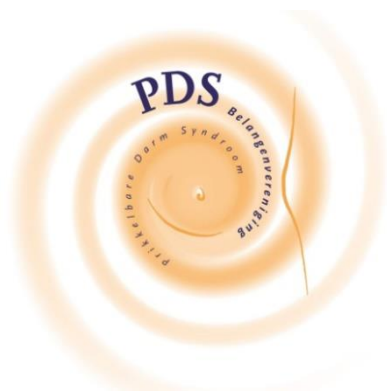




PDS Belangenvereniging

Jaarverslag 2 0 1 6

Postbus 2597

8901 AB Leeuwarden

www.PDSB.nl

Inhoudsopgave

Algemene informatie.....	3
1.0 Bestuurlijke onderwerpen.....	3
1.1 Jaarverslag.....	3
1.2 Beleid	4
1.3 Administratieve Organisatie.....	4
1.4 Leden	5
1.5 Vergaderingen	6
1.6 Koepels.....	6
1.7 Bestuur.....	6
1.8 Financiën	7
1.9 Projecten, Samenwerking	7
2.0 Lotgenotencontact.....	8
2.1 PDS-infolijn	8
2.3 Jongerencontact en oudercontact	11
2.4 Lotgenotendag en jaarvergadering	11
2.5 PDS-infodag	12
3.0 Voorlichting	13
3.1 Prikkel en nieuwsbrief.....	13
3.2 Website.....	14
3.5 PDSB op beurzen	18
3.6 Social media	20
4.0 Zorgsector.....	29
4.1 Zorgsector algemeen	29
4.2 Contacten zorgsector	29
4.3 Mailingen zorgsector	30
4.4 Medisch inhoudelijk	30
4.5 Voucherprojecten	31
5.0 Vrijwilligerszaken	33
6.0 Financiën	34
Tot slot	37

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, 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 2016 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 of PDS-achtige klachten en hun omgeving.

De doelstellingen van de PDSB

Het doel van de PDSB is om mensen met PDS of PDS-achtige 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, onze Facebookgroep.

Voorlichting en informatie over PDS aan patiënten, artsen en anderen, door informatieverstrekking via de website, social media, online brochures, beurzen en andere bijeenkomsten, het Zorgboek PDS en het ledenblad Prikkels.

Belangenbehartiging van PDS-patiënten, door het stimuleren van onderzoek naar oorzaken en behandelmethoden van PDS en het streven naar verbetering van behandeling en zorg.

1.0 Bestuurlijke onderwerpen

1.1 Jaarverslag

In dit jaarverslag van 2016 staan de 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.

Het bestuur hanteert voor de hoofdstukken en paragrafen van dit jaarverslag de nummering die ook gehanteerd wordt in het e-mailverkeer, het digitale kantoor SharePoint en de financiële stukken.

1.1.1 Bestuursbesluiten/actiepunten

Tijdens de bestuursvergaderingen neemt het bestuur besluiten. Deze bestuursbesluiten worden vastgelegd op SharePoint. Leden kunnen deze besluiten opvragen bij het bestuur.

1.2 Beleid

1.2.1 Vrijwilligersbeleid

Als PDSB voeren wij een actief vrijwilligersbeleid. De diverse activiteiten worden met behulp van eigen vrijwilligers ingevuld en staan onder verantwoording van een bestuurslid.

1.2.2 Lotgenotenbeleid

De PDSB zet zich actief in voor haar achterban, door middel van informatie via o.a. Prikkelers, website, social media, bijeenkomsten en de PDS-infolijn. Het bestuur volgt zoveel mogelijk de ontwikkelingen met betrekking tot PDS en stelt de achterban hiervan op de hoogte.

1.2.3 Beleidsplan

In 2016 heeft het bestuur in een aantal sessies met een coach een plan opgesteld (Droom PDSB) voor de komende jaren. Zie 1.9.3.

1.2.4 Activiteitenplan

Het bestuur stelt elk jaar een activiteitenplan op met in het kort de aandachtspunten per bestuurslid voor het lopende jaar. Ook dit plan staat op de website.

