja, Artu Biologicals, de Maag Lever Darm Stichting (MLDS), Solvay Pharma, Vifit en Yakult zich bereid ons te sponsoren. Als tegenprestatie verzorgde de PDSB bijvoorbeeld een link op de website, een advertorial in de Prikkel of stuurde hierbij iets mee, een stand op de PDS-Infodag en het uitdelen van producten en/of brochures. Van Vifit en Alpro werden op (regio)bijeenkomsten producten uitgedeeld.

Onze leden kunnen bij “De Roode Roos” orthomoleculaire middelen met korting kopen.

Dit wordt in de Prikkel en op onze website genoemd.

Op hun website staat een link naar onze PDSB.

Uitgeverij Inmerc stelde in 2008 10 exemplaren van het boek van prof. Smout kosteloos ter beschikking.

Uitgeverij Synthese gaf 40% korting op de aanschaf van het boek van dr. Kruis en dr. Rebstock. De boeken zijn bestemd voor (nieuwe) vrijwilligers.



# Lotgenotencontact, Voorlichting en informatie, Belangenbehartiging

## Algemeen

### Vrijwilligersbeleid

Rechten en plichten van vrijwilligers, de taakomschrijving en de manier waarop zij voorgelicht worden zijn neergelegd in verschillende documenten.

Vrijwilligers zijn ervaringsdeskundigen op het gebied van het PDS, zij weten waarom en voor wie zij zich inzetten

De voordelen van vrijwilliger zijn bij de PDSB:

- Plezierige en zinvolle tijdsbesteding.
- Zeer dankbaar werk.
- Sociale contacten.
- Toename van kennis over het PDS.
- Werkervaring.
- Mogelijkheid tot het volgen van cursussen.
- Gratis naar de PDS-Infodag, vrijwilligersdag en andere bijeenkomsten.
- Onkostenvergoeding.
- Vrijwilligersverzekering.

Vrijwilligers worden in gezet voor o.a.:

- Organiseren van bijeenkomsten (in eigen regio).
- Voorlichting geven op bijeenkomsten (in eigen regio).
- Diverse bestuurstaken.
- Verslaglegging van lezingen en ledenvergaderingen.
- Telefonische infolijn (vanuit eigen thuissituatie).
- Redactie Prikkels (vanachter de computer thuis).
- Sponsorwerving.

### 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 per e-mail de nodige informatie thuisgestuurd.

Wanneer iemand een cursus wil volgen wordt dit gestimuleerd! Wanneer door iemand een cursus wordt bijgewoond, geeft hij zijn bevindingen door middel van een verslag 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 in 2008 de volgende cursussen gevolgd en bijeenkomsten bijgewoond:

27 maart	Praktische handleiding voor patiënten bij richtlijnontwikkeling.
18 april	ICF in praktijk.
22 april	Beschikbaarheid geneesmiddelen.
23 april	Medische keuringen bij arbeidsongeschiktheid.
21 mei	Cursus Lotgenotencontact.
30 mei	Hoe ziet de patiëntenvereniging zich in de toekomst?
6 juni	Studiemiddag vrijwilligersbeleid.
17 juni	Voorlichting WSW.
25 juni	Interactieve training schrijven voor de website.
4 december	Symposium: 'Stille kennis', met workshops, belangenbehartiging en website.

### **Vrijwilligersdag**

In 2008 besloten we de vrijwilligersdag weer eens in het voorjaar te organiseren.

Op zaterdagmorgen 24 mei scheepten we in Utrecht met 15 vrijwilligers in op de “Domstad” van rederij Schuttevaer.

Jammer dat een groot aantal vrijwilligers vanwege gezondheidsredenen niet mee kon, zij hebben veel gemist!

Het was namelijk een prachtige dag, de zon scheen, de bediening was voortreffelijk, de kapitein wist heel veel te vertellen.

We voeren van Utrecht naar Breukelen (en ook weer terug) over de Vecht. We zagen mooie landschappen, prachtige huizen en theekoepels.

In Breukelen konden we even rondlopen om het plaatsje te bekijken.

Het was een erg gezellige dag, er is veel gepraat, over van alles en nog wat: we hebben elkaar beter leren kennen!



## 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-Inflijn

Ook in 2008 was de PDS-Inflijn het gehele jaar opengesteld volgens het bekende schema van 8 uur per week, verdeeld over twee middagen en twee avonden.



Nadat in 2008 drie infolijners om persoonlijke redenen afscheid van ons hadden genomen, waren wij erg verheugd in de loop van het jaar twee nieuwe vrijwilligers die het team van de infolijners kwamen versterken, te mogen begroeten.

Dankzij de bereidwillige medewerking en volledige inzet van de 23 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 Inflijn beschikbaar was.

Het doorschakelen van de telefoon van de PDS-Inflijn is jarenlang verzorgd door Bram Eigenhuis (Comtec Farma), tot volle tevredenheid van allen. Daar dit, samen met de bijkomende werkzaamheden, te belastend werd voor hem, is gezocht naar een andere oplossing.

