



# PDS

# Belangenvereniging

# Jaarverslag

# 2009

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

## Inhoudsopgave

	Titelblad	1
	Inhoudsopgave	2
1	Algemene informatie	3
1.1	Het bestuur	3
1.1.1	Assistentie bestuur	3
1.2	Vrijwilligers	4
1.3	Administratie	6
1.3.1	Leden, ledenaanwas, wanbetalers en belangstellenden	6
1.3.2	Ledenwerving, ledenbinding	8
1.4	Algemene Ledenvergadering	9
1.5	Sponsorwerving	9
2	<b>Lotgenotencontact: Algemeen</b>	10
2.1	Telefonisch lotgenotencontact: PDS-Infolijn	10
2.2	Plaatselijk / regionaal lotgenotencontact: bijeenkomsten	11
2.3	Jongerencontact en contact ouders van kinderen met PDS	13
2.4	Landelijke lotgenotendag / Algemene Ledenvergadering	13
3	<b>Voorlichting en informatie</b>	14
3.1	Verenigingsblad 'Prikkels'	14
3.2	Website en Forum	16
3.3	Landelijke PDS-Infodag	19
3.4	Nieuwsbrief aan leden	20
3.5	PDSB-brochure	20
3.6	Zorgboek PDS	20
4	<b>Belangenbehartiging</b>	21
4.1	Algemene belangenbehartiging via koepelorganisaties	21
4.2	Contacten met medici, beroepsgroepen, verzekeraars, enz.	22
4.3	Mailingen en publicaties	24
4.4	Presentatie op beurzen en infomarkten	24
4.5	PR-activiteiten	25
4.6	Artikelen over PDS in tijdschriften en kranten / TV	26
5	<b>Professionalisering</b>	27
5.1	Educatie	27
5.2	Ledenraadpleging, enquête	27
5.3	Informatiebrochures over PDS	28
6	Tot slot / Ondertekening	29

## 1. Algemene informatie

Ook in 2009 hebben wij ons, zoals we dat al sinds 2000 doen, 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

Sinds de oprichting van de PDSB bestaat het bestuur uit minimaal drie personen. Alle bestuursleden, die volgens de Statuten gekozen worden uit de leden tijdens de Algemene Ledenvergadering, zijn vrijwilligers.

Begin 2009 bestond het bestuur uit vijf personen:

- Fien Stellingwerff Beintema-Blok, *voorzitter*
- Ageeth Klaassen, *vice-voorzitter*
- Gerard Hoefnagels, *secretaris en coördinator PDS-Infolijn*
- Marlien Joosse-de Visser, *penningmeester*
- Dyana Loehr-van Dijk, *algemeen bestuurslid / webmaster*.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering op 17 april 2009 is Marlien Joosse, penningmeester, afgetreden als bestuurslid.

Haar functie werd overgenomen door Marie-Louise Molema; deze moest echter begin augustus 2009 vanwege privé omstandigheden haar werkzaamheden als penningmeester staken.

Het werk van de penningmeester werd voor de resterende maanden van 2009 overgenomen door onze voorzitter.

#### **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 is op 17 oktober 2009 voor een vergadering bijeen geweest. Deze bijeenkomst vond plaats in Utrecht, voorafgaand aan de cursus Modern Besturen.

#### **1.1.1 Assistentie bestuur**

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

- Saskia van Anrooij, hoofdredacteur Prikkels
- Annelies Boelaert, redacteur/correctrice Prikkels
- Antje Bouma, technisch forumbeheerder/toelatingsbeleid forum
- Dora Hoekstra, contactgroep ouders met kinderen die PDS hebben  
Vera Mulder nam in juli 2009 deze taak van Dora over
- Wilma Nijenhuis, forumbeheerder, inhoudelijk
- Irene Spaan, werkgroep jongeren van 18 tot 30 jaar
- Rita Steenbergen, regiocoördinator en coördinator beurzen en infomarkten

- Elly van der Veer, regiobegeleider
- Marlies van Wette (is in de loop van 2009 door Rita Steenberg ingewerkt), coördinator beurzen en stands en lezingen over PDS aan beroepsgroepen en patiëntenorganisaties.

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

- Bram Eigenhuis (Comtec Farma te Amersfoort): PR, productie Prikkels, ondersteuning fondsenwerving, organisatie van de PDS-Infodag, verzorging van mailingen.
- Sieta Epema (accountantskantoor L.H. Epema te Leeuwarden): boekhouding, betalingen, incasso, budgetbewaking, begroting en jaarrekening.
- Anita Elzinga (werkzaam bij accountantskantoor Epema): ledenadministratie en contributieverwerking.

## 1.2 Vrijwilligers

### ***Vrijwilligersbeleid***

Vrijwilligers zijn ervaringsdeskundigen op het gebied van PDS, zij weten waarom en voor wie zij zich inzetten. Zonder de inzet van onze vrijwilligers zou het onmogelijk zijn de PDSB met haar vele activiteiten in stand te houden.

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.

In 2009 is op diverse manieren getracht de noodzaak van meer vrijwilligers binnen de PDSB kenbaar te maken.

Op de kaart waarmee men zich als lid aanmeldt is de mogelijkheid om aan te kruisen dat men vrijwilligerswerk bij de PDSB wil gaan verrichten.

Onze leden worden regelmatig opgeroepen in ons blad 'Prikkels' om het vrijwilligersteam te komen versterken.

In het decembernummer was het gehele artikel 'Van de voorzitter' aan dit onderwerp gewijd. Bovendien staan al enkele maanden de vacatures binnen de PDSB genoemd op onze website. Ook is er via een bulkmail om vrijwilligers gevraagd aan de forumleden en vond werving plaats op een stand tijdens de PDS-Infodag.

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

De rechten en plichten van vrijwilligers, de taakomschrijving en de manier waarop zij voorgelicht worden zijn vastgelegd in verschillende documenten.

De voordelen van vrijwilliger zijn bij de PDSB:

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

Vrijwilligers worden ingezet voor o.a.:

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

### **Verzekering**

Voor de bestuurders is een aparte bestuursaansprakelijkheidsverzekering afgesloten.

Alle vrijwilligers zijn door de PDSB verzekerd voor Wettelijke Aansprakelijkheid.

Door goede voorlichting te geven aan de vrijwilligers beperken wij de kans op claims tot het minimum. Tot nu toe hebben we dan ook geen klachten gekregen over onze voorlichting en het functioneren van onze vrijwilligers.

Integendeel: wij krijgen regelmatig te horen hoe blij men is ons gevonden te hebben.

### **Vrijwilligersdag**

Op zaterdag 6 juni 2009 kwamen dertien vrijwilligers van de PDSB in Voorhout bijeen voor de jaarlijkse vrijwilligersdag.

We werden door Fien en haar echtgenoot ontvangen met thee en koffie. In de bloeiende tuin, heerlijk in het lentezonnetje, hebben we genoten van de lunch.

Vervolgens vertrokken we per busje naar Oegstgeest om de tentoonstelling van Corpus, 'een reis door de mens', te bezoeken.