1.2.5 Raad van Advies

De Raad van Advies (RvA) bestond in 2016 uit dr. Cees Clemens, prof. dr. André Smout, dr. Marten Otten, dr. Melanie Linssen en dr. Daniel Keszthelyi.

De samenwerking in 2016 is goed geweest: er is regelmatig contact geweest met de RvA om te overleggen over vraagstukken die binnen kwamen bij de PDSB, de RvA is betrokken bij de Infodag en levert een bijdrage aan ons ledenblad Prikkelers.

1.2.6 Sponsorbeleid

In 2016 is er contact geweest met de RvA om een beleid op te stellen rondom het aannemen van gelden van fabrikanten in de farmaceutische industrie. Dit beleid zal in 2017 geconcretiseerd worden.

1.3 Administratieve Organisatie

1.3.1 Statuten, HR

De PDSB kent statuten en een Huishoudelijk Reglement. Het Huishoudelijk Reglement wordt jaarlijks beoordeeld en zo nodig geactualiseerd.

1.3.2 Automatisering

Het bestuur en een deel van de vrijwilligers maakt onder andere gebruik van het programma SharePoint voor de opslag en het gezamenlijk werken aan 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 Prikkelers vindt plaats via SharePoint. In 2016 is weer volop gebruik gemaakt van dit digitale kantoor. In 2015 zijn we overgegaan naar Office365, waar SharePoint onderdeel van uitmaakt. Het samenwerken via Office365 biedt veel voordelen. De PDSB kan de verschillende modules van



Office365 tegen zeer lage kosten gebruiken via een speciale aanbieding voor organisaties met een ANBI-status.

De financiële administratie is uitbesteed aan het administratiekantoor Epema in Leeuwarden. De verwerking vindt plaats met behulp van de software van Afas. Epema voert ook de ledenadministratie uit met de software van E-Captain.

1.4 Leden

1.4.1 Ledenwerving

De PDSB is voor een belangrijk deel voor haar financiën afhankelijk van de contributie-opbrengsten. De Overheid geeft sinds 2014 €35.000 subsidie per jaar, aanmerkelijk minder dan in de voorgaande jaren. Ook in 2016 hebben we daarom geprobeerd zoveel mogelijk leden te werven. Zie hiervoor onder andere paragraaf 3.6 en 3.8. Verder werven we zoals gebruikelijk leden via de PDS-infolijn, op regionale en landelijke bijeenkomsten, tijdens beurzen, via de website, via social media, via advertenties en via artikelen. Ook de ledenkortingen en andere voordelen zijn leden wervend.

Ledengroei

Lid worden kan via het registratieformulier op www.pdsb.nl. Bij inschrijving krijgen nieuwe leden meteen inloggegevens voor het ledengedeelte en kunnen ze een machtiging afgeven voor het afschrijven van de contributie.

Jaar	Begin	Bij	Af	Eind	Groei
2014	2.966	611	417	3.160	194
2015	3.160	580	529	3.211	51
2016	3.211	549	551	3.209	-2

De aanwas van nieuwe leden was relatief hoog. Helaas was het aantal opzeggingen nog hoger. Op 1 januari 2016 telde de PDSB 3.211 leden. Op 31 december werd 2016 afgesloten met 3.209 leden. Dat betekent dat het aantal leden voor het eerst is gedaald.

De redenen om het lidmaatschap op te zeggen zijn onder andere:

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

Er zijn 79 wanbetalers verwijderd uit het ledenbestand. Dit zijn er iets meer dan de 74 in 2015.

Ledenkortingen en voordelen

PDSB-leden krijgen via het ledengedeelte van de website de volgende kortingen en voordelen:

- [Gratis vragen stellen aan diëtisten Vodiservice](#)
- [15% korting bij Natuur Apotheek Dynamis/Gezond Express](#)
- [10% korting op VSL#3](#)
- [40% korting op FODMAP-boodschappenboek](#)
- [29% korting op cursus FODMAP-dieet](#)
- [10% korting op Vitals voedingssupplementen](#)
- [12,5% korting bij De Online Drogist](#)
- [12,5% korting bij Winkelglutenvrij](#)
- [20% korting bij Nova Vitae](#)
- [15% korting op boeken en lab-testen bij Darmklachten.nl](#)
- [25% korting bij de Roode Roos](#)
- [Korting op Mijn re-integratieplan](#)
- [Advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid](#)

Verder zijn voordelen van het lidmaatschap:

- Een ledenpasje dat tevens als toiletasje kan dienen
- Viermaal per jaar het 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 gestaan, lezingen die gehouden zijn op PDS-infodagen en ALV's, Prikkel als pdf, kortingscodes, toegang tot de webdiëtist

1.4.3 Klachten

De PDSB heeft in 2016 geen officiële klachten ontvangen.