Omdat ook de ledenadministratie extern verzorgd gaat worden door accountantskantoor Epema te Leeuwarden, is besloten de doorschakeling van de PDS-Inflijn m.i.v. 1 januari 2009 eveneens onder te brengen bij genoemd kantoor.

Het aantal geregistreerde doorschakelingen in 2008 en voorgaande jaren:

Jaar	Gesprekken
2008	513
2007	522
2006	527
2005	584

Het aantal geregistreerde gesprekken was in 2008 vrijwel gelijk aan dat in 2007.

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-Inflijn, 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.

In 2008 was een duidelijke toename te zien van het aantal gesprekken dat gevoerd werd over 'pijn'. Ook het onderwerp 'blaasproblemen' kwam vaker voor in de verslagen.

Een uitgebreid overzicht van de gespreksonderwerpen die aan de PDS-Infolijn ter sprake komen, is te vinden in het 'Jaarverslag PDS-Infolijn, 2008'.

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 het PDS op televisie, zo snel mogelijk aan de vrijwilligers bekend, zodat zij weten welke vragen ongetwijfeld gesteld gaan worden.

Eind 2008 heeft het bestuur een nieuw telefoonnummer aangevraagd voor de PDS-Infolijn, dat per 1 januari 2009 in zal gaan. Omdat dit een 088-nummer is, zijn de kosten zowel voor de beller als voor de PDSB minder dan in de afgelopen jaren.

Bovendien zal 088 – PDS INFO makkelijker te onthouden zijn dan het oude 033-nummer en heeft het een professionele uitstraling. De verwachting is dan ook dat het aantal bellers naar de PDS-Infolijn in 2009 hoger zal zijn dan in 2008.

## **2.2 Plaatselijke/regionale lotgenotencontact bijeenkomsten**

In 2008 zijn, onder leiding van Rita Steenberg (coördinator regio's) 8 regiobijeenkomsten tot stand gekomen.

Uit het budget voor deze bijeenkomsten werden tevens de jongerendagen op 26 april en 18 oktober in Edeveen 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.

Publiciteit voor deze bijeenkomsten werd gegeven door:

- Bekendmaking via onze website [www.pdsb.nl](http://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 agenda's van de websites van de ziekenhuizen.
- Speciaal voor de regiobijeenkomsten ontworpen posters bij artsen en apothekers.



De regiobijeenkomsten in 2008:

Datum	Plaats	Spreker / thema	Bezoekers
14 januari	Zwolle	Mevr. R. Steenbergen, coördinator regio's: "Wat is PDS?" Mevr. B. Jonkers, hypnotherapeute: "Hypnotherapie, ja dat kan helpen!"	60
23 februari	Leiden	Mevr. Dr. A. Thijssen: "Gevoeligheid en pijn in de darmen bij PDS". Mevr. M. van Aken, diëtist (Yakult): "Over gezonde voeding en probiotica".	87
15 maart	Tilburg	Mevr. R. Steenbergen, coördinator regio's: "Wat is PDS?" Mevr. M. Pluimes, diëtiste: "PDS komt omdat je niet fatsoenlijk eet. Waar of niet waar?"	48
8 mei	Apeldoorn	Dokter H. Akol, MDL-arts Gelre Ziekenhuis: "PDS, is er mee te leven?"	22
17 juni	Vlissingen	Mevr. R. Steenbergen, coördinator regio's: "Oorzaak, klachten en behandelwijze van het PDS". Mevr. V. Wisse, diëtiste: "De rol van voeding en beweging bij PDS".	56
6 september	Assen	Mevr. Dr. E. Biber, internist: "Het PDS heeft vele gezichten".	40
11 oktober	Nijmegen	Mevr. M. Rombouts, bekkenfysiotherapeute: "PDS, de oorzaken, klachten en behandelwijze met bekkenbodetherapie". Mevr. E. de Man, hypnotherapeute: "PDS en hypnotherapie."	40
26 november	Drachten	Dr. H. Wolters, MDL-arts: "PDS, en de rol van de MDL-arts." Mevr. A. Essing, diëtiste: "PDS en voeding."	90

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 geplaatst in een regionale krant.

In 2008 kwamen 443 bezoekers naar de 8 bijeenkomsten (gemiddeld 55).  
In 2007 waren dit er 536, verspreid over 7 bijeenkomsten (gemiddeld 76).

In tegenstelling tot voorgaande jaren, toen alleen Elly de coördinator regio's PDSB ondersteunde, kreeg Rita in 2008 ondersteuning van twee vrijwilligsters, Elly van der Veer en Anouk Dewitte. Zij namen taken van haar over op voorbereidend en leidinggevend gebied van de regiobijeenkomsten. Helaas was dit van korte duur, omdat Anouk wegens drukke werkzaamheden haar taak aan het eind van 2008 heeft neergelegd.