Een aantal reacties: 'leerzaam', 'interessant', 'verrassend', 'duidelijke informatie', 'een aanrader voor een ander', 'we hadden meer informatie over de darmwerking verwacht', 'we ervaren dat PDS-patiënten gevoelig(er) zijn voor geuren' en 'het is geen uitje voor mensen met claustrofobie'.

Na het bezoek aan Corpus vertrokken we met de stadsbus naar het centrum van Leiden, waar we bij Stadscafé Van der Werff iets hebben gedronken.

Sommigen zijn nog blijven eten, anderen gingen vervolgens huiswaarts omdat ze nog een lange reis voor de boeg hadden.

Over de dag zelf waren de meningen eensgezind: 'gezellig met elkaar', 'ontspannen', 'leuk om elkaar (beter) te leren kennen'. Kortom: het was een geslaagde dag.



## 1.3 Administratie

Op grond van enige offertes is na rijp beraad 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, begroting en jaarrekening verzorgt.

Binnen dit kantoor houdt Anita Elzinga zich bezig met de administratie voor de PDSB. Ook de doorschakeling van de PDS-Infolijn en de postafhandeling wordt vanaf 1 januari 2009 door haar verzorgd.

### 1.3.1 Leden, ledenaanwas, wanbetalers en belangstellenden

#### Leden

In 2009 groeide het ledenaantal gestaag. Er werden 841 nieuwe leden ingeschreven. Ter vergelijking: in 2008 registreerden we 665 nieuwe aanmeldingen, in 2007 waren dat er 697.

Het ministerie van VWS, specifiek CIBG/unit Fonds PGO hanteert voor het bepalen van de bijdrage in de exploitatielasten van de PDSB het ledenaantal per 1 april 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 april 2008	2.248	PGO Peildatum
1 januari 2009	2.041	
1 april 2009	2.258	PGO Peildatum
31 december 2009	2.839	
1 januari 2010	2.464	

334 leden zegden het lidmaatschap op per 1 januari 2010.

Dit is 11,7% van het totaal aantal leden.

Dit percentage lag op 1 januari 2009 op 10,5%.

Het merendeel van de opzeggers gaf als reden op dat men na bestudering van de informatie op website, in het zorgboek en in de Prikkels wel meent te weten wat PDS inhoudt en hoe men ermee om kan gaan.

Daarnaast was bezuiniging, het (her)verdelen van de financiële uitgaven, een andere vaker genoemde reden.

In 2009 zijn we om verschillende reden 418 leden verloren.

Naast de al eerder genoemde 334 opzeggers zijn in de loop 2009 35 leden uitgeschreven als wanbetaler, 8 wegens overlijden. Eind 2009 zijn nog eens 41 leden als wanbetaler uit het ledenbestand verwijderd.

#### Ledenaanwas

Per saldo leverde 2009 een ledenaanwas op van (841 - 418 =) 423 leden.

(2008: 611; 2007: 657; 2006: 366).

De 841 aanmeldingen zijn als volgt over het jaar verdeeld:

Maand	Aanmeldingen
Januari	78
Februari	50
Maart	93
April	57

Mei	69
Juni	90
Juli	72
Augustus	60
September	74
Oktober	56
November	73
December	69
Totaal:	841

Dit alles had tot gevolg dat de ledenadministratie het nodige werk te verzetten heeft gekregen in 2009. 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 groot.

### **Wanbetalers**

Het contributiebeleid zoals dat momenteel geldt:

- Bij leden die een automatische incasso hebben afgegeven wordt eind februari de contributie van € 17,50 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.

De ledenadministratie houdt strikt bij wie zich na aanmelding niet houdt aan tijdige betaling van de contributie en stuurt in die gevallen een e-mail als herinnering. Mocht hier binnen 1 maand niet op gereageerd zijn, dan volgt een aanmaning.

Mede dankzij dit strikte beleid kon het aantal wanbetalers in 2009 beperkt blijven en verwijderden wij om die reden in oktober 35 en in december nog eens 41 leden uit onze administratie. In voorgaande jaren was dit aantal beduidend hoger.

### **Belangstellenden**

De ledenadministratie 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 2009: 1.966.

We eindigden het jaar met 2.198 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 naar aanleiding van de mailing voor de landelijke PDS-Infodag.

## 1.3.2 Ledenwerving, ledenbinding

### **Ledenwerving**

Ledenwerving vindt plaats in gesprekken aan de PDS-Infolijn, tijdens regiobijeenkomsten, tijdens de landelijke PDS-infodag, op beurzen, maar voornamelijk via de website.

Men kan lid worden van de PDSB door:

- De antwoordkaart die achterin de brochure zit in te vullen en op te sturen, of
- Het aanmeldingsformulier op de website te downloaden, te printen, in te vullen en op te sturen per post.

De laatst genoemde mogelijkheid versnelt de procedure van de aanmelding, mede omdat er meteen ook een machtiging voor automatische incasso kan worden afgegeven, waardoor registratie voor het alleen voor de leden toegankelijke deel van de website/forum sneller verloopt dan voorheen.

Op dit formulier op onze website kan men ook invullen op welke manier men attent gemaakt is op het bestaan van de PDSB.

Het merendeel van de aanvragers heeft 'zoekmachine' aangevinkt.

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.

Patiëntenvoorlichtingbureaus in ziekenhuizen bestellen regelmatig de PDSB-brochure.

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

Door 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**

We trachten ledenbinding te bewerkstelligen door het voor de leden aantrekkelijk te maken om lid te blijven.

#### De vele voordelen van het PDSB-lidmaatschap

- Voor veel mensen is het PDSB-lidmaatschap gratis. Afhankelijk van de verzekering kan men het lidmaatschap van een patiëntenvereniging declareren bij de aanvullende zorgverzekering.
- Vier maal per jaar het tijdschrift 'Prikkel's'.
- Eenmalig gratis het Zorgboek PDS ter waarde van € 18,50. (Dit was in 2009 voor het laatst mogelijk, omdat eind van het jaar de voorraad op was).
- Een lidmaatschapspasje dat tevens kan dienen als toiletspasje.
- De mogelijkheid om tegen reductie deel te nemen aan de landelijke PDS-Infodag.
- Gratis deelname aan de lotgenotendag.
- Toegang tot de uitgebreide informatie bij 'Wat te doen bij PDS?' op onze website.
- Toegang tot het forum op onze website. Dit schept de mogelijkheid tot uitwisseling van gedachten en ervaringen met lotgenoten.
- De mogelijkheid om online een diëtiste te raadplegen. \*
- Kortings op de voedingssupplementen bij de Roode Roos; \*\*
- De mogelijkheid om binnen de PDSB vrijwilligerswerk te doen. Iets wat leuk, leerzaam, gezellig kan zijn, maar zeer zeker erg zinvol.



\* Sinds najaar 2008 kunnen leden gebruik maken van de webdiëtiste, Cynthia Schaper. Dit gebeurt in samenwerking met VodiService. Deze service biedt het lid snel en gemakkelijk hulp bij voedingsvragen, die beantwoord worden door een betrouwbare en in PDS geschoolde professional.

