

PDS

Belangenvereniging

Jaarverslag

2013

Postbus 2597
8901 AB Leeuwarden

www.PDSB.nl

Inhoud

1. Algemene informatie	3
1.1 Jaarverslag	3
1.2 Beleid	4
1.3 Administratieve Organisatie	4
1.4 Leden.....	4
1.5 Vergaderingen.....	5
1.6 Koepels	6
1.7 Bestuur	6
1.8 Financiën.....	6
1.9 Projecten, Samenwerking	7
2. Lotgenotencontact.....	7
2.1 PDS-infolijn.....	7
2.2 Regionale bijeenkomsten	8
2.3 Jongerencontact en oudercontact	9
2.4 Lotgenotendag en Jaarvergadering	10
2.5 PDS-infodag.....	10
3. Voorlichting	11
3.1 Prikkelers	11
3.2 Website en forum	13
3.3 Reader Infodag	16
3.4 Informatiebrochures en Zelfzorgboek	17
3.5 PDSB op beurzen.....	18
3.6 Social media	18
3.7 PR Activiteiten.....	19
3.8 Artikelen/advertenties in de media.....	20
3.9 Ledenraadpleging	21
4. Belangenbehartiging	23
4.1 Zorgsector.....	23
4.2 Contacten Zorgsector.....	23
4.3 Mailingen zorgsector	25
4.5 Voucher Arbeidsparticipatietool Chronisch Zieken	25
4.7 Project Dialooggestuurde re-integratie (PDSB, Steungroep ME, Whiplash)	26
4.8 Buikplatform	26
5. Vrijwilligerszaken	27
6. Financiën	29
Tot slot	31

1. Algemene informatie

Wat is PDS?

Het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) werd vroeger ook wel spastische dikke darm of spastisch colon genoemd. In het Engels heet het Irritable Bowel Syndrome (IBS).

PDS valt onder de zogenaamde functionele buikklachten en is de meest voorkomende chronische darmstoornis. Ongeveer 10% van de Nederlanders heeft PDS. Maar liefst 75% hiervan is vrouw.

De belangrijkste symptomen van PDS zijn buikpijn, gasvorming, diarree en/of verstopping. Daarnaast komen vermoeidheid, maagklachten, slikklachten, een brok in de keel, winderigheid, een opgeblazen gevoel en een opgezette buik vaak voor. Stress en voeding kunnen veel invloed hebben op de klachten.

De oorzaak van PDS is nog niet bekend. Helaas is PDS (nog) niet te genezen. PDS is niet gevaarlijk, men kan er oud mee worden, maar het is wel vervelend. Het kan van grote invloed zijn op iemands leven.

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)

In oktober 2000 is een patiëntenvereniging, de PDSB, opgericht waar alle mensen met een prikkelbare darm terecht kunnen. Ook hun partners, familieleden en vrienden en mensen die beroepsmatig met PDS te maken hebben zijn welkom.

Daarnaast heeft het PDSB-bestuur in 2012 besloten dat ook mensen met PDS-achtige klachten (bijvoorbeeld veroorzaakt door parasieten of voedselintoleranties) welkom zijn bij de PDSB.

Ook in 2013 hebben wij ons weer ten volle en naar beste vermogen ingezet om de doelstellingen van de PDSB te verwezenlijken en om iets te kunnen betekenen voor alle mensen met PDS-klachten en hun omgeving.

De doelstellingen van de PDSB

Het doel van de PDSB is om mensen met PDS-klachten te steunen in het leven met de ziekte, onder andere door:



- *Lotgenotencontact* van PDS-patiënten, door het aanbieden van communicatiemogelijkheden zoals de PDS-Infolijn, regionale en landelijke bijeenkomsten, het forum op onze website.
- *Voorlichting en informatie* over PDS aan patiënten, artsen en anderen, door informatieverstrekking via de website, social media, foldermateriaal, beurzen en andere bijeenkomsten, het zorgboek PDS en het ledenblad Prikkels.
- *Belangenbehartiging* van PDS-patiënten, door het stimuleren van onderzoek naar oorzaken en behandelmethode van PDS en het streven naar verbetering van behandeling en zorg.

1.1 Jaarverslag

Dit document betreft het jaarverslag over het jaar 2013. Hierin staan alle activiteiten beschreven die plaats hebben gevonden binnen de PDSB op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en de organisatie zelf.

Het financieel jaarverslag vindt u in hoofdstuk 6.

Omdat het bestuur zowel in het e-mailverkeer, het digitale kantoor als in de financiële stukken een nummering hanteert, waarbij het nummer het onderwerp aangeeft, is deze nummering ook aangehouden voor de hoofdstukken en paragrafen in dit jaarverslag.

1.2 Beleid

In 2013 heeft het bestuur een Meerjarenbeleidsplan tot en met 2015 opgesteld. Dit is in de ALV kort besproken en op de [website](#) in te zien. Dit meerjarenbeleidsplan is vooral een leidraad voor het bestuur om de juiste koers te blijven varen en te blijven vernieuwen. Daarnaast stelt het bestuur elk jaar een activiteitenplan op met in het kort de aandachtspunten per bestuurslid voor het lopende jaar. Ook dit plan staat op de [website](#).

1.3 Administratieve Organisatie

Het bestuur en een deel van de vrijwilligers maken onder andere gebruik van het programma SharePoint voor het gezamenlijk werken aan documenten en de opslag van deze documenten, het bijhouden van een agenda, het accorderen van facturen en declaraties en het bijhouden van taken. Ook de redactie van de artikelen voor het ledenblad Prikkel vindt plaats via SharePoint. In 2013 is weer volop gebruik gemaakt van dit digitale kantoor.

1.4 Leden

Ledenwerving

Meer dan anders is de PDSB afhankelijk van haar leden. Het ministerie van VWS draait de subsidiekraan steeds meer dicht. Ook in 2013 hebben we daarom getracht actief leden te werven. Zie hiervoor onder andere paragraaf 3.6 en 3.8. Verder werven we zoals gebruikelijk leden aan de PDS-ijflijn, op regionale en landelijke bijeenkomsten, tijdens beurzen, via de website, via social media, via advertenties en artikelen. Ook de ledenkortingen en andere ledenvoordelen werken ledenwervend.

Ledengroei

Lid worden kan via het registratieformulier op www.PDSB.nl. Hierbij kunnen nieuwe leden gelijk inloggegevens voor het ledengedeelte aanmaken en een machtiging afgeven voor het afschrijven van de contributie. Ook via de antwoordkaart in onze gratis PDSB-brochure konden nieuwe leden zich inschrijven. Omdat bijna iedereen toegang tot internet heeft en registratie via de website veel eenvoudiger en sneller is, heeft het bestuur in 2013 besloten de antwoordkaart uit de brochure te verwijderen.

Jaar	Nieuwe leden
2010	556
2011	474
2012	754
2013	771

Datum	Aantal leden
1 januari 2012	2.585
31 december 2012	3.204
1 januari 2013	2.821
31 december 2013	3547
1 januari 2014	2988

Op 1 januari 2013 had de PDSB 2812 leden. Op 1 januari werd 2013 afgesloten met 2988 leden.

In 2013 hebben 468 mensen hun lidmaatschap hebben opgezegd met ingang van 1 januari 2014, om verschillende redenen. Redenen die genoemd werden:

- PDS onder controle
- Toch geen PDS
- Voldoende informatie
- Financiële redenen.

De ledenadministratie vraagt altijd naar de reden. Uit de antwoorden die gegeven worden, komt naar voren dat men het lidmaatschap van de PDSB als zeer waardevol en informatief heeft ervaren.

Daarnaast zijn 91 wanbetalers verwijderd uit het ledenbestand en werden gedurende het jaar 36 leden uitgeschreven om diverse redenen: overlijden, verhuizen naar het buitenland, etc.

Concreet betekent dit dat de PDSB er in 2013 771 nieuwe leden bij heeft gekregen. Helaas is het net niet gelukt om het nieuwe jaar te beginnen met meer dan 3000 leden. Het ledenaantal van de PDSB blijft wél ieder jaar stijgen.

Ledenkortingen

In 2013 heeft het bestuur een aantal extra kortingen voor PDSB-leden geregeld. Deze kortingen werken zowel ledenwervend als ledenbindend. Hieronder een overzicht van deze kortingen:

- 15% korting op alle boeken en laboratoriumtesten (met name ontlastingsonderzoek) die te bestellen zijn op www.darmklachten.nl/shop
- 25% korting op het Zorgboek PDS via www.stichtingseptember.nl/webshop
- Alle supplementen, verzorgingsproducten en andere producten bestellen op www.derooderoos.nl (de prijzen liggen over het algemeen ± 25% lager dan de adviesprijzen)
- 20% korting op supplementen, verzorgingsproducten en alle andere producten op www.nova-vitae.nl.
- 12,5 % korting op supplementen, verzorgingsproducten, (dieet)voeding en alle andere producten op www.deonlinedrogist.nl.
- 12,5% korting op alle glutenvrije producten op www.winkelglutenvrij.nl.
- €2,50 korting op pepermuntoliecapsules bij www.drogisterijvanmourik.nl
- Een sleutelhanger met winkelwagenmuntje cadeau bij bestellen van de probiotica op www.vsl3.nl.
- Gratis gebruik van de Informatie- en adviesdienst Arbeidsongeschiktheid www.steungroep.nl/contact.

Verder zijn de voordelen van het lidmaatschap:

- Een ledenpasje dat tevens als toiletpasje kan dienen
- Vier maal per jaar ledenblad Prikkel
- Gratis deelname aan de Lotgenotendag
- Korting op de PDS-infodag
- Uitnodigingen voor regionale en landelijke bijeenkomsten
- Toegang tot het uitgebreide ledengedeelte van de website met onder andere artikelen die in Prikkel hebben gedaan, Prikkel als pdf, brochures, kortingscodes, toegang tot de webdiëtist en het uitgebreide forum.

1.5 Vergaderingen

Aangezien de bestuursleden nogal verspreid door het land wonen, is vaak samenkomen een te zware belasting. Het bestuur komt daarom vier maal per jaar samen. In 2013 was dat op 19 januari, 13 april, 6 juli en 12 oktober. We vergaderen bij PGO-Support in Utrecht. De vergaderingen duurden ongeveer 4 uur. Op 12 april hebben we aansluitend vergaderd met de Raad van Aanbeveling. Omdat dit vanuit beide kanten als zeer prettig ervaren is, zal dit ook in 2014 plaats gaan vinden. Bijna dagelijks vindt er overleg plaats tussen de bestuursleden. Dit gebeurt zowel via e-mail als telefonisch, via Skype, WhatsApp, Facebook etc. Op deze manier kan een snelle besluitvorming plaatsvinden.



1.6 Koepels

Buikplatform

Dit platform wordt besproken onder 4.8.

CG-Raad

De PDSB is lid van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad, vanaf 2014 Ieder(in)). Deze raad behartigt de belangen van alle chronisch zieken en gehandicapten, en heeft verschillende facilitaire voorzieningen, zoals een juridische dienst, waarvan onze leden gratis gebruik kunnen maken.

De CG-Raad bindt de 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.

In 2013 is de CG-raad een fusietraject gestart met de Verstandelijk Gehandicapten-raad (VG-raad). Er zijn vele bijeenkomsten geweest om de voortgang en wensen van beide koepels te bespreken, waaraan ook wij als PDSB hebben deelgenomen. In december heeft een ALV met meerderheid van stemmen tot fusie besloten.

Vanaf 1 januari 2014 zijn de CG-raad en de VG-raad opgeheven en gaan verder onder de nieuwe naam Ieder(in).

NPCF

De PDSB is vanwege de hoge kosten geen lid van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Het lidmaatschap van de CG-raad (Ieder(in)) blijkt tot op dit moment voldoende.