Op 20 oktober 2008 liet de coördinator regio's, Rita Steenbergen, aan het bestuur weten om na 6 jaar als vrijwilligster gewerkt te hebben voor de PDSB, respectievelijk als regiocoördinator, bestuurslid en coördinator beurzen, haar huidige functie per 1 januari 2010 te zullen beëindigen.

Noch voor Anouk, noch voor Rita was eind 2008 een vervanger gevonden.



### **2.3 Landelijke lotgenotendag**

In aansluiting op de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 17 mei 2008 in 'Regardz Eenhoorn' te Amersfoort werd de Lotgenotendag gehouden.

Katrien Blaauw en Anne Wipkink hielden een lezing over de webdiëtiste: 'Voedingsprikkels.....'.

De webdiëtiste is ontstaan uit een samenwerking tussen VodiService en de PDSB.

Vanaf najaar 2008 wordt leden van de PDSB de mogelijkheid geboden om online persoonlijk contact te hebben met een diëtiste.

Door een gespecialiseerde PDS-diëtist wordt voedingsadvies op maat gegeven aan de hand van een gedetailleerde vragenlijst.

Nadat beide dames uitleg gegeven hadden werd er volop gebruik gemaakt van de mogelijkheid tot vragen stellen.

De lezing en de erna gestelde vragen zijn op schrift gesteld en maken onderdeel uit van de Reader 2008.



## 3. Voorlichting en informatie

### Algemeen

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.

#### 3.1 Verenigingsblad 'Prikkel's'

Ons verenigingsblad 'Prikkel's' verscheen in 2008, zoals begroot en gepland, vier keer, t.w. in maart, juni, september en december.

Het blad is alleen voor leden.

De uitgave van maart bestond uit 6 pagina's, juni en september uit 8 pagina's, en het decembernummer bestond uit maar liefst 16 pagina's, voor het eerst in ons bestaan.

De uitgave van de 'Prikkel's' is op mat papier en in tweekleurendruk. Door het gebruik van deze luxe uitzierende 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: een opgeblazen gevoel? Kom in beweging – Rusteloze benen (RLS) en PDS – Invloed van hormonen op pijn – Omgaan met pijn – Kan marihuana helpen bij PDS? – Hart/vaat problemen bij vrouwen met PDS.

In *juni*: Eerste landelijke kinderformularium - Uit eten? – Carnitine tegen vermoeidheid – Zelnorm (Tegaserod) van de markt in USA.

In *september*: Candida – Suiker en andere zoetstoffen – Aandacht en optimisme huisarts goede remedie bij alledaagse klachten – Chronische vermoeidheid, recht op een uitkering? – Allergie en PDS – Cognitieve gedragstherapie – Galstenen.

In *december*: Behandeling van medisch onverklaarde buikpijn bij kinderen – Biofeedback – Alles met mate – Vragen over uw gezondheid bij sollicitatie? – Probiotica, enige wetenswaardigheden – Vergoeding (bulk) middelen – Homeopatische middelen bij PDS – Dieet? Kies voor natuurvoeding – PDS, een tekort aan vitamine B12? – PDS en de hersen-darm-as – Zit PDS in de genen? – 24-uurs meting van het maagzuur – Verwerken van de diagnose PDS – De zeven rechten van de patiënt – PDS, afhankelijk van geslacht? – Acceptatie.

Naast deze onderwerpen wordt uiteraard in elke uitgave veel aandacht besteed aan verenigingsnieuws.

Van Heather Van Vorous ([www.helpforibs.com](http://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's', 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 het PDS te maken hebben.

De PDS-Infodag vond plaats op zaterdag 8 november 2008 in 'Regardz Eenhoorn' te Amersfoort. De organisatie van deze dag was als vanouds weer in de vertrouwde handen van ons vaste PR bureau Comtec.

De 165 deelnemers werden ontvangen met een eenvoudige lunch.

Onder de aanwezigen waren behalve leden en hun begeleiders ook mensen van verschillende beroepsgroepen (waaronder MDL-verpleegkundigen, apothekersassistenten, diëtistes) en andere belangstellenden.

Met een stand waren aanwezig: Campina/Vifit, VodiService (webdiëtiste), Yakult.

Tevens was er een stand van de PDSB met folders en een stand om vrijwilligers te werven.

Na afloop kregen alle bezoekers een product van Alpro Soja mee, een folder met uitleg over sojaproducten en een pen, een folder over Kerulac en Kerutabs en van Vifit zat een paraplu en een poncho in het tasje van de PDSB.

#### Lezingen

De aanwezigen konden luisteren naar de volgende lezingen:

*"Maagproblemen bij PDS."*

Door M. Otten, gastro-enteroloog in het Meanderziekenhuis te Amersfoort.

*"Sneak preview PDS-patiënten voorlichtingsfilm"*,

Gevolgd door een discussie o.l.v. M. Otten.