1.5 Vergaderingen

Het bestuur van de PDSB heeft in 2016 vier keer vergaderd. De vergaderingen vonden plaats bij PGO-Support in Utrecht.

1.6 Koepels

Ieder(in)

De PDSB is lid van Ieder(in). Deze organisatie 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.

Ieder(in) 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.

Patiëntenfederatie Nederland

De PDSB is in 2016 lid geworden van Patiëntenfederatie Nederland. Deze organisatie was vroeger de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Gezien de ontwikkelingen binnen de zorg(sector), vond het bestuur van de PDSB het zinvol om lid te worden.

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

De PDSB werkt samen met de Maag Lever Darm Stichting. In 2016 zijn de contacten geïntensiveerd en is de samenwerking verbeterd.

1.7 Bestuur

1.7.1 Samenstelling bestuur

Het bestuur bestond in 2016 uit de volgende mensen:

- Dagelijks bestuur:
 - Voorzitter: Theo Spaan
 - Secretaris: Angela Westerhuis (tot ALV 2016), daarna vacature
 - Penningmeester: Nico Dijkhuizen
- Bestuursleden:
 - Digitale voorlichting: Dyana Loehr-van Dijk
 - Gedrukte voorlichting: Gonneke Nakazawa-Arts
 - Lotgenotencontact: José Hekker.

Daarnaast is Irene Spaan-Ottens als manager werkzaam binnen de PDSB. Zij ondersteunt het bestuur bij hun werkzaamheden.

De financiële- en ledenadministrateurs, Sieta Epema en Anita Elzinga, beiden werkzaam bij Epema BV, ondersteunen de PDSB.

1.7.2 Kennis, opleiding, deskundigheid

De bestuursleden volgden gedurende het jaar diverse cursussen bij PGO-Support en Zorgbelang Brabant.

1.8 Financiën

1.8.1 Contributiebeleid

De contributie is in 2016 gelijk gebleven en bedraagt €25 per jaar.

1.8.2 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, de mogelijkheid om met een stand op onze bijeenkomsten aanwezig te zijn en/of 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 Prikkels. Sponsors zijn, indien toegestaan door het betreffende ziekenhuis, aanwezig bij regiobijeenkomsten met een stand en geven eventueel een toelichting over hun product.

In 2016 heeft de voorzitter contact gehad en gesprekken gevoerd met diverse bestaande en mogelijke toekomstige sponsors.

Dit heeft geresulteerd in afspraken met de volgende bedrijven:

- Allergan
- Alpro Soja Nederland B.V.
- Bayer Consumer Care
- De Online Drogist
- Ferring
- Mylan
- Natuurapotheek Dynamis
- Nova Vitae
- Orthica-Atrium
- Vitals
- VitOrtho
- Yakult
- Will-Pharma

1.8.3 Subsidies

De subsidie van de overheid is nu enige jaren stabiel op €35.000 per jaar.

1.8.4 Declaraties/vergoedingen

Vrijwilligers en bestuursleden mogen hun reiskosten declareren. Daarnaast krijgen bestuursleden een vaste vrijwilligersbijdrage van € 50 per maand voor het gebruik van hun eigen computer, internet, telefoon, papier e.d. Ook de hoofdredacteur van Prikkels, de landelijke coördinator regiobijeenkomsten, de beurzencoördinator, coördinator infolijn, webredacteur en de medewerker social media kregen in 2016 een vaste vergoeding.

1.9 Projecten, Samenwerking

De PDSB participeert in een aantal projecten, zie paragraaf 4.