1.7 Bestuur

Samenstelling bestuur

Begin 2013 bestond het bestuur uit:

- Theo Spaan, voorzitter
- Nico Dijkhuizen, penningmeester
- Dyana Loehr, bestuurslid Voorlichting
- Eleanne Plaizier, bestuurslid Lotgenotencontact.

Tijdens de ALV op 11 mei 2013 is Angela Westerhuis gekozen en benoemd als secretaris. Zij was al sinds december 2012 aan het werk als secretaris en volgt Sandra Maas op.

Helaas heeft Eleanne Plaizier het bestuur verlaten. Hiervoor is opvolging gevonden in de persoon van José Hekker. Zij is in november begonnen met inwerken en zal in de ALV van 2014 voorgesteld worden als nieuw bestuurslid Lotgenotencontact.

Contact/samenwerking met Raad van Aanbeveling

In 2013 heeft het bestuur besloten om de contacten met de Raad van Aanbeveling aan te halen. De RvA bestond op dat moment uit dr. Cees Clemens, prof. dr. André Smout en prof. dr. Louis Akkermans. De leden van de RvA zijn uitgenodigd om aansluitend op de bestuursvergadering van 12 april aan te schuiven voor een gesprek. In dit gesprek kwam naar voren dat zowel het bestuur als de RvA graag meer zouden willen samenwerken. De RvA is in 2013 regelmatig om advies gevraagd m.b.t. vragen over onderzoeken, invulling van de PDS-infodag etc.

Tijdens de ALV van 2013 is, met instemming van de overige leden van de RvA, dr. Marten Otten, onder andere bekend van zijn werk rond het REDUCE PDS project, gevraagd om zitting te nemen in de RvA. Hier heeft dr. Otten mee ingestemd. De RvA bestaat nu dan ook uit 4 leden.

1.8 Financiën

De PDSB verkrijgt zijn inkomsten uit contributies, subsidie van WVS en sponsorwerving.

Sponsorwerving

Naast de inkomsten uit contributie en subsidie, heeft de PDSB ook inkomsten door sponsorwerving. De PDSB maakt, als dat wettelijk is toegestaan, reclame voor de sponsors en de sponsor heeft, afhankelijk van de afspraken, het recht om met een stand op onze bijeenkomsten aanwezig te zijn. Vanaf € 1.000 heeft men recht op een link op de website van de PDSB wanneer die link verwijst naar een website die voor de consument is bedoeld. Sponsors kunnen ook tegen betaling adverteren in Prikkel.



In 2013 hebben Fien Stellingwerff Beintema, Bram Eigenhuis en Theo Spaan contact gehad en gesprekken gevoerd met diverse bestaande en mogelijk toekomstige sponsors.

Dit heeft geresulteerd in afspraken met de volgende bedrijven:

- Abbott
- Alpro Soja
- Timm Healthcare
- Ferring
- Friesland Campina
- Nova-Vitae
- Orthica-Atrium
- Yakult
- Drogist van Mourik.

1.9 Projecten, Samenwerking

De PDSB participeert in een aantal projecten, zoals Project Dialooggestuurde re-integratie, Buikplatform en Arbeidsparticipatietool. Deze komen in hoofdstuk 4 van het verslag naar voren.

2. Lotgenotencontact

2.1 PDS-infolijn

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging biedt lotgenotencontact aan onder andere in de vorm van de PDS-infolijn. Zowel leden als niet-leden kunnen van deze service gebruik maken.

De PDS-infolijn is gedurende 8 uur per week geopend:

- Op maandag en donderdag van 14:00 tot 16:00 uur
- Op dinsdag en woensdag van 19:00 tot 21:00 uur.

Wie de PDS-infolijn belt, wordt te woord gestaan door één van onze vrijwilligers die zelf ook PDS heeft. Kantoor Epema schakelt het nummer van de PDS-infolijn (088-7374636 / 088-PDS INFO) door naar de vrijwilliger die voor die dag ingepland staat.

Regelmatig sturen huisartsen en specialisten mensen met de diagnose PDS zonder nadere uitleg of adviezen naar huis. Op internet, en zeker op de website van de PDSB, is veel informatie over PDS te vinden. In de praktijk blijkt echter dat (vooral oudere) mensen behoefte hebben aan een wat meer direct persoonlijk contact, omdat zij blijven zitten met veel vragen. Dan is het zeker van belang dat juist deze mensen terecht kunnen bij de PDS-infolijn, waar zij die informatie en adviezen kunnen krijgen waar ze recht op hebben en die echt gericht zijn op de persoonlijke situatie van de beller.

2013 is begonnen met 21 actieve vrijwilligers. Aan het eind van 2013 waren dit er 18.

Daarnaast waren er zes vrijwilligers beschikbaar als reserve, hier kon de PDSB een beroep op doen indien nodig.

Prikkeltjes

De coördinator Gerard Hoefnagels houdt de vrijwilligers van de PDS-infolijn regelmatig op de hoogte van nieuws over PDS, verenigingsnieuws en andere (darm)wetenswaardigheden. In 2013 heeft de coördinator 30 'Prikkeltjes' aan de infolijners gestuurd.

Aantal gesprekken

In de loop van 2013 nam het aantal binnenkomende gesprekken bij de PDS-Infolijn af. Hier is op ingesprongen door de PDS-Infolijn te promoten via de sociale media (tweets, facebook-posts). Daarnaast werd de PDS-Infolijn genoemd op een deel van de advertenties in Metro (zie 3.8).

Overzicht van het aantal gesprekken in 2013:

2013	Maandag	Dinsdag	Woensdag	Donderdag	Totaal
Januari	10	4	9	13	36
Februari	9	6	4	9	28
Maart	5	1	5	9	20
April	9	2	4	5	20
Mei	3	6	1	2	12
Juni	3	2	4	4	13
Juli	8	7	5	4	24
Augustus	5	7	4	7	23
September	12	3	1	7	23
Oktober	9	1	5	5	20
November	6	2	2	6	16
December	5	2	2	1	10
Totaal:	84	43	46	72	245

In 2013 zijn 245 gesprekken gevoerd aan de PDS-Infolijn. Van dit aantal is niet bekend hoeveel gesprekken er waren met leden en niet-leden. In 2011 waren 283 gesprekken, in 2012 296.

Gespreksonderwerpen

De onderwerpen van de gesprekken zijn gevarieerd. Mensen bellen met een vraag naar informatie, maar zoeken ook naar herkenning en erkenning. De onderwerpen zijn onder te verdelen in de volgende groepen:

- PDS & symptomen
- PDS & voeding
- PDS & mogelijke behandelingen
- PDS & medicatie
- PDS & onderzoeken
- PDS & lotgenotencontact
- Spuiggesprek, waarin beller zijn klachten en problemen uit en vooral een luisterend oor zoekt
- Adviesgesprek, waarin de beller vaak doorverwezen wordt naar instanties, omdat deze geconfronteerd wordt met bijvoorbeeld problemen op het werk
- Geruststellingsgesprek, waarbij de beller op zoek is naar geruststelling, herkenning, erkenning en acceptatie. Ook hierbij is vooral het luisterend oor dat waar de beller naar zoekt.

2.2 Regionale bijeenkomsten

In 2013 heeft de PDSB onder leiding van Theo Spaan (voorzitter) en Ankie van der Kruk (vrijwilliger), in samenwerking met de afdeling patiëntenvoorlichting van het betreffende ziekenhuis vier regiobijeenkomsten georganiseerd. Later hebben ook José Hekker en Ron Hersbach geholpen met de organisatie van deze regiobijeenkomsten.

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.

De PDSB probeert de bijeenkomsten zoveel mogelijk verspreid over het land te houden. 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. Bij het organiseren van een bijeenkomst helpen meerdere vrijwilligers.

Publiciteit voor deze bijeenkomsten is gegeven door middel van:

- bekendmaking via onze website www.pdsb.nl
- bekendmaking via het forum
- bekendmaking en verwijzing naar de website via Twitter en Facebook
- aanschrijven van leden en belangstellenden in de omgeving
- persberichten naar de plaatselijke/regionale pers
- advertentie of persbericht in een huis-aan-huisblad
- aankondiging in websiteagenda's van 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, plaatsen we soms een betaalde advertentie in een regionale krant.

De regiobijeenkomsten in 2013:

Op 29 januari 2013 was in Apeldoorn in het Medisch centrum de Veluwe een bijeenkomst met 100 bezoekers.

Sprekers:

- Dr. B. van den Berg, MDL-arts: verzorgde de inleiding
- Theo Spaan: vertelde over de PDSB
- Dr. M. Otten: over de behandelingsmogelijkheden bij PDS-patiënten
- P. van Essen, hypnotherapeut: over de behandeling en effecten van hypnotherapie bij PDS-patiënten.

Op 22 april 2013 was de volgende regiobijeenkomst in Doetinchem in het Slingeland ziekenhuis, waarbij 110 mensen aanwezig waren.

Sprekers:

- Theo Spaan: Opening, vertelde over de PDSB
- Dr. S. van Hazel, MDL-arts: Wat is PDS en welke behandelmogelijkheden zijn er
- P. van Essen, hypnotherapeut: over de behandeling en effecten van hypnotherapie bij PDS-patiënten
- Gonneke Arts, patiënt van dhr. Van Essen: vertelde over haar ervaringen met hypnotherapie.

Op 29 oktober 2013 is een bijeenkomst gehouden in het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven, met 108 bezoekers.

Sprekers:

- Opening door Theo Spaan met een presentatie over de PDSB
- Dr. Kamphuis, MDL-arts: over de moeilijkheid van de diagnose PDS
- Mw. J. de Bont, hypnotherapeut: over de behandeling en effecten van hypnotherapie bij PDS-patiënten.

De laatste regioavond van 2013 was op 19 november in het Medisch Spectrum Twente in Enschede. Hier kwamen 80 mensen op af.

Sprekers:

- Opening door Theo Spaan: een presentatie over de PDSB
- Prof. J.J. Kolkman, MDL-arts: over verschillende oorzaken van PDS
- P. van Essen, hypnotherapeut: over de behandeling en effecten van hypnotherapie bij PDS-patiënten.

2.3 Jongerencontact en oudercontact

Jongeren

Sinds 2007 heeft de PDSB een coördinator voor jongeren. Deze taak werd in 2013 door Susan van der Pasch en Saskia Baeten-Veeger uitgevoerd. De doelgroep is jongeren van 18 tot 30 jaar. Zij hebben in 2013 twee jongerendagen georganiseerd. De aanwezige jongeren waren erg blij met het initiatief en vonden het prettig om met andere jongeren die hetzelfde meemaken in contact te komen. Na deze twee dagen is inmiddels een vast groepje opgebouwd dat,

indien mogelijk, elke keer aanwezig wil zijn bij de Jongerendagen. Dit groepje wordt steeds aangevuld met nieuwe mensen.

Jongerendagen 2013

Op 4 mei 2013 werd de eerste Jongerendag georganiseerd. Deze vond plaats in Utrecht en er waren 17 deelnemers.

Programma:

- Ontvangst met koffie/thee en kennismakingsactiviteit
- Delen van ervaringen na de vorige Jongerendag
- Pascal Gadellaa, fysiotherapeut over oedeemtherapie
- Els Jansen op de Haar, training Mindfulness.

Op 26 oktober werd de tweede Jongerendag georganiseerd, dit keer in Amersfoort. Er waren 17 deelnemers.

Programma:

- Ontvangst met koffie/thee en kennismaking in groepjes
- Gezamenlijke lunch
- Saskia en Susan verzorgden een lezing over Best Practices 'Wat te doen bij?'
- Beklimmen van de kerktoren, begeleid door een gids van Gilde Amersfoort.