Na de pauze kon men luisteren naar:

*"Moet je bij PDS-klachten ook rekening houden met een lactose intolerantie?"*

Door J.S. Meijer, huisarts, n.p.

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

De lezingen en de vragen die erna gesteld zijn, zijn opgenomen in de Reader 2008.

Deze reader kan door iedereen besteld worden bij het secretariaat of ledenadministratie.

Aansluitend vond de 15<sup>e</sup> 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](http://www.pdsb.nl)
- Bekendmaking aan de bellers van de PDS-Infolijn en het secretariaat.
- Aan de leden: oproep, agenda ALV en poster bij de 'Prikkel's' van september.
- Aanschrijving aan belangstellenden.
- Uitnodigingen aan belanghebbenden, zoals sponsors en de Raad van Aanbeveling.
- Verschillende mailingen aan beroepsgroepen, zoals diëtisten, apothekers, doktersassistenten, artsen en verpleegkundigen.



### **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 2008 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](http://www.pdsb.nl))**

#### **Website algemeen**

Het doel van de website [www.pdsb.nl](http://www.pdsb.nl) is onder andere voorlichting te geven over het PDS en over de patiëntenvereniging aan leden en niet-leden en het geven van actuele informatie. Daarnaast heeft de website een belangrijke rol bij de ledenwerving.

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.

Vanaf 16 mei 2008 is meer dan vroeger mogelijk teksten en indeling van de website in eigen beheer te wijzigen.

De teksten en de indeling van de verschillende pagina's zijn gemoderniseerd. Zo kan men nu gemakkelijker dan vroeger op onze website de agenda voor geplande bijeenkomsten (zowel landelijk als regionaal) vinden en wordt het nieuws op de voet gevolgd.

Gemiddeld eens per week wordt iets nieuws op de website gezet.

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

Aan de lezingen, die op de website gepubliceerd zijn, zijn nu ook bijna overal de bijbehorende afbeeldingen toegevoegd.

De gehele website wordt nu verluchtigd met toepasselijke plaatjes.

Eventuele onderzoeken op het gebied van het 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 webmaster/bestuurslid Dyana Loehr verzorgd.

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

Helaas is de hoogte van de subsidie die wij ontvangen via het fonds PGO afhankelijk 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 op de pagina ‘Wat te doen bij PDS?’ alleen de betreffende onderwerpen kunnen zien, en alleen leden na inloggen 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 2008 was dit het geval.

#### **Forum**

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.

Ook melden wij hier nieuws op het gebied van het PDS en de maatschappelijke gevolgen van het leven hiermee.

Men is daardoor eerder bereid lid te blijven.

Tevens trekt het bestaan van een forum, zeker onder jongeren, leden aan.

De *inhoud van het forum* wordt in de gaten gehouden door Wilma Nijenhuis. Zij houdt het geheel overzichtelijk en vat regelmatig de berichten per onderwerp samen. Ook worden oudere en niet meer actuele berichten verwijderd en samenvattingen gemaakt van de onderwerpen die lang van stof zijn. In elke uitgave van de 'Prikkel's' wordt sinds maart 2008 door Wilma een stukje over het forum geschreven om de leden inzicht te geven wat er zoal op het forum leeft en op te roepen ook zelf eens een kijkje te nemen. Polls, ingevuld door de (forum)leden, laten zien waar de problemen zitten en wat de meest aannemelijke weg is die men kan bewandelen om te zorgen de klachten binnen de perken te houden.

Antje Bouma is de *technisch beheerder* van het forum, zij registreert o.a. de nieuwe deelnemers. Registratie van nieuwe forumleden leverde in 2008 nogal eens wat problemen op, mede door junkmail (valse aanmeldingen) waar veel tijd en energie in ging zitten. Na het instellen van een captcha functie (er moet een code ingetoetst worden die computers niet kunnen lezen) was dit probleem grotendeels opgelost. Maar ook mensen die de registratieprocedure niet goed lezen, leverden veel irritaties op. Mensen die zich wel lieten registreren, maar niet de contributie betaalden waren een doorn in het oog van het bestuur. Eind december is daarom besloten om met ingang van het nieuwe jaar de leden eerst de contributie te laten voldoen, voordat men toegang krijgt tot de website en het forum. Eind 2008 waren er 1095 geregistreerde forumleden. (Eind 2007: 639) Per dag bekijken gemiddeld 10 mensen het forum.

#### **E-card**

Via de website kan men met een e-card een persoonlijke groet sturen. In de praktijk blijkt dat men hiervan redelijk gebruik maakt.