Op deze manier ontstaat een mogelijkheid tot een "best practice" te komen voor een dieet bij PDS. In 2009 hebben ongeveer 50 leden gebruik gemaakt van deze service. Voordeel is vooral dat men er de deur niet voor uit hoeft!

\*\* In 2006 is 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 2009 producten bestellen tegen prijzen die in het algemeen 25% lager zijn dan de publieksadviesprijzen.

## **1.4 Algemene Ledenvergaderingen (ALV)**

De 16<sup>e</sup> ALV, gehouden op 18 april 2009 te Amersfoort, werd bezocht door 35 personen, van wie 25 personen lid zijn, onder hen alle bestuursleden en financieel adviseur Sieta Epema.

Tijdens deze vergadering werden de notulen van de 14<sup>e</sup> en 15<sup>e</sup> ALV, gehouden op resp. 17 mei 2008 en 8 november 2008, onveranderd goedgekeurd en vastgesteld.

Gerard Hoefnagels, secretaris, gaf een samenvatting van het PDSB Jaarverslag 2008 aan de hand van de drie doelstellingen: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

Vervolgens gaf onze financiële adviseur, Sieta Epema, een toelichting op de financiële stukken van 2008 en de begroting voor 2010.

De Algemene Ledenvergadering keurde het door het bestuur gevoerde beleid over 2008 met algemene stemmen goed, waardoor het bestuur gedechargeerd werd voor het boekjaar 2008.

Tijdens de vergadering werd afscheid genomen van de penningmeester, Marlien Josse, die twee jaar deel heeft uitgemaakt van het bestuur. De voorzitter bedankte Marlien met een bos bloemen en een kleine attentie.

Marlien maakte van de gelegenheid gebruik een applaus voor het bestuur en de vrijwilligers te vragen.

Marie-Louise Molema is bereid gevonden het stokje van Marlien over te nemen. De vergadering gaf toestemming tot toetreding van Marie-Louise tot het bestuur na een inwerkperiode van drie maanden.

Tijdens de rondvraag werd de vraag gesteld of er al concrete ideeën zijn voor de viering van het 10-jarig bestaan van de PDSB in 2010.

## **1.5 Sponsorwerving**

In het kader van sponsorwerving werden in 2009 enkele besprekingen gehouden door de voorzitter en onze PR-man.

Zij bezochten daarbij Yakult (19 februari), Campina (Vifit, 11 maart) en Solvay Pharma (Duspatal<sup>®</sup>, 15 april).

Voorts werd telefonisch overleg gevoerd met diverse mogelijke sponsors.

In 2009 werden de activiteiten van de PDSB gesteund door:

Alpro Soja, Ferring, Maag Lever Darm Stichting (MLDS), Novartis Pharma, Solvay Pharma, Vifit en Yakult.

PDSB-leden kunnen bij 'De Roode Roos' orthomoleculaire middelen met korting kopen. Dit wordt vermeld in de Prikkels en op onze website. Op de website van 'De Roode Roos' staat een link naar de PDSB.

Uitgeverij Inmerc stelde ook in 2009 weer tien 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.

Beide boeken zijn bestemd voor nieuwe vrijwilligers.

## **2. Lotgenotencontact, algemeen**

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

### **2.1 Telefonisch lotgenotencontact: PDS-Infolijn**

Per 1 januari 2009 is de PDS-Infolijn bereikbaar onder een 088 telefoonnummer, te weten: 088 – 737 46 36 / 088 – PDS INFO.

Door gebruik te maken van dit nummer blijven de kosten voor de beller binnen de perken en zijn de kosten voor de PDSB zeer laag.

De doorschakeling van dit nummer naar de infolijner die dienst heeft, wordt gedaan door kantoor Epema. Op enkele storingen na, die veelal terug te voeren zijn op KPN, verloopt dit goed.



Ook in 2009 was de PDS-Infolijn het gehele jaar opengesteld volgens het bekende schema van acht uur per week, verdeeld over twee middagen en twee avonden.

Met ingang van 13 augustus kwam daarbij de mogelijkheid om via Skype (gratis, ook vanuit het buitenland) te bellen op de donderdagavond, gedurende twee uur.

Hiermee komt de totale openingstijd van de PDS-Infolijn op tien uur per week.

Ondanks het feit dat veel bekendheid aan de mogelijkheid te bellen via Skype gegeven is, onder andere via een persbericht, moeten we eind 2009 de conclusie trekken dat er nauwelijks gebruik gemaakt wordt van deze mogelijkheid. Het kan zijn dat het enige tijd vergt voordat dit bekend wordt, vandaar dat besloten is om er in elk geval in 2010 nog mee door te gaan.

Het aantal gesprekken dat tijdens een openingstijd van de telefonische infolijn binnenkomt, varieert erg. Soms wordt er helemaal niet gebeld, soms komen er vier tot vijf gesprekken binnen. Gemiddeld komen we al jarenlang uit op twee tot drie gesprekken per openingstijd van de telefonische infolijn. Jaarlijks spreken we dan over ongeveer 500 gesprekken.

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

Bovendien komen vragen via e-mail binnen. Deze worden door zowel de secretaris als de voorzitter 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 aan de PDS-Infolijn 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 PDS; wat zijn typische PDS-symptomen en welke niet; vragen over medicijnen en eventuele alternatieven; vragen over behandelingsmethoden; voeding en dieet; maatschappelijke problemen waarmee men geconfronteerd wordt als men PDS heeft; problemen in de relationele sfeer, waaronder 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, 2009'.

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

## **2.2 Plaatselijk/regionaal lotgenotencontact: bijeenkomsten**

In 2009 zijn, onder leiding van Rita Steenberg (regiocoördinator) en Elly van der Veer (regiobegeleider) zeven regiobijeenkomsten tot stand gekomen. Uiteraard verleenden meerdere vrijwilligsters hulp voor en tijdens de bijeenkomsten.

Het doel van deze bijeenkomsten is kennisoverdracht en (h)erkenning van PDS en andere daarbij optredende problemen. Omdat deze bijeenkomsten ook voor niet-leden toegankelijk zijn, hebben zij tevens 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 en belangstellenden in de omgeving
- Persberichten naar de plaatselijke/regionale pers

- Advertentie of persbericht in een huis aan huis blad
- Aankondiging website agenda ziekenhuizen

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 soms een betaalde advertentie geplaatst in een regionale krant.

Een geplande bijeenkomst in september in Amsterdam is niet doorgegaan vanwege de geringe belangstelling.

De bijeenkomst in Almere in oktober kon geen doorgang vinden omdat de gevraagde spreker plotseling niet beschikbaar was.