Ouders van kinderen met PDS

De coördinator ouders van kinderen met PDS zorgt voor bekendheid van PDS onder ouders met kinderen die PDS hebben, beantwoordt hun vragen en organiseert voor hen bijeenkomsten. Alieke Dekker heeft zich sinds 2011 ingezet voor deze doelgroep maar heeft zich in 2013 helaas moeten terugtrekken. Voor deze functie is een vacature uitgezet, maar helaas is hier tot op heden nog geen reactie op gekomen. Dit is dan ook de reden dat een lotgenotencontactmiddag niet heeft plaats gevonden in 2013.

2.4 Lotgenotendag en Jaarvergadering

ALV

De ALV vond plaats op 17 mei 2013 bij PGO-support in Utrecht. Er waren 26 leden aanwezig. Tijdens deze ALV waren er presentaties van het jaarverslag, het financiële verslag, het activiteitenplan en meerjarenplan. De aanwezige leden en financiële commissie gingen akkoord. Angela Westerhuis is officieel voorgesteld en gekozen tot nieuwe secretaris. We hebben afscheid genomen van bestuursleden Sandra Maas en Eleanne Plaizier. Nico Dijkhuizen is voor een volgende termijn herkozen als penningmeester. Danny Spee is toegetreden tot de financiële commissie.

Na de pauze heeft dr. Marten Otten gesproken over het project REDUCE PDS. REDUCE PDS is in 2013, dankzij subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, als pilotstudie van start gegaan. Maximaal vijftien ziekenhuizen in Nederland werken hieraan mee. De pilotstudie beoogt te beoordelen of de uitvoering van het stappenplan haalbaar is, de behandelingen efficiënter verlopen en de patiënten en artsen tevreden zijn over de kwaliteit van zorg.

Deze lezing is te vinden in het ledengedeelte van de website.

2.5 PDS-infodag

De PDS-infodag vond in 2013 plaats op 2 november in Regardz De Eenhoorn te Amersfoort. Er waren 68 aanwezigen, waarvan 51 leden. Voorafgaand aan de PDS-infodag had het bestuur een vrijwilligersochtend georganiseerd, met lunch. Hier maakten de vrijwilligers kennis met elkaar op een interactieve manier. Daarnaast werden aan alle vrijwilligers, in groepsverband, 3 vragen gesteld, namelijk

1. Wat boeit jullie aan de PDSB?
2. Wat bind je aan de PDSB?
3. Wat mis je als vrijwilliger?

Naar aanleiding van deze vragen volgde een levendige discussie. Het bestuur neemt de uitkomsten van de discussie mee. In 2014 zal het bestuur naar aanleiding van deze uitkomsten zeker acties ondernemen.

Na de lunch opende Irene Spaan, dagvoorzitter, de PDS-infodag. Theo Spaan, voorzitter, vertoonde de filmpjes van de PDSB. Het eerste filmpje is een kort animatiefilmpje waarin onze egel zich onbegrepen voelt. Deze is op de ALV voor het eerst getoond. Het tweede filmpje ging die dag in première en is wat langer. Hierin komen 4 PDS-patiënten aan het woord over hun klachten en de gevolgen hiervan voor hun dagelijks leven.

Na de filmpjes volgden 3 gevarieerde lezingen:

- **REDUCE PDS:** Deze lezing van Marten Otten sluit aan op de lezing die tijdens de ALV werd gegeven en hierin werd een korte uitleg gegeven over wat het REDUCE PDS project inhoudt en hoe het stappenplan er uit ziet, met de bijbehorende behandelingen. Dankzij het project heeft de patiënt meer erkenning, begrip, tijd, aandacht en inzicht in de behandeling. Hij krijgt zijn eigen dossier mee en er zijn meer evaluatie- en meetmomenten. De patiënt is een gelijkwaardige gesprekspartner in het ziekenhuis met de MDL-verpleegkundige en MDL-arts én met de eigen huisarts. En – heel belangrijk – de kwaliteit van leven verbetert.
- **Probiotica:** Candy Muhren, orthomoleculair therapeut, werkzaam bij Educatie Atrium Innovations, gaf een lezing over de waarde van probiotica. Zij vertelde dat de darmen een groot, gerimpeld oppervlak van uitstulpingen hebben, dat er een tennisbaan mee bekleed zou kunnen worden. De darmen vormen de frontlinie van de afweer, ongewenste indringers worden tegengehouden. Onze darmen zitten vol bacteriën: zowel goede als kwade. Het totale gewicht is 1,5 kg! Hierbij is het vooral belangrijk dat de goede en kwade bacteriën in evenwicht zijn. Wanneer slechte bacteriën de overhand krijgen, verslechtert de weerstand, met alle gevolgen en klachten van dien.
- **Ayurveda:** De laatste lezing gaf dr. Etienne Bhagwan Premdani, een Ayurvedisch arts. Ayurveda is een meer dan 5.000 jaar oude geneeskunst uit India, waarbij de mens als één geheel gezien wordt: het holistisch principe. Voeding is hierbij bepalend voor de gezondheid, zowel geestelijk als lichamelijk. Door de juiste voeding bevorderen we onze gezondheid en andersom: verkeerde voeding kan ons ziek maken. Binnen de Ayurvedische geneeskunst wordt onderscheid gemaakt in de drie typen (doshas) mensen: Vata (lucht/ether), Pitta (vuur/water) en Kapha (water/aarde). Elk type heeft een andere aanpak nodig bij PDS (Grahani).

Tijdens de pauzes hadden de stands de nodige aanloop. De lezingen zijn te vinden in het le-
dengedeelte van de website.

3. Voorlichting

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 PDS en PDS-patiënten vaak niet goed begrepen worden en vaak blijkt dat zelfs beroepsgroepen die veel met PDS-patiënten te maken hebben onjuiste of inadequate adviezen geven.

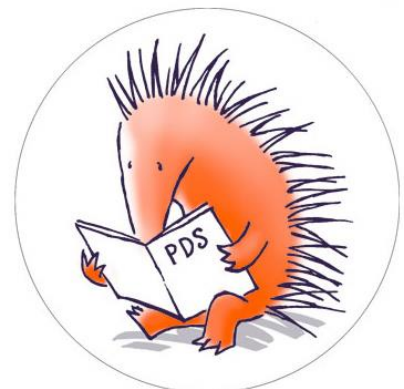
3.1 Prikkel

Ons verenigingsblad Prikkel verscheen in 2013 zoals begroot en gepland vier keer: in maart, juni, september en december. De eerste drie nummers van dit jaar was dit full color tijdschrift 24 pagina's dik. Het decembernummer kon door veel kopij en financiële mogelijkheden 28 pagina's tellen.

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

De redactie bestond eind 2013 uit de volgende mensen:

- Hannemaria van Veen, hoofdredacteur
- Emiel Bootsma, taalkundig eindredacteur
- Dyana Loehr, bestuursverantwoordelijke en inhoudelijk redacteur
- Corianne Bartels, taalkundig redacteur
- Lotte de Smet, inhoudelijk/medisch redacteur
- Nadine Pouw, inhoudelijk/medisch redacteur



Vaste rubrieken in elke uitgave:

- Het voorwoord van de voorzitter
- Coverfoto Prikkelers gezocht
- Vrijwilliger aan het woord
- Column (H)erkenning van Emiel Bootsma
- Recept van Ankie van der Kruk
- Forumberichten
- Website
- Social media, berichten over Facebook en Twitter
- Verenigingsnieuws, waaronder aankondigingen en verslagen regiobijeenkomsten en beurzen.

Inhoud Prikkelers nummer 1, maart 2013, 24 pagina's:

Uitnodiging Algemene Ledenvergadering en Lotgenotendag – Voorstellen nieuwe secretaris – Probiotica: goed volk in je darm– Reader 2012– Zorgkosten terug via belastingaangifte – Vergoeding lidmaatschap PDSB– PDS ziet niet tussen de oren– Lightproducten en hun zoetstoffen – Hypnotherapie door PDS-therapeuten– Bijwerkingen van medicijnen bij PDS deel 2 – Maagproblemen, 'vaak zitten we te vol' – Nationale Gezondheidsbeurs – Advertentie Yakult – Nieuw middel tegen obstipatie? – Weer veel belangstelling in Apeldoorn – Boekrecensie: ik heb er mijn buik vol van – Nieuw Zorgboek – Wie help me bij mijn boek? – Prikkelers tegen rectaal ongemak – Wat doet Yakult voor mij? – @PDSB op Twitter – Petitie Treinen met toiletten – advertentie Iberogast.

Inhoud Prikkelers nummer 2, juni 2013, 24 pagina's:

Jaarverslag en plannen – Verslag algemene ledenvergadering en lotgenotendag – Marten Otten, Reduce PDS – Gezocht bestuurslid Lotgenotencontact – Bel de PDS-infolijn – Maagklachten – Endometriosestichting – Bijeenkomst Doetinchem – Verslag Jongerendag – In balans met Ayurveda – advertentie Iberogast – Ziekte last ook bij partners PDS-patiënten verhoogd – Boekrecensie: De kracht van stress – Project DIA: "Ik heb geleerd mijn mannetje te staan" – Een brok in de keel? – Darmverzorgende tips – Egel in film PDSB – Oproep: waardeer de website – Advertentie Campina.

Inhoud Prikkelers nummer 3, september 2013, 24 pagina's:

Aankondiging PDS-infodag (met bijgevoegde uitnodiging) – Nieuws over werking van pre- en probiotica – Kortingen voor PDSB-leden – Hypnotherapie: de baas over je darmen – [Ie-gee] wat?? – Advertentie Alpro – Boekrecensie: De dokter kan niets vinden – aankondiging jongerendag – Een leven met buikpijn – Diagnose PDS, maar daarna... – Darm en brein – Tarwegras gezond voor je darmen – De juiste toilethouding – 10 vragen aan uw arts bij diagnose PDS – Project DIA: zelfmanagement werkt – advertentie Iberogast – Enquête over website, forum en sociale media – advertentie VLS#3.

Inhoud Prikkelers nummer 4, december 2013, 28 pagina's:

Informatieve PDS-infodag – Voorstellen bestuurslid lotgenotencontact en landelijke regiocoördinator – Chronisch onbegrepen buikpijn niet altijd PDS – Advertentie Orthica – Orthomaneuele Geneeskunde en PDS – Je darm is een gróót goed – Gaan medicijnen en vezels samen? – Als het even mis gaat – PDS na diverticulitis – Gezonde voeding zonder lactose – IBD en PDS/IBS – Boekrecensie: Superfood brood – Tien tips voor goede darmflora – Veel herkenning op jongerendag – Oproep: voeding en PDS – Advertentie Nova Vitae – Prangende vragen tijdens regiobijeenkomst – Nieuwe filmpjes over PDS(B) – Advertentie App Maag&Darm Dagboek.

De leden geven aan tevreden te zijn over het 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 lidmaatschap beëindigen.

Van Heather Van Vorous (www.helpforibs.com), een Amerikaanse patiëntenvoorlichtster op het gebied van PDS, heeft de vereniging toestemming gegeven haar artikelen te vertalen en met bronvermelding te publiceren in Prikkelers.

Met diverse andere patiëntenverenigingen van verwante aandoeningen (FES, CCUVN, Coeliakievereniging, Endometriosestichting, Stichting Voedselallergie, e.d.) hebben we goede contacten. Af en toe plaatsen we iets over deze aandoeningen en verenigingen in Prikkel en andersom komen PDS en de PDSB soms aan bod in hun ledenbladen. Ook nemen we soms interessante artikelen van elkaar over.

Sinds de oprichting van de PDSB in 2000 coördineert Bram Eigenhuis van Comtec de vormgeving en druk van Prikkel. Omdat de kosten hiervan vrij hoog waren en de PDSB moet bezuinigen vanwege dalende subsidie, heeft bestuurslid Voorlichting Dyana Loehr in 2013 offertes aangevraagd bij drie andere vormgevers. Na veel rekenen, overleggen en onderhandelen, heeft het bestuur besloten om de productie van Prikkel toch bij Comtec te houden. We zijn namelijk zeer tevreden over de samenwerking en de kwaliteit. De prijs wordt vanaf 2014 echter een stuk lager, vanwege onder andere dunner papier, verzending via Sandd en een redactie die meer werkzaamheden zelf uitvoert.