### Hoe bereikt men onze website?

AFKOMST, REFERER (TOP 20)		
63123	34.2 %	
56079	30.4 %	<a href="http://www.google.nl">http://www.google.nl</a>
30229	16.4 %	<a href="http://www.pdsb.nl">http://www.pdsb.nl</a>
6691	3.6 %	<a href="http://www.google.com">http://www.google.com</a>
6497	3.5 %	<a href="http://www.mlds.nl/pages">http://www.mlds.nl/pages</a>
4556	2.5 %	<a href="http://nl.wikipedia.org/wiki">http://nl.wikipedia.org/wiki</a>
3211	1.7 %	<a href="http://www.gezondheidsplein.nl/gp">http://www.gezondheidsplein.nl/gp</a>
3169	1.7 %	<a href="http://www.google.be">http://www.google.be</a>
2915	1.6 %	<a href="http://startgoogle.startpagina.nl">http://startgoogle.startpagina.nl</a>
1837	1 %	<a href="http://prikkelbaredarm.web-log.nl">http://prikkelbaredarm.web-log.nl</a>
1411	0.8 %	<a href="http://groups.msn.com/IrritableBowelSyndrome">http://groups.msn.com/IrritableBowelSyndrome</a>
1077	0.6 %	<a href="http://darm.startpagina.nl">http://darm.startpagina.nl</a>
637	0.3 %	<a href="http://search.msn.nl">http://search.msn.nl</a>
595	0.3 %	<a href="http://www.gezondheid.nl">http://www.gezondheid.nl</a>
521	0.3 %	<a href="http://search.live.com">http://search.live.com</a>
470	0.3 %	<a href="http://search.ilse.nl">http://search.ilse.nl</a>
451	0.2 %	<a href="http://www.kennisring.nl">http://www.kennisring.nl</a>
410	0.2 %	<a href="http://www.dokter.nl/forum2">http://www.dokter.nl/forum2</a>
395	0.2 %	<a href="http://forum.dokter.nl">http://forum.dokter.nl</a>
389	0.2 %	<a href="http://www.vifit.nl">http://www.vifit.nl</a>

### Wat wordt bekeken op de website?

MEEST BEKEKEN PAGINA'S		
229688	27.4 %	wat te doen bij PDS
220348	26.3 %	Home
106039	12.6 %	PDS, Wat is dat
59858	7.1 %	Informatie
54195	6.5 %	Forum
35639	4.2 %	Onderzoek
34811	4.1 %	Patientenvereniging
31209	3.7 %	Lotgenotencontact
28249	3.4 %	PDS, Wat is dat?
8818	1.1 %	Onderzoeken
7191	0.9 %	Ecard
5140	0.6 %	Nieuws en Agenda
1660	0.2 %	Link naar: <a href="http://www.poeppoli.nl/">www.poeppoli.nl/</a>
1396	0.2 %	Link naar: <a href="http://www.beterleven.nl/">www.beterleven.nl/</a>
1333	0.2 %	Link naar: <a href="http://www.fijnstevezel.nl/">www.fijnstevezel.nl/</a>
1128	0.1 %	E-card
1099	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.bekkenbodem.nl/">www.bekkenbodem.nl/</a>
1054	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.aboutibs.org/">www.aboutibs.org/</a>
972	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.yakult.nl">www.yakult.nl</a>
884	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.vifit.nl/">www.vifit.nl/</a>
813	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.alprosoja.nl/">www.alprosoja.nl/</a>
812	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.romecriteria.org/">www.romecriteria.org/</a>
712	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.mlds.nl">www.mlds.nl</a>
608	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.icpatienten.nl/">www.icpatienten.nl/</a>
560	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.reizdarmselbsthilfe.de/">www.reizdarmselbsthilfe.de/</a>
515	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.helpforibs.com/">www.helpforibs.com/</a>
486	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.voedingsecho.nl">www.voedingsecho.nl</a>

In bovenstaand overzicht staan zowel paginanamen van de 'oude' website (t/m 15 mei 2008) als van de nieuwe (vanaf 16 mei). Onder andere de pagina 'Nieuws en agenda' bestaat pas vanaf mei.



### **Aantal unieke bezoekers**

In onderstaande tabel ziet u het aantal unieke bezoekers (UB) per maand in 2008, in de kolom ernaast de cijfers uit 2007.

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

<b>Maand</b>	<b>Aantal UB 2008</b>	<b>Aantal UB 2007</b>
Januari	7.574	4.610
Februari	6.387	4.730
Maart	7.489	4.669
April	6.608	4.515
Mei	3.900	5.204
Juni	5.880	5.069
Juli	5.188	4.803
Augustus	5.718	5.405
September	5.750	5.523
Oktober	6.747	6.480
November	7.448	6.389
December	6.489	5.229
Totaal:	75.178	62.626

Het aantal unieke bezoekers van onze website is in 2008 toegenomen met 20%.

### **3.5 Brochure en flyers**

#### **Brochure**

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

Eind 2008 is op veler verzoek een nieuwe brochure samengesteld. De tekst is wat minder stijf en er staat nu ook het een en ander vermeld over het PDS, waardoor de brochure vollediger geworden is. Verder is vermeld welke voordelen het lidmaatschap van de PDSB biedt.

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 2008 zijn 15.000 brochures gedrukt.