1.9.1 Beleid Projecten

De PDSB participeert in projecten, die een toegevoegde waarde hebben voor de PDSB, haar leden en mensen met PDS en/of PDS-achtige klachten. Het aantal projecten is toegenomen, mede doordat de looptijd zich over jaren kan uitstrekken.

1.9.2 Beleid samenwerking derden

Vanuit PGO-Support heeft de PDSB een aanbod gekregen om begeleid te worden door coach Annemarie van der Wel. De daaruit voortvloeiende sessies hebben plaatsgevonden in 2016 en waren gericht op de (verdere verbetering van de) onderlinge samenwerking binnen het bestuur en een toekomstverkenning (Droom PDSB).

1.9.3 Droom PDSB

Uit de sessies (1.9.2) is een project gestart, gericht op de toekomst. Dit noemen we de Droom PDSB. Beoogd eindresultaat van dit ambitieuze project:

- Alle PDS-patiënten weten (actief) waar kennis en info beschikbaar is
- PDS en de PDSB kennen bredere bekendheid
- PDS heeft erkenning als ziekte en impact op kwaliteit van leven gekregen
- Er is een Kenniscentrum PDS gerealiseerd
- PDSB wordt gezien als autoriteit m.b.t. PDS
- Bekendheid en erkenning bij artsen, politiek, werkgevers, UWV, hele maatschappij
- Stimuleren van onderzoek -> oorzaak (en genezing) van PDS
- Een optimaal draaiende vereniging d.m.v. zelfsturende teams

Op de ALV in mei 2017 zal het bestuur de Droom presenteren aan de leden.

2.0 Lotgenotencontact

2.1 PDS-infolijn

Ondanks dat de informatiemogelijkheden via internet en social media steeds groter worden, is het aantal bellers naar 088-7374636 (088-PDSINFO) in 2016 t.o.v. 2015 slechts weinig gedaald. Daarbij belde een aantal bellers meerdere keren. Het totale aantal gesprekken in 2016 bedroeg 249. Dat waren er 14 minder dan in 2015.

Jaar	Aantal gesprekken
2013	245
2014	263
2015	263
2016	249

De dienstverlening is per 1 juli 2016 met één avond, de woensdagavond, verminderd. Dit had te maken met een teruglopend aantal bellers, maar ook met het wegvallen van vrijwilligers. De beltijden zijn nu: maandag en donderdag van 14:00 tot 16:00 uur en dinsdag van 19:00 tot 21:00 uur.

In 2016 hadden we in het begin van het jaar de beschikking over een groep van 16 vrijwilligers, eind 2016 hadden we 13 vrijwilligers.

Ook in 2016 is er geen verandering geconstateerd in het type gesprekken. Veel eerste bellers zijn door hun (huis)arts of diëtist op de PDSB-infolijn gewezen. Vaak heeft men voor het bellen al op de site gekeken, maar wil men toch graag persoonlijk advies. Nog steeds verwijzen artsen naar ons door zonder dat ze verdere informatie over PDS aan hun patiënten hebben gegeven.



Steeds meer bellers blijken bekend te zijn met het FODMAP-dieet en daar vaak al mee bezig te zijn, of te zijn geweest. Het was opnieuw een veel besproken onderwerp. Hoewel Constella (linaclotide) nu al weer enige tijd leverbaar is, blijken lang niet alle mensen het te kennen en er door hun huisarts ook niet op gewezen te zijn. Een aantal malen hebben we bellers geadviseerd om hun huisarts te vragen hen door te verwijzen naar een specialist en daar dit medicijn ter sprake te brengen. De laatste maanden van 2016 werd veel reclame gemaakt voor een nieuw middel: Kijimea (probiotica). Naar aanleiding

daarvan zijn er diverse vragen geweest wat de PDSB van dit middel vindt. Bestuur en vrijwilligers hebben de reactie hierover afgestemd. De vrijwilligers van Facebook/Twitter en de vrijwilligers van de infolijn hebben eenduidig gereageerd als er vragen over dit middel kwamen.

Net als vorige jaren bellen relatief veel oudere mensen. Toch waren er dit jaar ook aardig wat jongere mensen bij. Slechts enkele bellers hebben nog geen toegang tot internet; we zien dat jaarlijks verbeteren.