Nieuwsbrieven

De PDSB heeft geen officiële nieuwsbrief.

Alle vrijwilligers ontvangen wel ongeveer vier keer per jaar per e-mail een nieuwsflits, waarin het bestuur nieuwtjes aankondigt die voor vrijwilligers handig zijn om te weten. Vaak zijn dit dingen die ook op de website staan of later ook in Prikkel verschijnen. Ook oproepen voor hulp van de vrijwilligers, bijvoorbeeld op regiobijeenkomsten en beurzen, staan in de nieuwsflits of deze worden apart gemaïld.

Alle PDSB-leden ontvangen enkele keren per jaar een e-mail als er iets belangrijks aan de leden te melden is (en het duurt nog te lang voordat de Prikkel uitkomt). In 2013 heeft het bestuur vijf e-mails naar alle leden gestuurd:

- Januari: over de PDSB op beurzen
- Februari: over de Reader 2012, Nieuw Zorgboek PDS met korting, Niet deelgenomen aan het project DIALooggestuurde re-integratie? Vul de vragenlijst in, Meewerken aan filmpje
- Mei: Bestuurslid Lotgenotencontact gezocht, ALV/Lotgenotendag, Jaarverslag 2012 + activiteitenplan + meerjarenplan, Forum verbeterd, Onderzoek communicatiemiddelen
- September: over de PDSB-enquête over website-forum-socialmedia, PDS-infodag
- Oktober: Herinnering PDS-infodag, PDSB-enquête

3.2 Website en forum

Website

Het doel van de website www.pdsb.nl is onder andere voorlichting geven over PDS en over de patiëntenvereniging aan leden en niet-leden, en het geven van actuele algemene informatie voor mensen met PDS-klachten. Uiteraard staat op de website volop informatie over PDS en hoe je ermee kunt omgaan.



Daarnaast heeft de website een belangrijke rol bij de ledenwerving.

Uit de enquête die in 2013 gehouden is (zie paragraaf 3.9) blijkt dat de website goed gewaardeerd wordt; de meeste mensen geven het rapportcijfer 8.

Op de website worden in het [ledengedeelte](#) de inhoudelijke artikelen uit de Prikkel gepubliceerd en ook alle lezingen die gehouden zijn op de PDS-infodagen en Lotgenotendagen van de voorgaande jaren. Niet-leden kunnen in het ledengedeelte alleen de betreffende onderwerpen zien. Alleen leden kunnen na inloggen ook de inhoudelijke informatie hiervan lezen. Dit

heeft een ledenwervende functie. Het ledengedeelte werd in 2013 bijgehouden door drie webredacteurs.

Webmaster Dyana Loehr zet regelmatig nieuws op de website. Dit is onderverdeeld naar [Nieuws van de PDSB](#), [Meer interessant nieuws](#) (onder andere nieuws van de CG-Raad, NPCF, MLDS), [Oproepen en enquêtes](#) en [Nieuwsarchief](#). De PDSB werd in 2013 vaak benaderd door mensen die bijvoorbeeld een enquête of ander onderzoek onder PDS-patiënten wilden doen. We plaatsen dan een oproep onder 'Oproepen en enquêtes' en op social media, waardoor meestal veel mensen reageren.

Alle bijeenkomsten die de PDSB organiseert worden in de [Agenda](#) op de website aangekondigd.

Op de website is op meerdere plaatsen een link naar het [formulier](#) te vinden waarmee men zich kan aanmelden als lid (en eventueel vrijwilliger) van de PDSB.

In 2013 heeft de webmaster enkele belangrijke nieuwe onderdelen aan de website toegevoegd:

- Een pagina met uitgebreide informatie over het [pilotproject REDUCE PDS](#) (zie paragraaf 4.2). Dit project is opgezet om een zorgpad voor het Prikkelbare Darm Syndroom te ontwikkelen. Doelen hiervan zijn o.a. een betere erkenning en behandeling van PDS, verbeterde kwaliteit van leven voor PDS-patiënten, meer tevredenheid bij arts en patiënt.
- Een pagina over het [voucherproject Arbeidsparticipatietool chronisch zieken](#) (zie paragraaf 4.5). Op deze pagina staan documenten met meer informatie over het project. Het doel van dit project is de ontwikkeling en implementatie van een tool die de arbeidsparticipatie van chronisch zieken groter maakt: mensen met de betreffende chronische ziekten aan het werk houden of krijgen.
- [Twee filmpjes](#) over Prikkelbare Darm Syndroom en de PDS Belangenvereniging: één animatiefilmpje met onze egel en één filmpje waarin 4 vrijwilligers aan het woord komen (zie paragraaf 3.7).
- Een nieuwe pagina [Steun de PDSB](#) met informatie over het schenken van giften aan de PDSB.
- In het ledengedeelte zijn twee categorieën met artikelen toegevoegd: [Boekrecensies](#) en [Kortingen en acties voor PDSB-leden](#) (zie ook paragraaf 1.4).
- Een (verplichte) cookiemelding onderaan de pagina.

Om nog meer websitebezoekers te krijgen heeft de PDSB in augustus 2013 een extra domeinnaam erbij gekocht: behalve via www.PDSB.nl zijn we nu ook bereikbaar via www.prikkelbaredarmsyndroom.nl.

VodiService

Ook in 2013 bestond de mogelijkheid om via het ledengedeelte van de website contact te leggen met de webdiëtist van VodiService. Deze is gespecialiseerd op het gebied van PDS en de consulten kunnen via internet plaatsvinden.

ZegelGezond

Sinds juli 2012 had onze website het keurmerk ZegelGezond. ZegelGezond helpt mensen met het vinden van waardevolle publieksinformatie over gezondheid en ziekte. Alle aangesloten websites voldeden aan de randvoorwaardelijke kwaliteitscriteria van ZegelGezond. Vak- en publiekexperts konden de aangesloten websites waarderen op inhoudelijke kwaliteit.

Ook in 2013 voldeed www.PDSB.nl aan de strenge criteria en stond het kwaliteitszegel op de website.

Per 1 januari 2014 is het bedrijf ZegelGezond gestopt. Dit heeft tot gevolg dat het ZegelGezond-keurmerk van onze website is verdwenen, hoewel de website natuurlijk nog wel aan de criteria van het kwaliteitskeurmerk voldoet.



Statistieken website

De statistieken van de website worden bijgehouden in Google Analytics. In onderstaande tabel staan het aantal unieke bezoekers (UB) per maand in 2013 vermeld, in de kolommen ernaast de cijfers uit 2012 en 2011. Een unieke bezoeker is iemand die binnen een bepaalde periode maar één keer als bezoeker wordt geteld (binnen korte tijd terugkerende bezoekers zijn dus niet meegerekend).

Maand	Aantal UB 2013	Aantal UB 2012	Aantal UB 2011
Januari	10.070	11.365	9.874
Februari	8.731	10.460	9.227
Maart	10.594	10.787	8.951
April	9.474	10.113	8.175
Mei	9.208	9.063	10.535
Juni	9.092	9.727	7.958
Juli	7.971	8.388	8.511
Augustus	9.175	9.036	8.297
September	9.177	9.801	9.264
Oktober	12.131	11.414	10.414
November	12.199	10.542	10.864
December	10.528	8.390	10.189
Over hele jaar:	109.490	110.490	104.607

Het aantal unieke bezoekers van onze website over het hele jaar genomen is in 2013 ten opzichte van 2012 afgenomen met 1%. Het aantal bezoeken (incl. terugkerende bezoeken) is echter toegenomen met 1% (150.386 versus 148.984).

Vooral in de laatste drie maanden van het jaar was het bezoek aan de website hoger. Dit kan onder andere te maken hebben met de advertenties in de krant Metro gedurende de maand oktober (zie paragraaf 3.8) en de lancering van het PDS filmpje in november (zie paragraaf 3.7).

Het bezoek aan onze website via een computer is in 2013 ten opzichte van 2012 afgenomen met 23%, terwijl het bezoek via een smartphone is toegenomen met 48% en het websitebezoek met een tablet is toegenomen met 82%. Het bezoek via de computer is nog wel het hoogst (54% van het totaal).

De meest bezochte onderdelen van de website zijn:

- [Wat is PDS](#) (en de diverse pagina's daaronder)
- [Ledengedeelte-voeding](#)
- [Voor patiënten](#)
- [Forum](#).

Het gemiddeld aantal pagina's per bezoek is toegenomen met 13% (5,37 in 2013 versus 4,75 in 2012). Het aantal paginaweergaven (totaal aantal bekeken pagina's) is toegenomen met 14% (807.786 versus 707.060).

De gemiddelde bezoekduur is toegenomen met 8%.



De meeste mensen (61% van de bezoeken) komen op de website via Google. Men zoekt vooral op:

- PDS
- Prikkelbare Darm Syndroom
- Prikkelbaar Darm Syndroom
- PDS syndroom
- PDS symptomen
- spastische darm.

Opvallend is dat het aantal directe bezoeken (zelf intypen of kopiëren en plakken van de url, via een opgeslagen favoriet/bookmark, of via een link in een e-mail of QR-code) in

2013 maar liefst 80% hoger was dan in 2012. Bij de nieuwe bezoeken (mensen die de site nog nooit eerder hebben bezocht) was dat zelfs 90% hoger in 2013. Mogelijk speelden de advertenties in Metro hierbij een rol.

Nog groter is de stijging van het websitebezoek dat komt via een link op de website www.thuisarts.nl: In 2013 maar liefst 238% hoger dan in 2012 (2.976 versus 880 bezoeken). De reden van deze toename is niet duidelijk.

Daarnaast is het aantal mensen dat via een link op Twitter of Facebook onze site bezoekt toegenomen, met respectievelijk 23% en 70%.

Forum

Het forum, dat alleen voor leden toegankelijk is, geeft gelegenheid tot lotgenotencontact. Men kan ervaringen delen en tips uitwisselen, men blijft op de hoogte van elkaars wel en wee, waardoor er een zekere binding tussen de leden ontstaat. Erkenning, herkenning en het zich niet meer alleen voelen wanneer je PDS hebt is voor de meeste mensen een reden om het forum te blijven bezoeken. Ook (meer) informatie opzoeken en vinden over PDS is populair bij de forumbezoekers.

Het bezoek aan het forum lag in 2013 volgens de statistieken van Google Analytics 10,5% hoger dan in 2012 (18.343 paginaweergaven in 2013 versus 16.601 in 2012). Hierbij worden echter ook de pagina's meegeteld die zonder inloggen bereikbaar zijn zoals de [beginpagina](#) en de [handleiding, spelregels en veelgestelde vragen](#) over het forum.

Dit zegt niets over het aantal actieve bezoekers: dat is afgenomen de afgelopen jaren en ook in 2013. Veel mensen lezen alleen of plaatsen slechts af en toe een berichtje op het forum. Dit is in de statistieken niet te zien, maar blijkt wel uit de enquête (zie paragraaf 3.9) die in 2013 gehouden is. Van de PDSB-leden die de enquête hebben ingevuld, komt 52% wel eens op het forum. De mensen die niet op het forum komen, gaven als belangrijkste redenen:

- tijdgebrek
- inloggen lukt niet
- geen behoefte.

Omdat de inlogprocedure voor veel mensen nog niet duidelijk is, wordt hier extra aandacht aan besteed in Prikkel en op de website.

Opvallend is dat leden die actief zijn op social media, volgens de enquêteresultaten vaker op het forum inloggen, dan leden die geen social media gebruiken. Blijkbaar is het dus *niet* zo dat social media het forum vervangen.