De regiobijeenkomsten in 2009:

Datum	Plaats	Spreker / thema	Bezoekers
15 januari	Amersfoort	Dr. Marten Otten: <i>"Hoe weet je nu dat je PDS hebt?"</i> Carin Lolkema: <i>"Hoe kan hypnotherapie helpen bij PDS?"</i>	114
26 februari	Den Haag	Bijeenkomst i.s.m. de ICP. Elly van der Veer (PDSB) en Lynne van Poelgeest (ICP) hielden allebei een presentatie over de resp. ziektebeelden. Marianne Kaekebeke en Else Marijke den Os, bekkenbodetherapeuten, hielden een lezing en deden oefeningen met de aanwezigen.	60
4 april	Den Bosch	Bijeenkomst samen met de ME/CVS Stichting. Rita Steenbergen (PDSB) en Mieke de Boer (ME/CVS) spraken beiden over de resp. ziektebeelden. Theo Wijlhuizen, internist: <i>'Hypersensitisatiesyndromen, de rol van overgevoeligheid en de rol van parasieten bij ME/CVS en PDS'</i>	47
14 mei	Hoorn	Rita Steenbergen (PDSB): <i>'Oorzaak, klachten en behandelwijze van PDS'</i> . Ferdinand Mulder, osteopaat: <i>'Osteopathie en PDS'</i> . Judith Bergsma, hypnotherapeut, vertelde over het PDS Darmmanagement.	33
11 juni	Sittard	Elly van der Veer (PDSB): informatie over de PDSB. Dr. R. Bos: lezing over PDS.	62
18 november	Nieuwegein	Dr. Arine de Vlieger: <i>"PDS bij kinderen"</i> en hypnotherapie. Dyana Loehr vertelde over de PDSB.	48
21 november	Doetinchem	Bijeenkomst i.s.m. de FES. Corrie van der Tuin (FES) vertelde over fibromyalgie. Peter van Essen, hypnotherapeut, vertelde over het PDS Darmmanagement. Elly van der Veer (PDSB) gaf informatie over de PDSB en een korte inleiding over PDS.	100

Op 20 oktober 2008 liet Rita Steenbergen aan het bestuur weten om na zes 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.

Voor Rita was eind 2009 geen vervanger gevonden. Elly neemt de taak van regiocoördinator in 2010 over.

## **2.3 Jongerencontact en contact ouders van kinderen met PDS**

### ***Werkgroep Jongeren***

Om de jongeren binnen de vereniging tegemoet te komen is in 2007 een werkgroep jongeren in het leven geroepen. De doelgroep: jongeren van 18 tot 30 jaar. In 2009 werd op zaterdag 10 oktober de PDSB Jongerendag gehouden. In Dierenpark Amersfoort maakte een klein gezelschap van negen dames kennis met elkaar door elkaar te interviewen. Daarna was er een ontspannen samenzijn en werden een zelfgemaakt lied en een gedicht over PDS gemaakt. Na de lunch werd het dierenpark bezocht.

Helaas maken nog weinig jongeren gebruik van deze mogelijkheid tot contact. Reizen is een probleem bij PDS.

Toch heeft de bijeenkomst elke keer weer zoveel succes bij de aanwezigen dat het de moeite waard is deze te organiseren.

Er waren twee bijeenkomsten gepland, maar door gebrek aan mensen die dit kunnen organiseren is de bijeenkomst in het voorjaar niet doorgedaan.

### ***Werkgroep Ouders van kinderen met PDS***

Begin 2009 gaf Dora Hoekstra aan, dat zij ging stoppen met haar functie als contactpersoon voor deze werkgroep.

Naar aanleiding van een oproep in de 'Prikkel's' meldde Vera Mulder zich aan als opvolgster.

Zij is telefonisch bereikbaar op maandagavond om vragen van mensen die een kind hebben met PDS te beantwoorden. Haar gegevens staan ook vermeld op onze website.

Samen met Elly van der Veer had zij op 19 oktober een gesprek met de heer Kleuters in het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen om te bespreken hoe de tekst in de reeds bestaande map, ter ondersteuning van de leerkracht en leerling met een chronische ziekte zo optimaal mogelijk onderwijs te kunnen laten volgen, aan te vullen met informatie over PDS. Besproken is o.a. wat er in het handboek moet komen vanuit de medische hoek, alsmede over tips en adviezen aan ouders en leerkrachten. De PDSB zal een voorstel tot aanvulling/wijziging doen voor zover het (leven en leren met) PDS betreft.

## **2.4 Landelijke lotgenotendag**

In aansluiting op de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 18 april 2009 werd in 'Regardz Eenhoorn' te Amersfoort de Lotgenotendag gehouden.

Johanna Biemans, fysiotherapeute en acupuncturiste te Utrecht, gaf een lezing met als titel 'Acupunctuur bij PDS'.

Zij vertelde dat er veel wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar de werking van acupunctuur. Hieruit blijkt dat het werkt, maar dat er geen theorie kan worden teruggevonden die uitlegt waarom het werkt.

De resultaten van al het wetenschappelijk onderzoek over het effect van acupunctuur op PDS zijn samengevat in de *Cochrane Review, 2006 Acupuncture for treatment of irritable bowel syndrome*. De conclusie is dat niet gezegd kan worden of acupunctuur voor PDS werkt.

De complete lezing van Johanna Biemans wordt toegevoegd aan de Reader 2009, waarin ook de lezingen die gehouden zijn tijdens de PDS-Infodag worden opgenomen.

Na de lezing was er tijdens de borrel gelegenheid om nog even na te praten.



### 3. Voorlichting en informatie

Het doel van voorlichting is kennis over PDS te verspreiden onder patiënten, deelgenoten, werkgevers, (huis)artsen en andere beroepsgroepen die met 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 2009, zoals begroot en gepland, vier keer, te weten in maart, juni, september en december.

Teksten worden aangeleverd door o.a. het bestuur, de leden, de MLDS, de CG-Raad en anderen die mededelingen willen doen aan de leden.

Het blad is alleen voor leden, die hiermee iets concreets terugzien voor de contributie.

De uitgaven van maart, juni en september bestonden uit acht pagina's, en het decembernummer bestond uit twaalf pagina's. Het streven is de artikelen kort te houden, zodat in de beperkte ruimte toch voor ieder wat wils kan worden besproken.

De uitgave van de 'Prikkel's' is op mat papier en in tweekleurendruk. Door het gebruik van deze luxe uitzijende 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*: over de PDS-Online diëtiste – nieuwe regeling compensatie van meerkosten – uitnodiging jaarvergadering en lezing (met als bijlage het Jaarverslag 2008) – nieuwe website over uw rechten in de zorg – nadelen fytinezuur in vezels van volkorenproducten – pepermuntolie beste middel bij PDS – vijf misverstanden over het EPD – PDS, fibromyalgie en psychologische stress – vergoeding kalmeringsmiddelen – nieuwe inzichten probiotica – vragen over gezondheid voor een sollicitatie of verzekering – gaat het bij PDS nu om de overgevoeligheid of om de darmbeweging?

In *juni*: verslag van de jaarvergadering en lezing – hoge bloeddruk door antidepressiva – infolijn alternatieve geneeswijzen – stimulering van zelfzorg bij PDS – niet-specifieke PDS-symptomen – patiëntenonderzoek: PDS grote invloed op kwaliteit van leven – pepermuntoliecapsules ook te koop in Nederland – regels en wetten voor mensen met een chronische ziekte of handicap – PDS-online diëtiste.