### **Flyers**

In de loop van de tijd zijn er op het gebied van het PDS verschillende flyers gemaakt. Op dit moment zijn het er acht:

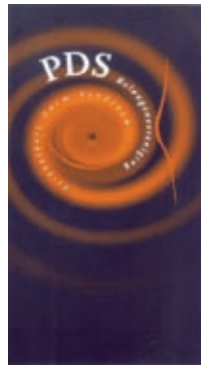
- Het Prikkelbare Darm Syndroom.
- De Rome Criteria.
- PDS in relatie tot anderen.
- Voorbeelddieet PDS.
- Antidepressiva, psychofarmacologische medicijnen.
- Keuring en werk: info voor de arboarts.
- Maagproblemen.
- Keuring en werk: aandachtspunten voor de keuring.

Voor de flyer 'Voorbeelddieet PDS' wordt veel opgevraagd.

### **Vreemde taal**

Uiteraard is het mogelijk om foldermateriaal in de Arabische of Turkse taal te laten vertalen. Dit heeft echter alleen zin als we ook mondeling in de eigen taal toelichting kunnen geven.

Tenslotte is een van onze belangrijkste taken het lotgenotencontact, het geven van tips uit eigen ervaring. Het is ons helaas nog niet gelukt allochtonen bij deze voorlichting te betrekken.





## 4. Belangenbehartiging

### Algemeen

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

Ons doel is nieuwe geneesmiddelen en behandelmethoden die nu in ontwikkeling zijn beschikbaar te krijgen binnen de vergoedingssystemen van ziektekostenverzekeringen. Bovendien streven we ernaar richtlijnen, protocollen en behandeling van de PDS patiënt in het algemeen zo mogelijk te begeleiden.

##### 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 die van de voorzitter, behelst het bezig zijn met belangenbehartiging.

Ook in 2008 werden veel contacten gelegd en verstevigd, o.a. met verschillende verenigingen, met voor ons belangrijke artsen, wetenschappers, beroepsgroepen en met (geneesmiddelen) fabrikanten en onderzoekers.

#### Samenwerking

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.

Dit geldt voor: FES (fibromyalgie), CCUVN (ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa), VAP (allergie), ICP (Interstitiële cystitis), ITP (Idiopatische Thrombocytopenische Purpura), NVSP (Sjögren), Stichting Voedselallergie, NCV (coeliakie).

#### Waakhond

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


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

#### 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.

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



Ook in 2008 werd aandacht besteed aan deze film. Onze voorzitter en onze coördinator regio's zijn op 6 mei in Amersfoort de voortgang van de film in ogenschouw gaan nemen en hebben hun opbouwende commentaar gegeven.

Naar aanleiding hiervan zijn nog enkele aanvullende filmopnames gemaakt.

Ook op de jongerendag in september is de film voorgelegd voor commentaar. Hier werden eveneens veel zinnige opmerkingen gemaakt.

Vervolgens is op de PDS-Infodag in november een kleine proef vertoond. Men reageerde erg enthousiast en kan niet wachten op het eindresultaat.

De film is nog niet helemaal klaar. Tijd- en geldgebrek spelen hier een rol.

Niet bekend is daarom wanneer de film klaar zal zijn.

Wij hopen door onze steun hier wat vaart achter te kunnen zetten.

### **Wetenschappelijk onderzoek**

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

### **Behandeling**

Na jarenlange strijd lijkt het meningsverschil om het vezeladvies bij het PDS eindelijk beslecht met het promotieonderzoek van René Bijkerk in februari 2008:

Waar we al jarenlang voor vechten is nu eindelijk ook wetenschappelijk bevestigd: veel mensen met het PDS hebben niet of nauwelijks baat bij *onoplosbare vezels*, integendeel, ze maken de klachten vaak nog erger.

*Oplosbare vezels* kunnen in bepaalde gevallen de klachten verminderen.

De nieuwe NHG-richtlijnen zullen hierop dan ook aangepast worden.

### **NHG richtlijnen PDS, multidisciplinair; project KKCZ-PDS**

Onze voorzitter hoorde op 6 mei 2008 voor het eerst van de mogelijkheid van deelname in een werkgroep tot aanvraag van subsidie bij ZonMw om de NHG-richtlijnen voor het PDS aan te passen en multidisciplinair te maken: een voorwaarde voor subsidie door ZonMw.

Na groen licht van ZonMw in de vorm van een subsidietoezegging in augustus, ging op 1 oktober 2008 dit project van start, begeleid door de heer R. van Bruggen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

Bij het maken van deze nieuwe richtlijnen zijn verschillende disciplines betrokken, zoals MDL-specialisten, diëtisten en bedrijfsartsen. Bij keuring en integratie zullen zij dan ook een rol kunnen spelen.

Deze richtlijnen mogen alleen *evidence based* zijn.

Ook ervaring van mensen met het PDS telt, maar moet gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek.

Alleen de bewering 'het is zo, omdat we die ervaring horen' is niet voldoende bewijs.