De forumgebruikers vinden het forum goed, handig en een fijne manier van lotgenotencontact.

In 2013 waren Wilma te Hennepe, Danny Spee en Alan Davis beheerders van het forum. Ook Dyana Loehr heeft beheerdersrechten. Wilma is per juli 2013 na vele jaren gestopt als forumbeheerder. Alan en Danny hebben haar taken overgenomen.

Taken van de forumbeheerders zijn onder andere:

- Toelaten van nieuwe leden
- Zo nodig verplaatsen van forumberichten naar de juiste categorie
- Zo nodig wijzigen van berichten/onderwerpen
- Zo nodig verwijderen van (oude of foute) berichten/onderwerpen
- Het beantwoorden van vragen op het forum
- Het beantwoorden van vragen via de postbus forum@PDSB.nl
- Het helpen van mensen van inlog- of andere problemen m.b.t. het forum
- Het schrijven van stukjes over het forum voor het ledenblad Prikkel.

3.3 Reader Infodag

De reader is te vinden op de website in het ledengedeelte of te bestellen via onze ledenadministratie.

3.4 Informatiebrochures en Zelfzorgboek

PDSB-brochure

De PDSB geeft een algemene voorlichtingsbrochure over de doelstellingen en de activiteiten uit. Deze zorgt voor ledenwerving en voor meer bekendheid van PDS en de PDSB. Een grootschalige verspreiding van de brochures heeft als resultaat dat mensen de weg naar de website en de PDS-infolijn kunnen vinden.

Iedereen kan de brochure gratis downloaden via www.pdsb.nl/voor-patienten/brochures. De papieren versie wordt toegestuurd aan mensen die deze aanvragen via de website, aan degenen die aan de PDS-infolijn belangstelling tonen lid te worden, meegegeven op regiobijeenkomsten en beurzen, meegenomen door leden om ze verder te verspreiden (bijvoorbeeld bij hun eigen huisarts of ziekenhuis) en meegezonden bij mailingen. Huisartsen, specialisten en afdelingen patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen bestellen de brochures bij de ledenadministratie. SLS (www.slsweb.nl) heeft de brochure verspreid onder 400 apotheken.

Achter in de brochure zat altijd een antwoordkaart om lid te worden. Sinds 2012 kan men echter veel eenvoudiger en sneller lid worden via het formulier op de website. Vrijwel alle nieuwe leden doen dit ook. Als iemand nog lid werd via de antwoordkaart, dan moest de ledenadministratie deze gegevens zelf overtypen op het formulier op de website, omdat het nieuwe lid anders niet zou kunnen inloggen. Omdat dit erg omslachtig is en bovendien lees- en typefouten kan veroorzaken, heeft het bestuur in 2013 besloten dat in de nieuwe druk van de brochures voortaan geen antwoordkaart meer zit. Mensen die geen internet hebben kunnen uiteraard nog wel schriftelijk lid worden.

Informatiebrochures over PDS

De uitgebreide informatiebrochures over PDS en het leven met PDS hebben een serieuze uitstraling, waardoor artsen en diëtisten de informatie serieus nemen en kunnen uitdelen aan mensen met PDS. Men krijgt hierdoor vollediger informatie over PDS en de brochures werken tevens ledenwervend.

We bieden de volgende informatiebrochures aan:

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.



Leden kunnen de brochures zijn gratis downloaden via de website (www.pdsb.nl/voor-patienten/brochures) en iedereen kan ze tegen betaling bestellen via de website. Ook zijn de brochures tegen betaling mee te nemen op bijeenkomsten en beurzen. De secretaris kan de brochures als pdf-bestand per e-mail kosteloos verzenden aan leden en beroepsgroepen.

Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom

Begin 2013 heeft Stichting September een nieuwe versie van het Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom uitgebracht. Het boek biedt een overzicht van de huidige kennis over PDS. Voor een deel is dit wetenschappelijke kennis, maar voor een deel ook kennis die gebaseerd is op ervaring van PDS-patiënten. In het boek worden veel aspecten van PDS behandeld: symptomen, gevolgen, diagnose, voeding, beweging, behandeling met diverse soorten medicijnen en therapieën. Ook zijn de gegevens van allerlei nuttige organisaties opgenomen. De PDSB heeft meegewerkt aan de inhoud van het Zorgboek.

PDSB-leden kunnen het Zorgboek met 25% korting bestellen.

3.5 PDSB op beurzen

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. Een ander doel is ledenwerving. Brenda Straatman organiseerde de deelname met de PDSB-stand op de hieronder vermelde beurzen.

Nationale Gezondheidsbeurs

Op 25, 26 en 27 januari 2013 vond de Nationale Gezondheidsbeurs plaats in de Jaarbeurs in Utrecht. Deze drie dagen bezochten ruim 26.000 bezoekers de zesde editie van de Nationale Gezondheidsbeurs. Dit is een kleine groei ten opzichte van de editie in 2012.

De stand is alle dagen druk bezocht door mensen met heel verschillende achtergronden. We hebben veel mensen van advies en informatie kunnen voorzien en voor veel mensen was een luisterend oor ook al prettig.

Vakbeurs Zorgtotaal

Van 13 t/m 15 maart 2013 vond in de Jaarbeurs in Utrecht de vakbeurs Zorgtotaal plaats, een platform voor professionals werkzaam in de zorg. Hier stonden de nieuwste producten, technieken en diensten voor de intramurale en de thuiszorg. Op de beurs waren veel zorgprofessionals aanwezig die tijdens hun werk in aanraking komen met mensen met PDS of mensen in hun omgeving kennen met PDS. Het geschatte aantal bezoekers is 22.000.

FES-bijeenkomst

Op 28 september 2013 hebben we op een regiobijeenkomst van de Fibromyalgievereniging (FES) gestaan. De bijeenkomst was in de Vrolijkheid in Zwolle.

In de ochtend gaven Dr. Frits Winter (psycholoog Medische Adviesraad FES) en Jeanneke Quattrone (Mental Coach) lezingen. Deze gingen over regie nemen over je ziekte en je eigen coach zijn. Na de pauze was er een lezing 'Leren voor je Gezondheid'.

Samen met de FES, het Reumafonds, stichting Pijn en Hoop, stichting MEE, de Whiplash Patiëntenvereniging en andere organisaties vormden we een informatiemarkt. Het eerste gedeelte van de dag hadden we redelijke aanloop. De tweede helft van de dag bestond uit workshops, de aanloop was toen nog maar minimaal. Al met al hebben we nog redelijk wat mensen kunnen informeren.

Beurs Gezond & Wel

Gezond & Wel is een jaarlijks terugkerende beurs in Kaatsheuvel op het gebied van gezondheid, zorg en welzijn. Sinds de start in 2001 is het evenement uitgegroeid tot een van de grotere in zijn soort. De beurs op 5 en 6 oktober 2013 werd goed bezocht met ongeveer 20.000 bezoekers. We hebben weer veel mensen kunnen informeren en adviseren.

3.6 Social media

Natuurlijk is de PDSB ook te vinden op Twitter en Facebook. Social media zijn extra communicatiekanalen om gemakkelijk en snel meer bekendheid geven aan PDS en de PDSB, waardoor er meer bezoekers op de website komen, wat kan leiden tot meer leden. In de statistieken is te zien dat veel websitebezoeken inderdaad via Twitter of Facebook komen.

Sonja Stoel en Dyana Loehr volgden in 2013 bij PGO-support een training Social media voor gevorderden. Deze leidde onder andere tot een plan van aanpak met betrekking tot social media, het plaatsen van updates op LinkedIn en een efficiëntere inzet van het programma Hootsuite om updates te plaatsen op Twitter, Facebook en LinkedIn.

De PDSB geeft op social media algemene informatie over PDS die ook in het openbare gedeelte van de website te vinden is. Wel geven we regelmatig ook links naar artikelen/pagina's in het ledengedeelte, zodat mensen die nog geen lid zijn kunnen zien dat ze moeten inloggen. Op die manier proberen we bezoekers te stimuleren om lid te worden.

Twitter

Sinds november 2010 is de PDSB te volgen op Twitter via <http://twitter.com/pdsb>.

Via Twitter worden allerlei nieuwtjes van de PDSB verspreid, wordt aandacht besteed aan informatie over PDS, de PDSB en de website.

Eind 2013 hadden we 2.228 volgers (eind 2012 waren dat er 1.600). Sonja Stoel en Dyana Loehr beheren het twitteraccount.



Facebook

Sinds november 2011 is de PDSB ook te volgen op Facebook: www.facebook.com/prikkelbaredarmsyndroombelangenvereniging. Op Facebook worden nieuwtjes, informatie over PDS en over de PDSB, links naar de website en ook vaak grappige en/of treffende plaatjes en quotes gepost.



Eind 2013 had de PDSB op Facebook 889 fans (eind 2012 waren dat er nog maar 430).

Dyana Loehr, Wilma te Hennepe, Alan Davis en Anne Geijsen beheerden de facebookpagina in 2013.

LinkedIn

De PDSB heeft ook een bedrijfspagina op LinkedIn:

<http://www.linkedin.com/company/prikkelbare-darm-syndroom-belangenvereniging>. Eind 2013 had deze 27 volgers. Sinds november 2013 zet Dyana Loehr af en toe een nieuwtje op LinkedIn namens de PDSB. Het zijn vooral vrijwilligers van de PDSB die hier op reageren (interessant vinden, commentaar geven, delen). Toch zorgt dit ook voor extra bekendheid, omdat de relaties van degenen die reageren onze updates ook kunnen zien.

Uiteraard stellen de volgers en fans ook vragen via Twitter en Facebook. Deze beantwoorden we vaak met algemene informatie. Voor persoonlijke adviezen verwijzen we in principe naar de PDS-infolijn of het forum. Er worden géén adviezen gegeven over specifieke merken van medicijnen, probiotica en supplementen.

Uit de enquête (zie paragraaf 3.9) bleek dat de respondenten het meest actief zijn op Facebook. Dit is voor de PDSB reden om actiever te worden op Facebook. De respondenten vinden niet dat de PDSB op meer social media actief zou moeten zijn. Wel is er behoefte aan een Facebookgroep. Deze zal in 2014 gestart worden.

3.7 PR Activiteiten

Doel van de PR-activiteiten is zowel PDS als de PDSB onder de aandacht brengen door middel van publiciteitsmateriaal, zoals ansichtkaarten, pennen met PDSB-logo, enzovoort.

Filmpjes



In 2013 heeft de PDSB twee filmpjes laten maken door Stijn Jobse van Tenfi Studios.

Het eerste filmpje is een [animatiefilmpje](#) van 2 minuten waarin onze egel de hoofdrol speelt. Hij heeft darmklachten en krijgt van de arts de diagnose PDS, maar weet niet wat hij er mee aanmoet. Dan leert hij de PDSB kennen en is blij met de vormen van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging die de PDSB hem biedt.

In het tweede [filmpje van 5 minuten](#) vertellen vier vrijwilligers, Sandra van Loon, Inge, Gonkeke Arts en Dyana Loehr, over hun PDS-klachten, waar ze zoal tegenaan lopen en waar ze baat bij hebben. Ook vertellen ze wat voor hen de meerwaarde is van het lidmaatschap van de PDSB en wat de PDSB nog meer doet.

Beide filmpjes staan op de website, op Youtube, op Facebook en op Twitter. Ze worden tevens vertoond op regiobijeenkomsten en landelijke PDSB-bijeenkomsten. Het doel van de filmpjes is vooral voorlichting over PDS is en wat de PDSB voor PDS-patiënten kan betekenen. Daarnaast hebben de filmpjes een ledenwervende functie.

PowerPoint

Voor regiobijeenkomsten gebruiken we een PowerPointpresentatie over PDS en over alles wat de PDSB doet. In 2013 is deze aangepast en vernieuwd.