Een aantal mensen belt meerdere keren. Vaak omdat ze nader advies wilden of een luisterend oor nodig hadden om hun problemen te vertellen.

Het aantal gesprekken per maand varieerde van 8 in december tot 31 in juni.

jan	feb	mrt	april	mei	juni	juli	aug	sept	okt	nov	dec
17	21	22	25	18	31	23	18	16	27	23	8

Overzicht van de gesprekken voor het jaar 2016:

	Maandag middag	Dinsdag avond	Donderdag middag
Totale aantal gesprekken	99	58	77
Aantal malen geen bellers	5	6	6
Maximumaantal bellers/dag	5	3	5

2.2 Regionale bijeenkomsten

In 2016 heeft de PDSB, onder leiding van Ron Hersbach (landelijk coördinator regiobijeenkomsten) en José Hekker (bestuurslid lotgenotencontact), in samenwerking met de afdeling patiëntenvoorlichting en/of communicatie van het betreffende ziekenhuis, 9 regiobijeenkomsten georganiseerd.

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 leden wervende functie.

De PDSB probeert de bijeenkomsten zoveel mogelijk verspreid over het land te houden.

Voor deze bijeenkomsten nodigen we leden in de regio uit, 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 meestal ook enkele vrijwilligers.

Publiciteit voor deze bijeenkomsten is gegeven door middel van:

- bekendmaking via onze website www.pdsb.nl
- bekendmaking en verwijzing naar de website via social media
- bekendmaking en verwijzing naar de website via ledenblad Pikkels
- mailen van leden 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.

Om meer leden te werven bij deze bijeenkomsten, krijgen bezoekers van voorlichtingsavonden een actiecode, waarmee ze gratis het Zorgboek PDS ontvangen als ze lid van de PDSB worden.

De regiobijeenkomsten in 2016

- Op 12 januari 2016 in het St. Jansdal ziekenhuis in Harderwijk met ruim 120 bezoekers. Sprekers:
 - Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten van de PDSB
 - Dr. J. Groen en Dr. D. Allajar, MDL-artsen in het ziekenhuis St. Jansdal
 - Eline Binkhorst, diëtist
- Op 20 januari in Heerlen, georganiseerd door en in het Zuyderland Medisch Centrum. De PDSB was er op uitnodiging aanwezig. Ruim 130 bezoekers. Sprekers:

- M. de Bièvre, MDL-arts in het Zuyderland Medisch Centrum
- J. Kuipers, diëtiste
- H. Bremer, psychiater
- Theo Spaan, voorzitter PDSB
- Op 18 februari 2016 het St. Anna Ziekenhuis in Geldrop. Sprekers:
 - Dr. Linskens, MDL-arts in het St. Anna ziekenhuis
 - Caroline Troost en Marina van Boven, diëtisten
 - Theo Spaan, voorzitter PDSB
- Op 23 maart in het St. Jans Gasthuis in Weert. Sprekers:
 - Dr. Dahlmans, internist van het St. Jans Gasthuis
 - Marie Claire Bartelds, PDS-hypnotherapeut
 - Theo Spaan, voorzitter PDSB
- Op 11 april in Apeldoorn in het Gelre ziekenhuis. Vertel me Gelre. Met 180 bezoekers. Sprekers:
 - Dr. J Scherpenisse, MDL-arts van het Gelre Ziekenhuis
 - José de Haan, MDL-verpleegkundige, over het nieuwe zorgpad
 - Els v d Heuvel, diëtist
 - Angela Westerhuis, secretaris van de PDSB
- Op 12 april in het Flevoziekenhuis te Almere met 120 bezoekers. Sprekers:
 - Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten PDSB
 - Dr. Marco Mundt, MDL-arts in het Flevo ziekenhuis
 - Hanneke Bruggink, diëtist
- Op 15 september heeft de PDSB voor het eerst 's morgens met een standje bij de 'inloop' in het Medisch Centrum Leeuwarden gestaan, samen met de FES. Meerdere mensen bleven bij de tafel staan en hebben enkele leuke gesprekken gevoerd. Het was een opmaat naar de regioavond op 27 september in hetzelfde MCL.
- Op 27 september in het Medisch Centrum Leeuwarden, met ruim 150 bezoekers. Sprekers:
 - Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten PDSB
 - Dr. Ric Jebbink, MDL-arts van het MCL
 - Audrey Westendorp, verpleegkundig specialist MDL
 - Jenneke Kalkdijk, bekkenbodemtherapeut
- Op 13 oktober in het Rijnland ziekenhuis te Leiderdorp. Met ruim 90 aanwezigen. Sprekers:
 - Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten PDSB
 - Dr. Cees Clemens, MDL-arts in ziekenhuizen van de Alrijnegroep
 - Simone Vijfschaft, verpleegkundig specialist
 - Bianca Hermans-Flaton, diëtist
 - Zsa Zsa Weerts, MD, PhD-candidate over een onderzoek in Maastricht en Leiden over het effect van de dikkere coating van peppermuntoliecapsules
- Op 24 november 2016, in ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten. Met 120 bezoekers. Sprekers:
 - Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten PDSB
 - dr. E. Pyleris, MDL-arts in ziekenhuis Nij Smellinghe
 - Bea van der Mei en Inge van der Wekken, beide diëtist
 - Aline Wytske de Boer en Jacqueline Uneken, beide klinisch psycholoogEen tweede avond in Drachten volgt in 2017.
- Op 1 december heeft er een kleine stand in de hal van ziekenhuis Tjongerschans gestaan in Heerenveen, samen met de FES en de Whiplash stichting met een inloop. De PDSB gaat er niet mee door in verband met te weinig respons/belangstelling.