Om de ervaringen van patiënten in kaart te brengen is een *enquête* het meest aangewezen middel.

De toestemming hiervoor van het NHG kwam laat in het jaar en de uitslag moest snel beschikbaar zijn.

Nivel, oorspronkelijk hiervoor gevraagd, was daarom helaas niet in staat de opdracht tot deze enquête uit te voeren.

Gelukkig werd VWBintermedical B.V., een gespecialiseerd marktonderzoeksbureau in de gezondheidszorg, bereid gevonden de klus binnen de gestelde tijd te klaren.

Bestuursleden Fien Stellingwerff Beintema en Dyana Loehr stelden de vragen op.

Een twintigtal vrijwilligers keek of het allemaal klopte en de uiteindelijke enquête wordt begin januari 2009 aan 1000 PDSB leden ter invulling toegestuurd.

Onze voorzitter zal de PDS-patiënten in de werkgroep, die deze NHG-richtlijnen gaat ontwikkelen, vertegenwoordigen.



### **Netwerken**

In 2008 werden in het kader van belangenbehartiging o.m. de volgende bijeenkomsten bezocht:

16 januari	Bijeenkomst PGO/CG-Raad.
4 februari	ZonMw: Deskundigenraadpleging Diseasemanagement chronische ziekten (DMCZ).
22 februari	VWS: Voorlichting nieuwe subsidiesystematiek 2009.
26 februari	Promotie Bijkerk.
10 maart	Bijeenkomst CG-Raad/NPCF: plannen VWS.
14 april	Rode Hoed, wetenschapscafé: Nieuwste inzichten over vage klachten.
18 april	CG-Raad: ICF in praktijk.
22 april	GSK: Symposium beschikbaarheid geneesmiddelen.
23 april	CG-Raad: Medische keuringen bij arbeidsongeschiktheid.
30 mei	Themadag Odyssee: Toekomst van de patiëntenvereniging.
17 juni	Voorlichting WSW via VCP.
4 juli	Voorlichtingsbijeenkomst VWS.
25 september	ZonMw, patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling.
2 oktober	PGO-bijeenkomst.
4 oktober	Symposium over probiotica: Darmproblematiek.
6 oktober	PGO-Bijeenkomst.
9 oktober	Bijeenkomst met VodiService.
28 oktober	Prismant: over toekomstige indicatoren monitor
30 oktober	Zekere Zorg.
11 november	Nefarma, "Industrie en patiënt".
12 november	Symposium: "Prettig kennis te maken".
20 november	NHG richtlijnen, bespreking.
26 november	Bijeenkomst bij Novartis, themamiddag geneesmiddelen.
27 november	De Anatomische Les in Amsterdam over de invloed van de hersenen op het lichaam.
4 december	Symposium 'Stille kennis', met workshops.

### **4.2 Artikelen over het PDS in tijdschriften en kranten / TV**

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 'Reader's Digest' van augustus 2008 wordt op bladzijde 126 in het artikel 'Maak een eind aan buikpijn' onze voorzitter geciteerd.

Tevens wordt melding gemaakt van onze website.

In het personeelsblad van haar werkgever staat op 21 november 2008 een interview met ons bestuurslid Dyana Loehr. Een goede reclame voor onze PDSB en het vrijwilligerswerk.

### **4.3 Mailingen en publicaties**

In het kader van de PDS-Infodag zijn in oktober 2008 mailingen gedaan aan alle huisartsen, apothekers, bureaus patiëntenvoorlichting van alle ziekenhuizen en gastro-enterologen in Nederland.

Bij deze mailing zat onze brochure, een poster van deze dag en een antwoordkaart waarmee men brochures en flyers aan kon vragen.

Er zijn in totaal 114 antwoordkaarten terug ontvangen. Hiervan waren er 44 met een aanvraag voor brochures; er zijn 1.010 brochures verstuurd. De brochures werden per post verzonden. Per e-mail zijn naar aanleiding van deze antwoordkaarten 362 flyers verzonden.

Tevens zijn posters verstuurd naar doktersassistenten en diëtisten.

De leden kregen een uitnodiging en een poster met de Prikkels meegestuurd en de belangstellenden ontvingen een uitnodiging zonder de poster.

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

### **4.4 Koepels**

#### **CG-Raad**

Onze vereniging is lid van de CG-Raad. Deze raad heeft verschillende facilitaire voorzieningen, zoals een juridische dienst, waarvan onze leden gebruik mogen maken.

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.

Zo stond dit jaar de toegankelijkheid van treinen en de openbare toiletten (in treinen) op de agenda. Met positief resultaat: de NS heeft gehoor gegeven aan de klacht en zal de toiletten niet uit de treinen wegbezuinigen.

Bij de CG-Raad nemen wij via onze voorzitter/vice-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. De voorzitter, resp. vice-voorzitter woonde de volgende bijeenkomsten van de Werkgroep Geneesmiddelen-beleid bij: 11 maart, 15 april, 16 september en 25 november.