In *september*: voordelen van het PDSB lidmaatschap – endoscopische camera voor dikke darm nog onvoldoende betrouwbaar – uitnodiging PDS-Infodag (met als bijlage een poster) – verslag vrijwilligersdag – emoties en gevoelens van chronische patiënten (boekrecensie) – verslag Yakult symposium – antidepressiva kunnen prikkelbare darm tot rust brengen – vragen over (uw) gezondheid en werk? ArboAntwoord – nieuwe website: [www.spijvertering.info](http://www.spijvertering.info) – alternatief voor Questran – PDS-Infolijn nu ook via Skype.

In *december*: buikpijn op de SEH: eerst echo maken – verslag PDS-Infodag – therapietrouw – mestcellen mogelijk veroorzaker van PDS – vezels: oplosbaar, fermenteerbaar, visceus? – verslag Jongerendag 2009 – wat als vezels juist de pijn verergeren? – Omega-3 en -6 vetzuren – muziek verzacht chronische pijn – fibromyalgie – wachtlijst WSW – medisch onverklaarbare klachten – slaap en weerstand – aankondiging nieuwe brochures over PDS – wat is neuropatische pijn? – CT-scan in plaats van coloscopie – kennismaking met de maker van het PDS-egeltje.

Daarnaast staat op het voorblad steeds een artikel 'Van de voorzitter', komt in elke uitgave een vrijwilliger aan het woord, verschijnt elke maand de column 'Herkent u dit ook?', wordt aandacht besteed aan het forum, wordt vermeld wat er zoal aan nieuws is op de website en wordt verslag gedaan van de gehouden regiobijeenkomsten.

Van Heather Van Vorous ([www.helpforibs.com](http://www.helpforibs.com)) Amerikaans patiëntenvoorlichtster op het gebied van PDS, heeft de vereniging toestemming gekregen haar artikelen te vertalen en te publiceren in de 'Prikkel's', uiteraard met bronvermelding.

## 3.2 Website en forum

### **Website algemeen**

Het doel van de website [www.pdsb.nl](http://www.pdsb.nl) is onder andere voorlichting te geven over PDS en over de patiëntenvereniging aan leden en niet-leden en het geven van actuele informatie algemeen op gezondheidsgebied.

Daarnaast heeft de website een belangrijke rol bij de ledenwerving.

Op de website worden – alleen toegankelijk voor leden - de belangrijkste artikelen uit de 'Prikkel's' 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, of het commerciële gedeelte wordt voor publicatie uit de lezing verwijderd.

Dyana Loehr, onze webmaster, kan op de website veel in eigen beheer wijzigen. Zo moderniseert zij regelmatig de teksten en de indeling van de verschillende pagina's, waardoor alles levendiger en vrolijker oogt.

Gemiddeld eens per week wordt er nieuws op de website gezet. Dit is onderverdeeld naar nieuws van de PDSB, nieuws van anderen (o.a. CG-Raad, NPCF, MLDS), oproepen/enquêtes en nieuwsarchief.

Uiteraard treft men er volop informatie aan over het PDS zelf en hoe je ermee kunt leven. Ook alle bijeenkomsten die de PDSB organiseert worden op de website aangekondigd.

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

De gehele website wordt verluchtigd met toepasselijke plaatjes, veelal met ons beeldmerk het egeltje.



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

Op de website is op meerdere plaatsen het formulier te vinden waarmee men zich kan aanmelden als lid (en evt. vrijwilliger) van de PDSB.

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

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

De hoogte van de subsidie die wij ontvangen via het fonds PGO is echter afhankelijk gesteld van het aantal leden.

In het verleden 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 2009 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 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 geworden zijn.

In elke uitgave van de 'Prikkel's' wordt 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.

In 2009 is in het reglement opgenomen, dat men als nieuw lid pas dan toegang krijgt tot het forum en het ledengedeelte van de website, als men de contributie heeft betaald of een machtiging tot automatische incasso heeft afgegeven.

Het feit dat sommige mensen de registratieprocedure niet goed lezen en vervolgens vragen stellen of klagen, leverde veel irritaties op. Na aanpassing van de tekst op de site is alles duidelijker geworden en nemen de klachten af.

Eind 2009 waren 1.507 leden geregistreerd zodat zij toegang konden krijgen tot het forum en/of de gehele website. (Eind 2008: 1.095).

### **E-card**

Via de website kan men met een E-card een persoonlijke groet sturen.

In de praktijk blijkt dat men hiervan nauwelijks gebruik maakt.



## Hoe bereikt men onze website?

114407	38.5 %	
75429	25.4 %	<a href="http://www.pdsb.nl">http://www.pdsb.nl</a>
68700	23.1 %	<a href="http://www.google.nl">http://www.google.nl</a>
8053	2.7 %	<a href="http://www.google.com">http://www.google.com</a>
6497	2.2 %	<a href="http://www.mlds.nl/pages">http://www.mlds.nl/pages</a>
4556	1.5 %	<a href="http://nl.wikipedia.org/wiki">http://nl.wikipedia.org/wiki</a>
3866	1.3 %	<a href="http://www.google.be">http://www.google.be</a>
3531	1.2 %	<a href="http://startgoogle.startpagina.nl">http://startgoogle.startpagina.nl</a>
3211	1.1 %	<a href="http://www.gezondheidsplein.nl/gp">http://www.gezondheidsplein.nl/gp</a>
1837	0.6 %	<a href="http://prikkelbaredarm.web-log.nl">http://prikkelbaredarm.web-log.nl</a>
1411	0.5 %	<a href="http://groups.msn.com/IrritableBowelSyndrome">http://groups.msn.com/IrritableBowelSyndrome</a>
1077	0.4 %	<a href="http://darm.startpagina.nl">http://darm.startpagina.nl</a>
820	0.3 %	<a href="http://pdsb.nl">http://pdsb.nl</a>
722	0.2 %	<a href="http://search.live.com">http://search.live.com</a>
703	0.2 %	<a href="http://search.msn.nl">http://search.msn.nl</a>
595	0.2 %	<a href="http://www.gezondheid.nl">http://www.gezondheid.nl</a>
470	0.2 %	<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>
430	0.1 %	<a href="http://www.me-cvs-stichting.nl">http://www.me-cvs-stichting.nl</a>
410	0.1 %	<a href="http://www.dokter.nl/forum2">http://www.dokter.nl/forum2</a>

## Wat wordt bekeken op de website?

(Hieronder de gegevens van de afgelopen jaren)