2.3 Jongerencontact en oudercontact

Jongerencontact

In 2016 heeft er een wijziging in de personele bezetting van de Jongerendagen plaatsgehad. Sammy Busscher is opgevolgd door Kimberly Stellingwerf en Renate van den Broek. Voordat deze twee waren gevonden, was een jongerendag in het najaar niet meer te realiseren. Daarom mochten jongeren tot 30 jaar ter compensatie éénmalig gratis naar de PDS-infodag op 5 november. Kimberly en Renate zullen in 2017 hun eerste dag gaan organiseren.

In het voorjaar van 2016 werd een jongerendag georganiseerd. Op het programma stonden onder andere een kennismakingsactiviteit, een workshop sporten met PDS en een workshop 'geweldig leven met een chronische ziekte'. De 12 aanwezigen vonden de dag prettig en komen graag de volgende keer weer terug.

Opvallende punten:

- Er komen nauwelijks mannen/ jongens op de dagen af, terwijl er wel mannelijke leden in deze leeftijdscategorie zijn.
- De locatie lijkt van invloed op het aantal aanmeldingen, Utrecht lijkt de hoogste opkomst te geven.
- De laatste keer was de opkomst een stuk lager. Het is niet duidelijk waar dit aan lag.

Deze keer waren er 2 workshops voor de hele groep.

Workshop 1: sporten met PDS door stichting Didit (www.sportvoorenergie.nl).

Workshop 2: werd gegeven door Inge Dekker van www.pain2power.nl. Zij heeft een e-book geschreven over hoe je met een chronische ziekte toch een geweldig leven kan hebben. Hoe kun je met pijn en beperkingen gelukkig zijn? Inge is naast trainer en coach van jonge mensen met een chronisch ziekte, ook ervaringsdeskundige. Vanaf haar 15e heeft ze ME/Chronisch vermoeidheidssyndroom, ze weet dan ook écht hoe het is om jong te zijn, van alles te willen, en het niet (altijd) te kunnen. Inge vertelde een vlot en eerlijk verhaal over frustratie, doorzetten en 'gewoon' willen zijn. In haar workshop gingen de jongeren meteen aan de slag met praktische oefeningen.

Ouders van kinderen met PDS

Een coördinator Ouders van kinderen met PDS kan zorgen voor bekendheid van PDS onder ouders met kinderen die PDS hebben, vragen beantwoorden en voor hen bijeenkomsten organiseren. Helaas is er nog geen reactie op onze uitgezette vacature gekomen. Dit is de reden dat er ook in 2016 geen lotgenotencontactmiddag heeft plaatsgevonden.