Posters

In 2013 zijn we gestart met een actie om de vrijwilligers van de PDSB zoveel mogelijk posters te laten ophangen bij (hun eigen) huisartsen, ziekenhuizen, apotheken en diëtisten. De poster roept op om de infolijn te bellen, op de website te kijken, of lid te worden als men PDS-klachten heeft.

Gadgets

Onze vrijwilligers hebben de beschikking over een donkerblauwe trui met lange mouwen met het embleem van de PDSB en/of een donkerblauw poloshirt met korte mouwen. Hierdoor zijn zij tijdens bijeenkomsten herkenbaar voor de deelnemers.

De vrijwilligers die regelmatig naar buiten treden namens de PDSB, zoals het bestuur, hebben PDSB-visitekaartjes.



De PDSB beschikt over diverse gadgets waar onze website en ons egeltje op staat. Dit egeltje hebben we in 2006 laten ontwikkelen als symbool van onze aandoening. Het egeltje staat bovendien in onze brochure, op onze shirts, in Prikkel, op onze website, op social media, op brieven, etc.



In 2013 zijn PDSB-gadgets verspreid op bijeenkomsten en beurzen: onder andere sleuteletuis, pleisterdoosjes, post-its, markers, pennen, ansichtkaarten en strandballen. Voor vrijwilligers en relaties hebben we ook PDSB-mokken, opvouwbaar tasjes, schrijfblokjes en paraplu's.

Het egeltje bestaat ook als knuffel-egel, uiteraard in de kleuren van de vereniging. 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. Deze egels werden ook in 2013 op beurzen en bijeenkomsten verkocht tegen de kostprijs van € 6,00.

3.8 Artikelen/advertenties in de media

In de maand oktober 2013 heeft de PDSB geadverteerd in het gratis dagblad Metro. Dit waren zogenaamde stoppers: relatief goedkope kleine advertenties van verschillende formaten die geplaatst werden als er ergens ruimte over was. We betaalden voor gegarandeerde plaatsing van minimaal zes advertenties; er hebben echter maar liefst twintig advertenties in Metro gestaan.

Het resultaat was dat het bezoek aan de website in de maand oktober en november hoger was dan anders (zie paragraaf 3.2). Er was echter geen stijging te zien in het aantal nieuwe leden in oktober. We weten helaas niet hoeveel nieuwe leden via de advertentie in Metro lid geworden zijn.

In 2013 hebben veel nationale media aandacht besteed aan PDS en de PDSB. Onder andere:

- Artikel over PDS in het tijdschrift GezondNu
- Het RTL tv-programma EditieNL besteedde in juli aandacht aan ZegelGezond, waarbij de website van de PDSB als voorbeeld werd gebruikt.
- Uitgebreid interview met PDSB-lid Miriam over haar PDS-klachten met verwijzing naar de PDSB in het tijdschrift Mijn Geheim in augustus
- Een artikel over PDS en de PDSB (interview met Dyana Loehr) in Crohniek, ledenblad van de CCUVN, in september
- Een advertentie in het tijdschrift De Doktersassistent
- Op zeer veel websites en in veel tijdschriften een artikeltje over de PDS-infodag, naar aanleiding van ons persbericht.

3.9 Ledenraadpleging

In 2013 hebben we een enquête gehouden onder PDS-patiënten over onze website en social media. De enquête stond op internet en de oproep om de enquête in te vullen stond in ledenblad Prikkel, op de website, op het forum, in een e-mail naar alle leden, op Facebook en Twitter.

De enquête is 421 keer ingevuld, door 336 leden en 85 niet-leden. De belangrijkste resultaten:

Openbare gedeelte website www.PDSB.nl

- Zowel leden als niet-leden geven de website gemiddeld een 7,5.
- Het merendeel vindt de website overzichtelijk, met goede en betrouwbare informatie. Niemand vindt de informatie onbetrouwbaar of onjuist.
- Van de niet-leden die de enquête hebben ingevuld wil 33% meer informatie over symptomen, diagnose en/of behandeling in het openbare gedeelte (bereikbaar zonder inloggen). 29% van de leden die de enquête invulden wil dit ook.

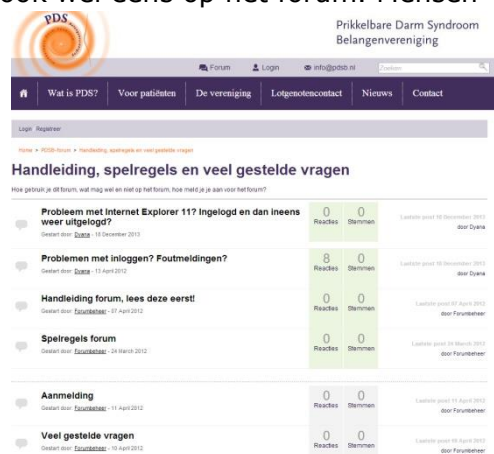
Inloggen website

Het ledengedeelte van www.PDSB.nl bevat behalve het forum, ook veel artikelen en lezingen over PDS, kortingscodes, brochures, toegang tot de webdiëtist en veel meer. Het is belangrijk dat alle leden kunnen inloggen.

- Van de 336 leden die de enquête hebben ingevuld, loggen 255 mensen (76%) wel eens in op de website. Hoe vaak men inlogt is verschillend.
- Van de mensen die *niet* inloggen geven de meesten aan dat dit is wegens tijdgebrek of omdat het inloggen niet lukt. Een andere reden die vaak genoemd wordt is dat men er geen behoefte aan heeft.
- De inlogprocedure is voor veel mensen nog niet duidelijk. Daarom wordt daar op de website en in Prikkel extra aandacht aan besteed.

Forum

- Van alle PDSB-leden die de enquête hebben ingevuld, komt 52% wel eens op het forum. Van de PDSB-leden die wel eens inloggen, komt 68% ook wel eens op het forum. Mensen onder de 18 en boven de 50 komen minder op het forum.
- Het grootste deel van de forumbezoekers leest alleen berichten, of plaatst maar af en toe zelf een berichtje. Waarschijnlijk staat er al zoveel op het forum, dat veel mensen geen vragen meer hoeven te stellen.
- Mensen die niet op het forum komen hebben er meestal geen tijd voor, geen behoefte aan of zijn er nog niet aan toegekomen.
- Opvallend is dat leden die actief zijn op social media vaker aangeven dat ze wel eens op het forum inloggen, dan leden die geen social media gebruiken. Blijkbaar is het dus niet zo dat social media het forum vervangen.



- De meeste forumgebruikers vinden het forum goed, handig en een fijne manier van lotgenotencontact.
- 12% vindt zoeken op het forum lastig. Dit hangt samen met de grote hoeveelheid berichten en categorieën op het forum.

Social media

- 88% van de respondenten gebruikt social media. Facebook wordt het meest gebruikt, daarna Youtube, LinkedIn, Twitter en Google+. Hierin is geen verschil tussen PDSB-leden en niet-leden en tussen forumgebruikers en niet-forumgebruikers. Mensen onder de 18 en boven de 50 maken iets minder gebruik van social media.
- De meeste mensen vinden *niet* dat de PDSB op méér social media actief zou moeten zijn.
- Er is behoefte aan een Facebookgroep. Van de PDSB-leden die de enquête hebben ingevuld zou 66% lid worden van een PDSB-Facebookgroep. Opvallend is dat van de PDSB-leden die op het forum bezoeken, 77% lid zou worden van een Facebookgroep. Blijkbaar gaan forumgebruik en Facebookgebruik samen. De meeste respondenten gaven aan dat deze groep uitsluitend voor PDSB-leden zou moeten zijn.

Onderzoek 'De inzet van online en offline communicatie-instrumenten voor de verzanding van informatiebehoeften binnen patiëntenorganisaties'

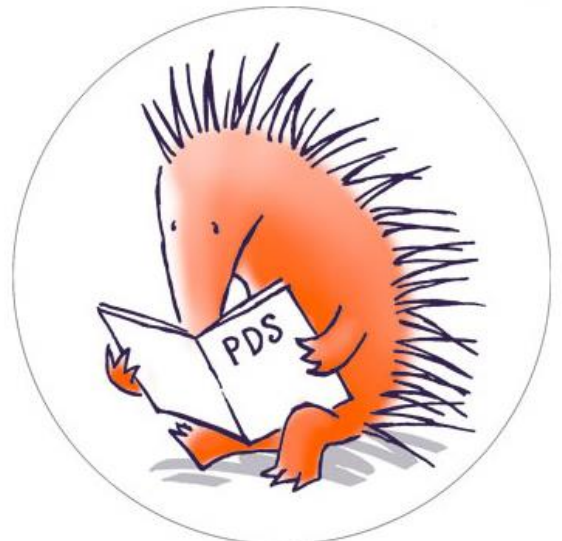
Martine Koole heeft voor haar master Communicatie een onderzoek gedaan in opdracht van PGO-support. Hiervoor heeft ze een bestuurslid en acht leden van de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (een onzichtbare aandoening) en van de Landelijke Vereniging voor Vitiligo Patiënten (een zichtbare aandoening) geïnterviewd heeft over alle communicatiemiddelen die deze patiëntenverenigingen gebruiken.

Martine concludeert in haar scriptie dat patiëntenorganisaties met hun instrumentarium moeten inspelen op de informatiebehoefte van patiënten. Ze moeten de belemmeringen die de respondenten bij het gebruik van communicatie-instrumenten ervaren (zoals toegankelijkheid, afstandelijkheid, onwetendheid) wegnemen. Patiëntenorganisaties moeten een gebalanceerd instrumentarium aanbieden met zowel online als offline communicatie-instrumenten. De informatiebehoefte van de patiënt richt zich op:

- Oriënteren
- Emotionele steun zoeken
- Praktische hulp zoeken
- Op de hoogte blijven.

Hoewel de steekproef erg klein was (8 PDSB-leden) en dus niet representatief voor alle leden, komen er wel enkele interessante punten naar voren uit de interviews:

- Niet alle leden zijn goed op de hoogte van alle communicatie-instrumenten die de PDSB gebruikt.
- Het inloggen op het forum is voor een aantal mensen niet duidelijk.
- Sommigen vinden het forum onoverzichtelijk.
- De locatie van een bijeenkomst is erg belangrijk, leidend voor het wel of niet komen.
- Enkelen ervaren een drempel om de PDS-infolijn te bellen of om naar een bijeenkomst te komen; ze voelen zich onzeker.
- Het ledenblad Prikkels wordt van alle communicatie-instrumenten het best gewaardeerd.



4. Belangenbehartiging

De PDSB werkt 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 hiervan onderhouden we contacten met verschillende arts-onderzoekers, diëtisten, hypnotherapeuten.

4.1 Zorgsector

De PDSB is lid van de CG-Raad (nu Ieder(in)). Zie paragraaf 1.6.

MLDS

Ook door samen te werken met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) werkt de PDSB aan belangenbehartiging op hoger niveau.

Evenals in voorgaande jaren mochten wij in 2013 van de MLDS weer een geldelijke bijdrage ontvangen voor het organiseren van de landelijke PDS-infodag.

Op de website van de MLDS staat een link naar onze website. Ook op onze website staat een link naar de MLDS-site. De samenwerking met de afdeling voorlichting loopt goed.

Helaas is het niet mogelijk inspraak te krijgen bij het opstellen van de onderzoeksagenda van de MLDS.

Zorgbelang

Wil Seldam vertegenwoordigt de PDSB bij Zorgbelang Overijssel voor de regionale belangenbehartiging.

Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is een organisatie die gescheiden van de ME/ CVS Vereniging Nederland en ME/ CVS-Stichting Nederland opereert. De PDSB maakt (met bronvermelding) gebruik van hun materiaal, wij verwijzen naar hen en wijzen mensen op mogelijke steun van hun kant.