460393	34.2 %	Wat te doen bij PDS
337029	25 %	Home
106039	7.9 %	PDS, Wat is dat
93084	6.9 %	PDS, Wat is dat?
77861	5.8 %	Forum
59858	4.4 %	Informatie
51454	3.8 %	Patiëntenvereniging
44300	3.3 %	Lotgenotencontact
35639	2.6 %	Onderzoek
29064	2.2 %	Onderzoeken
21084	1.6 %	Nieuws en Agenda
7251	0.5 %	E-card
3118	0.2 %	E-card
3055	0.2 %	Agenda
1660	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.poeppoli.nl/">www.poeppoli.nl/</a>
1396	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.beterleven.nl/">www.beterleven.nl/</a>
1333	0.1 %	Link naar: <a href="http://www.fijnstevezel.nl/">www.fijnstevezel.nl/</a>
1329	0.1 %	
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>

### **Aantal unieke bezoekers**

In onderstaande tabel ziet u het aantal unieke bezoekers (UB) per maand in 2009, in de kolommen ernaast de cijfers uit 2008 en 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 2009</b>	<b>Aantal UB 2008</b>	<b>Aantal UB 2007</b>
Januari	7.847	7.574	4.610
Februari	8.165	6.387	4.730
Maart	9.471	7.489	4.669
April	7.650	6.608	4.515
Mei	7.718	3.900	5.204
Juni	7.579	5.880	5.069
Juli	7.665	5.188	4.803
Augustus	7.499	5.718	5.405
September	8.197	5.750	5.523
Oktober	8.503	6.747	6.480
November	9.592	7.448	6.389
December	7.638	6.489	5.229
Totaal:	97.524	75.178	62.626

Het aantal unieke bezoekers van onze website is in 2009 toegenomen met 29,7 %.

### **3.3 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 7 november 2009 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 maar liefst 270 deelnemers werden in de foyer ontvangen met een heerlijke lunch. Onder de aanwezigen waren behalve leden en hun begeleiders ook mensen van verschillende beroepsgroepen (waaronder MDL-verpleegkundigen, apothekers-assistenten, diëtistes) en andere belangstellenden.

Met een stand waren aanwezig: Ferring (met voorlichting over probiotica VSL#3), MLDS (om donateurs te winnen en contribuanten te werven), en Yakult, PDSB (met een voorlichtingstafel, een foldertafel en een tafel om vrijwilligers voor de PDSB te werven).

#### **Lezingen**

Na de lunch nam iedereen plaats in de Rondeelzaal waar de dagvoorzitter prof.dr. Claassen de sprekers introduceerde. Men kon achtereenvolgens luisteren naar de volgende lezingen:

- *'PDS-behandeling in de 21<sup>e</sup> eeuw: veel nieuwe mogelijkheden'.*  
Door dr. M.H. Otten, MDL-arts, Meanderziekenhuis Amersfoort.
- *'Probiotica: wat is nu werkelijk bewezen bij PDS?'*  
Door prof.dr. L.M.A. Akkermans, gastrointestinaal fysioloog, UMC Utrecht, afdeling gastrointestinale research heelkunde.
- *'Probiotica en PDS, werking en toekomst'.*  
Door prof.dr. E.J.H.M. Claassen, immunoloog, hoogleraar Kennisvalorisatie Erasmus MC Rotterdam en hoogleraar Athena Instituut VU Amsterdam.

De lezingen en de vragen die daarna gesteld zijn, zijn opgenomen in de Reader 2009. In deze Reader wordt ook de lezing 'Acupunctuur bij PDS', die gehouden is op de lotgenotendag in april, opgenomen. Deze reader kan besteld worden (kosten € 10,00) bij de ledenadministratie.

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- en doktersassistenten, artsen en verpleegkundigen.

Na afloop kregen alle bezoekers een tas mee naar huis met daarin sojamelk van Alpro, een PDSB-pen, een PDSB-post-it, een egel ansichtkaart en diverse informatiefolders.

### **3.4 Nieuwsbrief aan leden**

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

Omdat in 2009 geen nieuws te melden viel dat tussen de uitgaven van de 'Prikkel's' 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.

### **3.5 PDSB-brochure**

De PDSB geeft een algemene voorlichtingsbrochure over de doelstellingen en de activiteiten uit, die moet zorgen voor meer bekendheid van PDS en de PDSB onder de doelgroep en voor ledenwerving. Eind 2008 is de brochure geactualiseerd.

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 en ledenadministratie 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.

Onder andere 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 2009 zijn 3.200 brochures gedrukt.

### **3.6 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 het wordt veel aangevraagd door onze leden, die het gratis aangeboden krijgen bij hun lidmaatschap. In 2009 is aan 632 leden het zorgboek verzonden. (2008: 377 leden, 2007: 426).

De Stichting September heeft geen zorgboeken meer op voorraad. De PDSB heeft geadviseerd te wachten met herdruk tot na de nieuwe NHG-Richtlijnen.

Het boek wordt verkocht in de apotheken voor € 18,50.  
Het Zorgboek is ook verkrijgbaar op cd-rom (met het logo van de PDSB).

## **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 Algemene belangenbehartiging via koepelorganisaties**

#### ***CG-Raad***

Onze vereniging is lid van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad). Deze raad heeft verschillende facilitaire voorzieningen, zoals een juridische dienst, waarvan onze leden gratis gebruik kunnen maken.

De CG-Raad bindt de bij haar aangesloten leden door het gezamenlijk belang. Tijdens bijeenkomsten en door middel van e-mails en brieven 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.

Wij bezochten de ALV van de CG-Raad op 26 september.

Bij de CG-Raad nemen wij via onze 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. Ook komen in de werkgroep preferentiebeleid en marktwerking veelvuldig aan de orde. De vice-voorzitter woonde de volgende bijeenkomsten van de Werkgroep Geneesmiddelenbeleid bij: 10 februari, 14 april, 8 september, 10 november.

In opdracht van de CG-Raad deed Jeroen Homberg van Prismant onderzoek naar de ervaringen van patiëntenparticipatie. De voorzitter heeft de benodigde vragen hiervoor gescreend. Een rapport hiervan is nog niet ontvangen.

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

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

De MLDS geeft in samenwerking met Apotheek-Linq nieuwsbrieven via e-mail uit over onderwerpen op het gebied van maag, darm en lever, die in apotheken nogal eens om uitleg vragen. Ook op het gebied van PDS. Dit deden ze nu voor het vierde jaar in samenwerking met de PDSB.

In 2009 waren 8.450 mensen geabonneerd op de PDS-Nieuwsbrief. Het jaar daarvoor waren dat er 5.915, dus we kunnen spreken van een flinke groei!

Evenals in voorgaande jaren mochten wij in 2009 van de MLDS weer een aanzienlijke geldelijke bijdrage ontvangen voor het organiseren van de landelijke PDS-Infodag.

Op de website van de MLDS staat een link naar onze website. Op onze website staat een link naar de MLDS-site.

De samenwerking met de afdeling voorlichting loopt goed. In 2009 kwamen wij twee maal (6 april, 23 november) bij de MLDS samen met een aantal ziekte gerelateerde patiëntenorganisaties om het beleid af te stemmen.

### ***NPCF***

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

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

### ***Zorgbelang***

De PDSB heeft zich via onze vertegenwoordigster Wil Seldam aangesloten bij Zorgbelang Overijssel voor de regionale belangenbehartiging aldaar.