2.4 Lotgenotendag en jaarvergadering

2.4.1 Jaarvergadering

2.4.2 ALV

De ALV vond plaats op 14 mei 2016 bij PGO-support in Utrecht. Er waren 20 leden aanwezig, onder wie 5 actieve bestuursleden.

Bestuur

- Er is een vacature ontstaan voor bestuurslid secretaris omdat Angela Westerhuis niet herkozen wilde worden voor een volgende termijn. Het bestuur is druk op zoek gegaan naar een nieuwe secretaris. Irene Spaan nam de taken over tot de vacature is vervuld. Helemaal aan het einde van het jaar heeft Odette van Eden zich voor deze functie gemeld en na gesprekken met alle bestuursleden is zij als aspirant secretaris aan de slag gegaan.
- Nico Dijkhuizen is voor een derde en laatste termijn herkozen als bestuurslid penningmeester.

- Tijdens deze ALV waren er onder andere de interactieve presentatie van het jaarverslag door Gonneke Nakazawa-Arts, het financiële verslag door Nico Dijkhuizen, het activiteitenplan en het meerjarenplan.
- De aanwezige leden en financiële commissie, bestaande uit Fred de Grunt en Barbara de Frens, gingen allen akkoord met het gevoerde beleid en de financiële stukken.
- Fred de Grunt is opnieuw toegetreden tot de financiële commissie, een tweede lid wordt gezocht en benaderd door accountant Sieta Epema in 2017.
- Na de pauze heeft Arjan de Boer, van de Hart & Vaatgroep, een lezing gegeven over omgaan met stress bij PDS. De lezing richtte zich op het verminderen van stress bij angst en pijn. Deze lezing is binnenkort te vinden in het ledengedeelte van de website.

2.5 PDS-infodag

De PDS-infodag 2016 vond plaats op 5 november in een voor ons inmiddels bekende locatie: het Beatrixgebouw van de Jaarbeurs in Utrecht. In de ochtend was er eerst een bijeenkomst met een programma voor de vrijwilligers. Er waren 20 aanwezigen. Marnix Lamers gaf een workshop met als thema Blijdschap. Na de workshop was er voor de aanwezigen een lunch en toen gingen de deuren om 12.30 uur open voor de ontvangst en registratie van de infodagbezoekers met koffie en thee.

Om 13.15 uur begon het officiële programma plenair met het welkom door dagvoorzitter prof. dr. André Smout, een van de leden van de Raad van Advies. Er waren ruim 200 bezoekers.

Er volgden twee lezingen/presentaties:

- Prof. dr. Niek de Wit, over PDS in de huisartsenpraktijk
- Dr. Marten Otten, over de resultaten van het REDUCE PDS pilotproject.

In één zin samengevat: 'Patiënt kiest eigen behandeling en is daarmee zeer tevreden'. Marten Otten en Fien Stellingwerf werden apart met een bos bloemen hartelijk bedankt voor hun inzet voor pilotproject REDUCE PDS.

Na een koffie-/theepauze bij de uitgebreide informatiemarkt met 17 stands van verschillende fabrikanten, verenigingen, organisaties en zorgverleners was het om 15.15 uur tijd voor de workshops.

Van tevoren bij de inschrijving kon men 2 van 4 verschillende workshops kiezen:

- Omarm je darm, door Erica Masselink
- Iets minder prikkels graag, door Rob Braamburg van St. Batafurai
- PDS of toch coeliakie, door Laura Kool van de Nederlandse Coeliakie Vereniging
- Biodanza, door Lucie van der Veer

Na de workshops volgde plenair nog een presentatie door Irene Spaan over Zorgkaart Nederland en www.waarkaniknaardewc.nl, vervolgens een kleine intro over de Droom van het bestuur en een afsluitend dankwoord met bloemen voor de sprekers en workshopgevers door Theo Spaan.

Tot slot was het tijd voor een hapje en drankje en napraten bij de nog altijd aanwezige stands. Om 17.30 uur konden de deelnemers met een goedgevulde goodiebag weer op weg naar huis.

Alle lezingen en verslagen van de workshops zijn binnenkort te vinden in het ledengedeelte van de website.