#### **Maag Lever Darm Stichting**

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 het PDS. Dit deden ze nu voor het derde jaar in samenwerking met de PDSB.

Van de MLDS mochten wij in 2008 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. Op onze website is een link naar de MLDS geplaatst.

De samenwerking met de afdeling voorlichting loopt goed. In 2008 kwamen wij verschillende malen bij de MLDS samen met een aantal zieke gerelateerde patiëntenorganisaties om het beleid af te stemmen.

De volgende bijeenkomsten werden bezocht in 2008: 26 juni en 29 september.

## **NPCF**

Wegens te hoge kosten is de PDSB geen lid van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Voorheen waren we dit wel, getraptd via de CG-Raad, omdat deze lid was. Sinds 1 januari 2008 is dit niet meer het geval. Soms worden we nog geconsulteerd.

Helaas kunnen we door een tekort aan vrijwilligers niet deelnemen aan het Platform Complementaire Zorg bij de NPCF.

### **4.5 Presentatie op beurzen en infomarkten**

Van 16 t/m 19 april 2008 werd in de Jaarbeurs in Utrecht de Support Beurs gehouden. Ook dit jaar was deze beurs voor chronisch zieken en gehandicapten een groot succes. In totaal waren er 24.000 bezoekers en ook de stand van de PDSB werd druk bezocht.

Met een team van 10 vrijwilligsters (allen herkenbaar aan het blauwe shirt met PDSB-logo) hebben wij vier dagen voorlichting over het PDS gegeven, foldermateriaal uitgereikt aan vele mensen. De toeloop was zo groot dat op een gegeven moment de folders op waren.

In juni lag ons foldermateriaal op infomarkten in de ziekenhuizen in Oss en Veghel.

Op 4 oktober stond de PDSB met een stand op het Symposium over probiotica: 'Darmproblematiek' in Amsterdam.

In het kader van de Week van de Chronisch Zieken: Eén van onze vrijwilligsters stond op 11 november met een foldertafel in Heerenveen, waar zij met een kraam aanwezig was bij de doorloopruimte naar de poliklinieken. Eveneens op 11 november stonden vrijwillig(st)ers van de PDSB met een kraam vol foldermateriaal op de informatiemarkt in het Streekziekenhuis in Hengelo.

Deze week stond er ook een foldertafel in het Wilhelmina ziekenhuis in Assen.

Op 12 en 13 december 2008 was de PDSB met een stand vertegenwoordigd op de Nursing Event Beurs te Utrecht. Wederom een goed verlopen beurs, waarbij veel verpleegkundigen die zelf ook het PDS hebben of iemand kennen die het heeft of aan de stand kwamen om informatie. Ook waren zij vaak geïnteresseerd in PDS(B)-informatie voor de afdeling patiëntenvoorlichting van het ziekenhuis waar zij werken.

### **4.6 Zorgboek 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 2008 is aan 377 leden het Zorgboek verzonden (in 2007: 426).

Het boek wordt verkocht in de apotheken voor € 18,50.

Het Zorgboek is inmiddels ook verkrijgbaar op cd-rom (met het logo van de PDSB).

#### 4.7 PR activiteiten

##### **Reclamemateriaal**

In februari 2008 zijn 1000 pennen ingekocht, wit/blauw met oranje opdruk [www.pdsb.nl](http://www.pdsb.nl)

Onze vrijwilligers waren al voorzien van een donkerblauw rugbyshirt met lange mouwen met het embleem van de PDSB.

Ingegeven door een warme zomer en een beurs, die tropisch leek, is in mei 2008 besloten voor de vrijwillig(st)ers eveneens een donkerblauwe polo met korte mouwen aan te schaffen.

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.

De egels werden ook in 2008 op beurzen en bijeenkomsten verkocht tegen de kostprijs van € 6,00.

In 2008 zijn verder nog enkele PDSB-gadges aangeschaft voor verspreiding op bijeenkomsten en beurzen: o.a. post-its, schrijfblokjes, markers, nog meer pennen, alle met de website van de PDSB en zo mogelijk met ons egeltje als beeldmerk.

#### 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 2008 weer veel wensen in vervulling konden doen gaan.

De Stichting Fonds PGO zorgt ervoor dat patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties subsidiegeld van de overheid op een verantwoorde wijze toegeedeeld 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, 18 april 2009.

Fien Stellingwerff Beintema-Blok, voorzitter

Ageeth Klaassen, vice-voorzitter

Gerard Hoefnagels, secretaris

Marlien Joosse-de Visser, penningmeester

Dyana Loehr-van Dijk, algemeen bestuurslid/webmaster

Per 1 januari 2009:

PDS Belangenvereniging  
Postbus 2597  
8901 AB Leeuwarden  
[www.pdsb.nl](http://www.pdsb.nl)  
[info@pdsb.nl](mailto:info@pdsb.nl)