## **4.2 Contacten met medici, andere beroepsgroepen, verzekeraars**

Een groot deel van de werkzaamheden van de bestuursleden behelst het bezig zijn met belangenbehartiging.

Ook in 2009 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.

Enkele regiobijeenkomsten in 2009 zijn samen met een andere patiëntenvereniging (ICP, ME/CVS-Stichting en FES) georganiseerd.

De brochures van enkele patiëntenverenigingen zijn in ons bezit en de PDSB-brochure is ook in het bezit van deze patiëntenverenigingen, zodat we over en weer naar elkaar kunnen verwijzen en zo nodig informatie over de aandoeningen kunnen verschaffen.

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

Dit geldt voor: FES (fibromyalgie), CCVN (ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa), VAP (allergie), ICP (Interstitiële cystitis), 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***

Korte historie:

In oktober 2005 vonden de eerste opnames plaats van de voorlichtingsfilm over PDS. Het contact hiervoor werd in 2004 gelegd met dr. M. Otten, MDL-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 2008 een kleine proef vertoond.

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

Marten Otten meldt eind 2009 dat de film in een volgend stadium is aangeland: er is weer een tekst gemaakt, die nu bij de referenten ligt.

### **Wetenschappelijk onderzoek**

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 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 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 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 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 dr. R. van Bruggen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). In 2009 heeft Hèlen Woutersen-Koch de begeleiding van hem overgenomen.

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 PDS telt, maar moet gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek. Alleen de bewering 'het is zo, omdat we die ervaring horen' is niet voldoende bewijs.

Onze voorzitter vertegenwoordigt de PDS-patiënten in de werkgroep, die deze NHG-Richtlijnen ontwikkelt. Op 19 februari, 23 april, 30 juni, 22 september, 8 december.

### **Overige bijeenkomsten**

In 2009 werden in het kader van belangenbehartiging onder meer de volgende bijeenkomsten bezocht en besprekingen gevoerd:

29 januari	Promotie Angele Kerckhoffs, Utrecht
10 maart	11 <sup>e</sup> Symposium Nederlandse Vereniging voor eHealth, Rotterdam
10 maart	CBO: Gesprek over Richtlijnontwikkeling in patiëntenperspectief, Voorhout

20 juli	CBO, implementaire zorgpas voor PDS, bespreking, Voorhout
6 november	Openingscongres Week Chronisch Zieken, Nieuwegein
3 december	Bijeenkomst werkgroep Monitor bevordering arbeidsparticipatie, Utrecht
14 december	Bespreking VodiService, Voorhout
17 december	Bespreking dieetinzicht, mevr. Piels, Voorhout

Op dit soort bijeenkomsten is voldoende gelegenheid contacten op te doen voor samenwerking. Hieruit vloeien besprekingen voort.

Aangetekend dient te worden dat het in 2009 niet altijd mogelijk was door gebrek aan mankracht en/of ziek zijn deel te nemen aan alle vergaderingen en bijeenkomsten. Vaak moest een keuze gemaakt worden.

### **4.3 Mailingen en publicaties**

Via mailingen bouwt de PDSB naamsbekendheid op onder beroepsgroepen en via hen onder het publiek. Dit resulteert in meer leden, meer bekendheid van het syndroom, meer bekendheid over het bestaan van de vereniging.

Zo werden om de PDS-Infodag onder de aandacht te brengen, zoals reeds eerder vermeld, mailingen gestuurd aan beroepsgroepen, zoals diëtisten, apothekers- en doktersassistenten, artsen en verpleegkundigen.

### **4.4 Presentatie op beurzen en bijeenkomsten**

Doel van de aanwezigheid van de PDSB op beurzen en bijeenkomsten van andere organisaties is bekendheid geven aan PDS en de PDSB onder de (beurs)bezoekers en tevens ledenwerving.

Op 4 maart 2009 werd de 1<sup>e</sup> Noordelijke Eerstelijnsbeurs gehouden in het Congrescentrum te Drachten. De PDSB was hier met een stand aanwezig.

Op 18 maart 2009 was er in het Cultuurcentrum Antropia te Driebergen – Rijsenburg een scholendag met als thema 'Kinderen met buikpijn'. Deze dag was georganiseerd door het Ziezon (landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs) en de MLDS. De PDSB was hier met een stand aanwezig.

Van 18 t/m 20 maart 2009 werd in de Jaarbeurs te Utrecht de Zorg Totaal Beurs gehouden. De PDSB nam hieraan voor de eerste keer deel met een stand.

In de maand juni 2009 stonden weer stands in de locaties Oss en Veghel van Ziekenhuis Bernhoven. Deze stands werden beheerd door de patiëntenservicebureaus.

In Enschede zorgde een van onze vrijwilligsters voor verspreiding van de PDSB-folder onder alle huisartsen.

In de maand september 2009 was deelname gepland aan een aantal infomarkten in ziekenhuizen, o.a. in Arnhem. Deze Open Dag van de Ziekenhuizen kon echter vanwege de Mexicaanse griep geen doorgang vinden.

Op 6 november 2009 vond in het Nieuwegein Business Center (NBC) te Nieuwegein de opening plaats van de Week van de Chronisch Zieken. De PDSB was met een stand op de informatiemarkt aanwezig.

Op 7 november 2009 stonden vrijwilligsters van de PDSB bij de informatiestand van de PDSB, en tevens bij de vrijwilligersstand van de PDSB, tijdens de PDS-Infodag die gehouden werd in Amersfoort.



Daarnaast zijn er in 2009 lezingen gegeven, o.a. bij de FES, aan de buitendienst van Solvay en tijdens de Zorg Totaal Beurs.

#### **4.5 PR-activiteiten**

Doel van de PR activiteiten is PDS en de PDSB onder de aandacht brengen d.m.v. publiciteitsmateriaal, zoals ansichtkaarten, pennen met PDSB opdruk, enz.

##### ***Reclamemateriaal***

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, op de 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 2009 op beurzen en bijeenkomsten verkocht tegen de kostprijs van € 6,00.



In 2009 zijn de in 2008 aangeschafte PDSB-gadgets verspreid op bijeenkomsten en beurzen: o.a. post-its, schrijfblokjes, markers, nog meer pennen, een strandbal, een opvouwbare tas, visitekaartjes.

Op al deze voorwerpen staat de website van de PDSB vermeld en als er ruimte voor is ook het egeltje als beeldmerk.

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

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

Op 4 januari 2009 besteedde het RTL programma 'Je lijf, je leven' aandacht aan PDS. Wij hebben voor deze uitzending onze egel als beeldmerk aangeleverd. Het programma is bekeken door 250.000 kijkers, na afloop hebben 100 mensen aan de chatsessie deelgenomen.

In de 'Quote' van maart 2009 was een artikel opgenomen over PDS, geschreven door Linda de Wit van de MLDS; hierin stond een verwijzing naar de PDSB.

In april heeft de PDSB een persbericht met als titel 'PDS grote invloed op kwaliteit van leven' verspreid, met de resultaten van de enquête onder 1000 PDS-patiënten (zie paragraaf 5.2). Een groot aantal websites en tijdschriften besteedde hier aandacht aan.