De PDSB heeft met de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid in 2010 een contract afgesloten waarin is overeengekomen dat de leden van de PDSB gratis gebruik mogen maken van het Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid. De Steungroep verzorgt deze telefonische adviesdienst voor PDS-, whiplash- en ME/ CVS-patiënten en hun hulpverleners, met vragen op het gebied van werk, school en studie, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen, voorzieningen, keuringen en beroepszaken. Leden van de PDSB kunnen voor een beoordeling ook rapportages van de bedrijfsarts of UWV-verzekeringsarts naar de steungroep opsturen. Ook in 2013 is de samenwerking goed verlopen.

Waakhond

Wij houden de voorlichting op het gebied van PDS door de zorgsector en andere organisaties in de gaten, zoals voorlichting op allerlei websites en op Twitter. Indien onjuiste informatie over PDS wordt gegeven of niet wordt verwezen naar de PDSB of www.PDSB.nl, dan reageert Dyna Loehr (namens de PDSB) vaak op de betreffende website of via Twitter, met verwijzing naar de juiste informatie op www.PDSB.nl.

4.2 Contacten Zorgsector

Bijeenkomsten

De PDSB bezocht in 2013 onder andere de volgende bijeenkomsten en besprekingen in het kader van belangenbehartiging:

- ALV's CG-raad
- Roche patiëntendag
- werkgroep geneesmiddelenbeleid.

Samenwerking

De PDSB werkt met diverse patiëntenverenigingen samen op het gebied van ziekte-overschrijdende zaken.

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.

Voor verwante aandoeningen vindt een uitwisseling plaats van de tijdschriften. Dit geldt voor: CCUVN (ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa), FES (fibromyalgie), ICP (Interstitiële cystitis), NCV (coeliakie), NVSP (Sjögren), Stichting Voedselallergie, VAP (allergie) en de Whiplash Stichting Nederland.

Daarnaast heeft het Alexander Instituut een aantal artikelen geschreven voor Prikkel.

REDUCE PDS

Een van onze wensen is dat mensen met PDS na de diagnose goed begeleid worden bij de behandeling van de klachten. Inspraak van de patiënt daarbij is van belang om de therapietrouw te bevorderen met het oog op een zo goed mogelijk resultaat. De Multidisciplinaire Richtlijn voor PDS biedt hiervoor slechts een beperkt aantal handvatten.

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars kende op 19 december 2012 de PDSB € 200.000 toe om het Pilotproject REDUCE PDS te kunnen realiseren. Medesponsororen zijn de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL). Het project heeft een looptijd van 2 jaar.

Het is de bedoeling dat in vijftien pilot-ziekenhuizen, verspreid over het land, een nieuw zorgtraject (zorgpad) wordt geïntroduceerd, dat gebaseerd is op de modernste inzichten op het gebied van diagnostiek en behandeling van PDS. Met de intentieverklaring van 12 ziekenhuizen is het project begin 2013 van start gegaan. Eind 2013 deden 14 ziekenhuizen mee.



Het pilotproject REDUCE PDS beoogt:

1. De kwaliteit van leven van PDS-patiënten te verbeteren door betere voorlichting te geven en nieuwere therapieën sneller beschikbaar te stellen.
2. Een efficiënter zorgpad voor PDS-patiënten te ontwikkelen door sneller terugverwijzen naar de eerste lijn met 3 complementaire behandeladviezen. De eigenlijke behandeling krijgt de patiënt van de huisarts en niet langer van de medisch specialist.
3. Een kosteneffectief zorgpad mogelijk te maken door geprotocolleerde beperking van de inzet van diagnostische middelen.
4. Bij een succesvolle afronding van het project zullen de deelnemende ziekenhuizen het nieuwe zorgpad blijvend implementeren. Een verklaring van alle deelnemers hieromtrent is in voorbereiding.
5. Na aanvaarding van het project door de NVMDL als 'Standard of Care' zal het zorgpad met de opgedane ervaringen, logistieke informatie en voorlichtingsmateriaal aan alle Nederlandse zorginstellingen met een MDL-verpleegkundige beschikbaar worden gesteld.

In 2013 is een groot aantal essentiële documenten, mappen en brieven voorbereid om het project in de deelnemende ziekenhuizen van start te kunnen laten gaan. De projectstructuur is ingericht. Er heeft overleg en afstemming plaatsgevonden met stakeholders (Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen en praktijkpersoneel (WDH), Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL), Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Maag Lever darm Stichting (MLDS), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)). Er zijn intakegesprekken gevoerd met deelnemende ziekenhuizen. De MDL-artsen en MDL-verpleegkundigen in de deelnemende ziekenhuizen zijn geïnformeerd. Het zorgpad is inhoudelijk uitgewerkt. Het marktonderzoeksbureau BLAUW Research heeft conform hun projectvoorstel de data-registratie en do-

cumentmappen voorbereid. Meetinstrumenten (vragenlijsten MDL-verpleegkundige en patiënt) zijn opgesteld. Er is een meetplan uitgewerkt. Het datamanagement is voorbereid. Er is informatiemateriaal (patiënt, huisarts, MDL-verpleegkundige, MDL-arts) uitgewerkt. Er zijn informatiemappen voor de patiënt en de MDL-verpleegkundigen samengesteld. De informatie voor de huisarts en het informed consent (toestemmingsverklaring) voor de patiënt voor deelname aan het project zijn uitgewerkt. Het logistieke proces met alle noodzakelijke handelingen, dossiers en communicatie- en registratiemiddelen is voorbereid. De therapeutische opties (n=10) zijn uitgewerkt en voorgelegd aan een panel van experts. Er is een zakkaartje voor deelnemende ziekenhuizen opgesteld.

Van de 14 deelnemende ziekenhuizen zijn in 2013 dertien centra individueel bezocht en geïnstrueerd. Het informatie- en datamateriaal is bezorgd en toegelicht. De MDL-verpleegkundigen in de deelnemende ziekenhuizen hebben informatie en instructie ontvangen om van start te gaan. Het 14^e deelnemende ziekenhuis zal in het 1^e kwartaal van 2014 worden bezocht. We doen ons uiterste best nog een ziekenhuis te vinden, dat met de pilot mee wil doen.

Op de website van de PDSB staat uitgebreide informatie over het project (<http://www.pdsb.nl/nieuws/project-reduce-pds>). Dit is via Prikkel, Facebook en Twitter wereldkundig gemaakt. Er is een informatienummer en een e-mailadres. Daarnaast zijn publicaties in Gastro enterology News International (maart 2013, vol 2, nr.1) en Prikkel van juni 2013 verschenen. Marten Otten heeft tijdens de Lotgenotendag en de PDS-infodag aandacht besteed aan dit project.

Vrijwel alle deelnemende ziekenhuizen zijn van start gegaan met het beschikbare materiaal en een kleine 40 patiënten zijn het beoogde traject ingegaan. De bedoeling van de pilot is te zien of alles loopt zoals we gedacht hebben en waar verbeterpunten zijn. Deze worden in de loop van het project meegenomen. Daartoe zijn in het najaar de betrokken MDL-verpleegkundigen bij elkaar gekomen om ervaringen uit te wisselen. In 2014 vinden nog een aantal van deze bijeenkomsten plaats. Voor vragen kan men altijd terecht bij de MDL-verpleegkundige Yvon van Oossanen, die het project voor de ziekenhuizen coördineert. Patiënten kunnen voor vragen terecht bij de PDSB. Fien Stellingwerff Beintema zorgt dat zij wegwijs gemaakt worden. Huisartsen benaderen wisselend de betreffende ziekenhuizen dan wel de PDSB voor meer informatie. De ziekenhuizen zorgen zelf voor voorlichting in hun regio. Niet elke huisarts is blij met deze manier van werken, maar de meesten worden juist enthousiaster in het werken met PDS-patiënten en sommigen voeren zelfs de manier van behandelen in zonder nog naar een specialist door te verwijzen. Dit valt buiten het project, maar is een goede tendens. Dr. Marten Otten is de promotor en Loes Schouten van het CBO (www.cbo.nl) is de manager van het project.

4.3 Mailingen zorgsector

Om kosten te besparen en omdat artsen toch al veel post/mailingen ontvangen, heeft het bestuur besloten geen mailingen aan artsen te versturen.

4.5 Voucher Arbeidsparticipatietool Chronisch Zieken

De PDSB heeft van het ministerie van VWS een voucher gekregen. Het vouchersysteem is onderdeel van de subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Ongeveer 220 pg-organisaties hebben drie achtereenvolgende jaren recht op een voucher ter waarde van € 18.000. De voucher kan besteed worden in een samenwerkingsproject met ten minste zeven pg-organisaties.

De PDSB neemt, samen met 11 andere patiëntenverenigingen, met de voucher deel aan het project Arbeidsparticipatietool chronisch zieken. Met de uitvoering van het project willen we de arbeidspositie van mensen met een (chronische) aandoening versterken. Om dit doel te bereiken zetten we een combinatie van middelen en instrumenten in voor de mensen met de aandoening, de leidinggevende, collega of werkgever. De projectcoördinatie ligt in handen van de Nederlandse Hypofyse Stichting. De tool stelt mensen in staat om zo veel als mogelijk aan het werk te komen of te blijven en te communiceren met werkgevers. De tool bestaat uit ziektespecifieke informatie op de website, generieke informatie op de website en informatie (apps) voor de werknemer.

In 2013 heeft allereerst een 'kick-off-bijeenkomst' plaatsgevonden, waarin het doel van de tool nogmaals is uitgelegd en waarin een planning van het project beschreven is. Het jaar is verder gericht geweest op de ontwikkeling van de tool(s) en het verzamelen van de benodigde informatie.

Vanuit de PDSB hebben Theo Spaan, Irene Spaan-Ottens, Gerard Hoefnagels en Fien Stellingwerff Beintema zich bezig gehouden met het voucherproject.

4.7 Project Dialoggestuurde re-integratie (PDSB, Steungroep ME, Whiplash)

Het project Dialoggestuurde re-integratie richt zich op de re-integratie van zieke werknemers en heeft als doel hun positie te versterken als ze proberen aan het werk te blijven of te gaan. Dit project is in 2011 van start gegaan en zal nog doorlopen tot eind 2014. In 2013 is men bezig geweest met de volgende zaken:

- Onderzoek naar lage deelname aan de pilot (waarbij zieke werknemers werden gevolgd bij gesprekken met de bedrijfsarts) om redenen te achterhalen en eventuele lessen voor de e-learning mee te nemen
- Pilot in goede banen leiden en een slotbijeenkomst organiseren: informeren werkgevers, bedrijfsartsen, contact houden met deelnemers, begeleiden coaches
- Afronding onderzoek studenten Hogeschool Rotterdam: aanvullend op het onderzoek binnen het project, heeft het projectteam een groepje studenten begeleid bij een onderzoek naar e-learning. De onderzoeksvraag: Waaruit moet een e-learning module ter bevordering van de arbeidsparticipatie van mensen met Myalgische Encephalomyelitis/Chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS), Post Whiplash Syndroom (PWS) en Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) bestaan.
- Onderzoek door middel van een digitale vragenlijst ontwikkeld en uitgezet onder bedrijfsartsen. Onderzoeksvraag: welke belemmeringen ondervinden ze bij de re-integratie van deze groep (aanvulling op resultaten pilot). Daarnaast diende de vragenlijst om aanknopingspunten te vinden voor de verdiepend interviews, met als doel een adviesdocument voor bedrijfsartsen over de re-integratie van mensen met deze drie aandoeningen.
- Een start maken met de ontwikkeling van de e-learning; marktonderzoek, pakket van eisen, wensen en randvoorwaarden opstellen, pitch organiseren, keuze voor leverancier maken (Bright Alley), denktank samenstellen en 2 bijeenkomsten organiseren.
- Afronden conceptfase: verwerken aanbevelingen in de werkwijzer, inhoud voor de e-learning module selecteren, aanpassen en ontwikkelen.