Het Gezondheidsplein zocht voor een informatiefilmpje over beleving een figurant met PDS. Eén van onze vrijwilligsters heeft hieraan meegewerkt. Dit filmpje is op de website van het Gezondheidsplein geplaatst.

Het consumentenprogramma 'Radar' van de TROS besteedde een uitzending aan een nep-campagne over winderigheid om het winstbejag van de farmaceuten aan de kaak te stellen.

Onze voorzitter heeft op de website van 'Radar' gereageerd met dank voor de aandacht die besteed is aan dit probleem en de mogelijkheid om bij onze vereniging te rade te gaan: het is namelijk geen verzonnen probleem, zoals werd gesuggereerd.

Naar aanleiding van deze campagne over winderigheid heeft de PDSB in september een persbericht verspreid om aandacht te vragen voor het feit dat men over darmproblemen, zoals winderigheid, met lotgenoten kan praten en informatie kan vragen via de PDS-Infolijn, zowel telefonisch als via Skype. In een groot aantal tijdschriften en op websites is dit bericht overgenomen.

Ook als aankondiging van de landelijke PDS-Infodag op 7 november en de bijeenkomst voor ouders van kinderen met PDS een week later, is een persbericht door de PDSB verspreid. Dit bericht was eveneens te lezen op een groot aantal websites, in tijdschriften en regionale kranten.

Op 22 november verscheen zowel aan het begin als aan het eind van het RTL4 programma 'Je lijf, je leven' het logo van de PDSB. Ondanks een oproep onder de vrijwilligers konden wij helaas niemand uit de doelgroep tussen 20 en 40 jaar 'leveren' voor deelname aan de uitzending.

## **5. Professionalisering**

### **5.1 Educatie**

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/zij zijn/haar 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 2009 de volgende cursussen gevolgd en bijeenkomsten bijgewoond:

20 februari	PGO Support, Meerjarenvisie, Utrecht
14 april	Roche: Patiëntenorganisatiedag 'Onzichtbaar overtuigen', Woerden
16 en 17 april	Cursus Patiëntenparticipatie, Ede
18 en 19 juni	Symposium 'The gut and more', Yakult, Amsterdam
21 april	GSK: 'Patiënten en wetenschappelijk onderzoek', Zeist
26 mei	Open Space, Uitkomstmaat voor zorg, Amersfoort
20 juni	Cursus bestuursvaardigheden (PGO), Utrecht
4 juli	Cursus bestuursvaardigheden, Utrecht
17 september	Symposium 'De wijsheid van de darm', Folia Orthica, Amersfoort
19 september	Cursus bestuursvaardigheden, Utrecht
24 september	ZonMw, studiemiddag patiëntenparticipatie 'Van onderzoeksagenda naar onderzoek', Den Haag
13 oktober	ZonMw Programmadag 'Diseasemanagement chronische ziekten onder de loep genomen', Amersfoort
17 oktober	Intake i.v.m. cursus modern besturen, Utrecht
3 november	Training richtlijnontwikkeling voor patiëntenvertegenwoordigers, Utrecht
6 november	Openingscongres week van de Chronisch Zieken, Nieuwegein
12 november	Terugkomdag Training 'Patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek', Utrecht
19 november	Informatiebijeenkomst coördinatiegroep geneesmiddelen
1 december	E-Health congres NPCF, Achmea Zeist

Deze bijeenkomsten lenen zich bij uitstek te leren van andere organisaties en ons zo meer te professionaliseren.

De coördinator van de PDS-Infolijn 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 zich kunnen voorbereiden op vragen die naar aanleiding van een uitzending gesteld kunnen gaan worden.

## **5.2 Ledenraadpleging, enquête**

### ***Ledenraadpleging***

Begin 2009 hebben we een enquête gehouden onder 1.000 leden om te achterhalen hoe de ervaringen zijn bij de diagnose/ behandeling van PDS en in het maatschappelijk functioneren met de aandoening.

De resultaten van 563 respondenten konden worden verwerkt in een rapport.

Dit was nodig om goed beslagen ten ijs te komen bij deelname aan de werkgroep die bij het NHG de Multidisciplinaire Richtlijnen voor het PDS voorbereidt.

De PDSB is hierin vertegenwoordigd om het patiëntenperspectief toe te lichten.

Deze enquête is uitgevoerd door VWBintermedical te Utrecht.

Het volledige onderzoeksrapport + een samenvatting zijn te downloaden op de website. Begin april is door de PDSB een persbericht verspreid met een samenvatting van de resultaten van de enquête.

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

## **5.3 Informatiebrochures over PDS**

### ***Informatiebrochures over PDS***

De informatiebrochures over PDS en het leven met PDS zijn in 2009 geheel herzien en zijn nu in druk uitgevoerd (vroeger alleen geprint), verluchtigd met toepasselijke illustraties met de PDSB-egel.

De nieuwe brochures hebben een serieuze uitstraling, waardoor artsen, diëtisten, enz. de informatie serieuzer nemen en sneller uit zullen delen aan mensen met PDS.

Men krijgt hierdoor vollediger informatie over PDS en het is tevens ledenwervend.

De brochures zijn een voorbode voor de komende nieuwe PDS-Richtlijnen van het NHG, die naar verwachting uit zullen komen in het vierde kwartaal van 2010.

We kunnen de volgende brochures aanbieden:

1. Het Prikkelbare Darm Syndroom
2. De diagnose PDS
3. Mogelijke onderzoeken bij PDS
4. Behandeling bij PDS
5. Dieet- en leefadviezen Prikkelbare Darm Syndroom
6. Maagproblemen (in verband met PDS)
7. PDS in relatie tot anderen
8. Aandachtspunten bij een (her)keuring
9. Prikkelbare Darm Syndroom (PDS), informatie voor de bedrijfs-/keuringsarts en/of arbeidsdeskundige en voor de werkgever.

Achterin elke brochure is naast een disclaimer ook een overzicht opgenomen van de uitgegeven titels.

De brochures zijn per post te bestellen, nadat het bedrag is overgemaakt worden de gevraagde brochures verzonden.

De brochures zijn tegen betaling mee te nemen op bijeenkomsten en beurzen.

Voor leden zijn ze gratis te downloaden vanaf de website.

De secretaris kan de brochures in PDF-bestand als bijlage bij een e-mail kosteloos verzenden aan leden, niet-leden en beroepsgroepen.

### ***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 die 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.

## **6. 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.

VWS zorgt door middel van CIBG/Unit Fonds PGO ervoor dat patiënten-, 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 (Accountantsbureau Epema), het verzorgen van de ledenadministratie door Anita Elzinga en zeker niet te vergeten de grote 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, 24 april 2010

Fien Stellingwerff Beintema-Blok, voorzitter

Ageeth Klaassen, vice-voorzitter

Gerard Hoefnagels, secretaris

Dyana Loehr-van Dijk,  
algemeen bestuurslid/webmaster