Voor dit project levert de PDSB de volgende afgevaardigden:

- Als projectmedewerker in de projectgroep Irene Spaan - Ottens
- De PDSB wordt in de adviesgroep vertegenwoordigd door Alan Davis
- Fien Stellingwerff Beintema neemt namens de PDSB deel aan de stuurgroep en de denktank.

4.8 Buikplatform

In 2013 zijn in een aantal vergaderingen nadere uitwisselingen geweest over het op te richten Buikplatform. Doelstelling is om als patiëntenverenigingen die zich richten op een aandoening in de buik, gezamenlijk naar buiten te treden met het Buikplatform en een Buikfonds. Naar verwachting zal alles definitief worden in 2014. Het is dan ook de bedoeling om met een landelijke bijeenkomst aandacht te besteden aan de start van het Buikplatform.

De deelnemende verenigingen zijn:

- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland
- Nederlandse Coeliakie Vereniging
- Nederlandse Lever Patiëntenvereniging
- Nederlandse Stomavereniging
- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
- Vereniging Anusatresie.



5. Vrijwilligerszaken

De volgende coördinator-vrijwilligers ondersteunen het bestuur:

- Martine Eker, juridisch adviseur
- Fred de Gunt en Danny Spee, financiële commissie
- Wilma te Hennepe-Nijenhuis (tot half 2013) en Alan Davis (vanaf half 2013), forumbeheerder inhoudelijk
- Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten
- Gerard Hoefnagels, coördinator PDS-infolijn
- Wil Seldam, vertegenwoordigster van de PDSB bij Zorgbelang Overijssel
- Danny Spee, toelatingsbeleid ledengedeelte en forum
- Brenda Straatman, coördinator beurzen
- Saskia Baeten-Veeger en Suzan van der Pasch, coördinatoren jongeren
- Hanneke van Veen, hoofdredacteur Prikkel.

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

- Bram Eigenhuis (Comtec PR te Amersfoort): PR, productie Prikkel, ondersteuning fondsenwerving, ondersteuning PDS-infodag, verzorging van mailingen en drukwerk.
- Anita Elzinga (werkzaam bij accountantskantoor Epema): ledenadministratie en contributieverwerking.
- Sieta Epema (accountantskantoor L.H. Epema te Leeuwarden): boekhouding, betalingen, incasso, budgetbewaking, begroting en jaarrekening.
- Irene Spaan, manager: procesbewaking door contacten met bestuursleden, voorbereiden bestuursvergaderingen, taken en besluiten opstellen, bijwonen van voor de PDSB relevante bijeenkomsten, jaarverslag.

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.

In 2013 kregen we steun van 93 vrijwilligers, die soms eenmalig, soms dagelijks tijd aan de PDSB besteedden. Het bestuur heeft op diverse manieren de noodzaak van meer vrijwilligers binnen de PDSB kenbaar gemaakt. Op het aanmeldingsformulier op de website is het mogelijk aan te kruisen dat men vrijwilligerswerk bij de PDSB wil gaan verrichten. Daarnaast worden onze leden regelmatig opgeroepen via het blad Prikkel, e-mail, website, forum en via social media om het vrijwilligersteam te komen versterken.

Voorafgaand aan de PDS-infodag is een vrijwilligerssochtend georganiseerd, waarin de vrijwilligers centraal stonden. De uitkomsten worden door het bestuur meegenomen in het activiteitenplan van 2014.



Alle vrijwilligers, ook de bestuursleden, stellen hun tijd vrijwillig beschikbaar en worden hiervoor niet financieel beloond. Wel kan er sprake zijn van een onkostenvergoeding (bijvoorbeeld reiskosten) volgens algemeen aanvaarde normen. De bestuursleden krijgen een vaste onkostenvergoeding van 50 euro per maand voor telefoon-/internet-/computer-/papierkosten e.d.

De rechten en plichten van vrijwilligers, de taakomschrijving en de manier waarop zij voorge-licht worden, zijn vastgelegd in verschillende documenten waaronder het huishoudelijk regle-ment.

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
- Een knuffelegel cadeau.

Vrijwilligers zetten zich in voor onder andere de volgende taken:

- Organiseren van bijeenkomsten (in eigen regio)
- Voorlichting geven op bijeenkomsten (in eigen regio), beurzen en infomarkten
- Diverse bestuurstaken
- Verslaglegging van lezingen
- PDS-infolijn (vanuit huis)
- Schrijven voor en redactie van Prikkel
- Het forum en de website www.pdsb.nl
- Social media
- Sponsorwerving.

Vrijwilligersnieuwsbrief

Na iedere bestuursvergadering en tussendoor indien er belangrijk nieuws te melden is, stuurt het bestuur een nieuwsflits naar alle vrijwilligers.

Kennis, opleiding en deskundigheid

Het PDSB-bestuur stimuleert het volgen van cursussen door vrijwilliger. Wanneer iemand een cursus heeft gevolgd, wordt de kennis gedeeld met de andere vrijwilligers door middel van een verslag. Ook omdat de vrijwilligers naast hun werk en privéleven niet altijd in de gelegenheid zijn om een cursus te volgen.

Ter verbreding van kennis en om op de hoogte te blijven van ontwikkelingen zijn in 2013 de volgende cursussen gevolgd:

September/oktober: Effectief coördineren van vrijwilligers;

Oktober/november: Social Media Realisatie en Optimalisatie.

Verzekering

Voor de bestuurders heeft de PDSB een aparte bestuursaansprakelijkheidsverzekering. Alle vrijwilligers zijn verzekerd voor Wettelijke Aansprakelijkheid.

Door goede voorlichting te geven aan de vrijwilligers beperken wij de kans op claims tot het minimum.

6. Financiën

Financieel jaarverslag 2013

Zoals in de financiële jaarverslagen van 2011 en 2012 aangegeven heeft de sterke afname van de subsidies de grootste invloed op de financiën. Deze subsidie was in 2011 nog € 125.000 en loopt terug naar € 35.000 in 2014 en verder, aangenomen dat de overheid deze subsidie niet nog verder terugbrengt. Gelukkig worden deze verminderde inkomsten enigszins gecompenseerd door hogere contributie-ontvangsten door meer leden en een hogere contributie en slagen we er in meer sponsorgelden te ontvangen.

Per saldo zien we toch dat er minder inkomsten zijn en dus hebben we onze uitgaven daaraan moeten aanpassen. Daarbij willen we dat de leden zo weinig mogelijk nadeel hiervan ondervinden. Dat betekent dat we keuzes moeten maken. De opdracht is en blijft de realisering van de twee belangrijkste doelstellingen van PDSB: Lotgenotencontact en Voorlichting.

Net zoals in 2012 verliep het jaar 2013 in financieel opzicht gunstig en kon worden afgesloten met een positief resultaat van € 10.129. In 2012 was dat € 2.676. Het resultaat is toegevoegd aan het eigen vermogen. Het eigen vermogen van de vereniging per 31-12-2012 bedraagt € 32.722. In 2014 zal aandacht besteed worden aan een zorgvuldige besteding van (een gedeelte van) het eigen vermogen, waarbij het de voorkeur heeft duurzame investeringen te doen.

Baten

De totale inkomsten in 2013 kwamen uit op € 155.920 ; begroot was een bedrag van € 141.000.

In 2012 waren de baten € 174.021.

De belangrijkste posten zijn:

In 2013 nam het subsidiebedrag af van € 95.940 naar € 59.963 tegen een begroting van € 60.000. Het ledenaantal wordt steeds belangrijker omdat de subsidie met ingang van 2014 slechts € 35.000 zal bedragen. Het aantal leden en donateurs bedroeg 2.988 eind 2013. Het contributiebedrag kwam uit op € 82.659 in 2013 tegen € 68.625 in 2012. De begroting was € 75.000. Tegenover de daling van de subsidie met € 35.977 stond dus een toename van de contributies met € 14.034.

De post sponsorgelden leverde een opbrengst op van € 11.963, in 2012 was dat € 7.955.

Lasten

De totale lasten in 2013 kwamen uit op € 145.791; begroot was een bedrag van € 141.000. In 2012 waren de lasten € 171.345.

De belangrijkste posten zijn:

De post Voorlichting, waaronder onder andere de kosten voor ons blad Prikkel en de brochures vallen, daalde van € 103.334 naar € 86.808. Begroot was € 75.300. Het verschil wordt veroorzaakt doordat de voorraad brochures voor circa € 10.000 is aangevuld. De post Lotgenotencontact daalde van € 9.255 naar € 6.745. Begroot was € 12.000. Met name de kosten van de regionale bijeenkomsten kwamen lager uit. De post Voorlichting Medische sector nam toe van € 971 naar € 1.602. Begroot was € 3.300.

Tenslotte is er de post Uitvoeringskosten die uitkwam op € 50.636 hetgeen lager is dan de € 57.785 in 2012. Begroot was € 50.400. Onderdeel van deze kosten zijn de onkostenvergoedingen aan bestuursleden en vrijwilligers(dagen). In 2012 werd daar € 4.753 aan uitgegeven, in 2013 was dat € 5.814. Begroot was € 7.000. De kosten voor de office-manager daalden in 2013 van € 23.824 naar € 17.503. Begroot was € 20.000.



Jaarverslag 2013
Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging

Balans x € 1.000	2012	2013	Balans x € 1.000	2012	2013
Activa			Passiva		
			Eigen vermogen	22,6	32,7
Vaste activa	-	-	Voorzieningen	7,1	7,1
Vlottende activa	11,5	17,2	Crediteuren	47,0	30,8
Liquide middelen	80,6	75,7	Overlopende passiva	15,4	22,3
Totaal	92,1	92,9	Totaal	92,1	92,9
Baten x € 1.000	2012	2013	Lasten	2012	2013
Contributies	68,6	82,6	Lotgenotencontact	9,3	6,7
Rente	1,2	1,0	Voorlichting	104,3	88,4
Giften	0,3	0,4	Uitvoeringskosten	57,8	50,6
Sponsoring	8,0	11,9			
Subsidie	95,9	60,0			
Totaal	174,0	155,9	Totaal	171,4	145,7
			Resultaat	2,6	10,2

Ledenverloop

Eind 2012	2.812
Nieuwe leden	771
Opzeggingen	595
Eind 2013	2.988

Tot slot

U las in dit jaarverslag een overzicht van de activiteiten die de PDSB in 2013 heeft gerealiseerd. Dat was niet mogelijk geweest zonder de instellingssubsidie die wij van VWS via CIBG/Unit Fonds PGO ontvangen hebben. Ook door de contributiegelden en giften kunnen wij onze taken naar behoren uitvoeren.

Door de steun van onderstaande bedrijven en instanties, met een geldelijke bijdrage, konden wij ook in 2013 weer veel wensen in vervulling doen gaan.

- Abbott
- Alpro Soya
- Ferring (VSL#3)
- Friesland Campina
- Maag Lever Darm Stichting (MLDS)
- Novartis Pharma
- Nova-Vitae
- Orthica
- Timm Healthcare (Iberogast)
- Yakult.

Ook kregen wij in 2013 weer ondersteuning door begeleiding van Bram Eigenhuis (Comtec PR), meedenken van Sieta Epema (Accountantsbureau Epema), het verzorgen van de ledenadministratie door Anita Elzinga, de begeleiding van Irene Spaan (manager) en zeker niet te vergeten de grote inzet van onze vrijwilligers waardoor het mogelijk is geweest om van al onze activiteiten een groot succes te maken en de PDSB meer bekendheid te geven.

Amersfoort, 17 mei 2014

- Theo Spaan, voorzitter

- Angela Westerhuis, secretaris

- Nico Dijkhuizen, penningmeester

- Dyana Loehr-van Dijk, bestuurslid voorlichting