3.0 Voorlichting

3.1 Prikkel en nieuwsbrief

3.1.1 Verenigingsblad Prikkel jaargang 16

Ons verenigingsblad Prikkel verscheen in 2016 zoals begroot en gepland vier keer, te weten in maart, juni, september en december. Daarnaast is er in september nog een speciale REDUCE PDS-editie uitgebracht, die naar alle MDL-artsen en internisten is gestuurd.

Het maartnummer, juninummer en septembernummer waren allemaal 32 pagina's dik. Het decembernummer telde maar liefst 36 pagina's. De REDUCE PDS-editie had acht pagina's.

Onder andere het bestuur, de redactie, de leden en door ons uitgenodigde auteurs (artsen, diëtisten, onderzoekers, e.d.) leveren teksten aan. Daarnaast zijn er een aantal vaste auteurs die voor elke Prikkel een of meer artikelen schrijven.

Inhoud Prikkel nummer 1 maart 2016, 32 pagina's:

Uitnodiging Algemene Ledenvergadering en Lotgenotendag (met bijgevoegde uitnodiging) – Fiscus compenseert zorgkosten – Antihistamine bij PDS – Heilpraktiker – Verschil symptomen subtypes PDS – Colonoscopie – Melk en calcium onder de loep – Arbeidsparticipatietool – Poeptransplantaties – Antibiotica bij PDS-klachten – Zout en PDS – Oproep jongerendag – Vezelrijk en FODMAP-dieet – Meditatie
Advertenties in dit nummer: Vitals (1/2 pagina) – VSL#3 (1 pagina) – Iberogast (1 pagina) – Orthica (1 pagina) – Nova Vitae (1/4 pagina) – Tempocol (1 pagina)

Inhoud Prikkel 2 juni 2016, 32 pagina's:

Vacature secretaris – Openingstijden infolijn gewijzigd – Enquête – Verslag Algemene Ledenvergadering – Onderzoek 'Omgaan met PDS' – Chakratherapie – Peulvruchten onder de loep – Voorstellen Raad van Advies – Hardlopen zonder diarree – Belastingaftrek FODMAP-dieet – Stress en chronisch ziek – Kinderwens en PDS – Nieuw laxemiddel darmonderzoek – Workshop 'Voed je darm gezond' – Verslag jongerendag – Interview Miriam Dubbeldam – Resultaten VodiService – FODMAP, histamine en microbiom
Advertenties in dit nummer: Iberogast (1 pagina) – Orthica (1 pagina) – Vitals (1/2 pagina) – Tempocol (1 pagina) – Nova Vitae (1/4 pagina) – VSL#3 (1/4 pagina)

Inhoud Prikkel 3 september 2016, 32 pagina's:

Aankondiging PDS-infodag (met bijgevoegde uitnodiging) – Vacature regiocoördinator – Week van de pijn – Onderzoek uitademingslucht – Oproep onderzoek pepermuntolie – Reiki – Mijn Verhaal – Alles over poep – Uw medicijngebruik onder de loep – Hormonen en PDS – Galzuurdiarree – Vitamine D onder de loep – Uitslag enquête PDS – VodiService – Candidaovergroei – PDS na voedselvergiftiging – Studenten geneeskunde verhoogde kans op PDS – Negen dingen die alleen PDS'ers begrijpen
Advertenties in dit nummer: Tempocol (1 pagina) – Iberogast (1 pagina) – Vitals (1/2 pagina) – Nova Vitae (1/4 pagina) – VSL#3 (1 pagina) – Orthica (1 pagina)



Inhoud Prikkel 4 december 2016, 36 pagina's:

Tekort aan toiletten – Verslag PDS-infodag – Rome IV-criteria – Reflexologie – FODMAP-dieet – Maagzuur en PDS – Mijn verhaal – Zes manieren om PDS te lijf te gaan – PDS-diëten beoordeeld – Kind met buikpijn – IJzer onder de loep – Nieuwe

jongerencoördinatoren – Chronisch ziek en solliciteren – Ontspannen eten – VodiService – Calprotectinetest – Kiwi's voor betere spijsvertering – Zorgkaart Nederland
Advertenties in dit nummer: VSL#3 (1 pagina) – Orthica (1 pagina) – Nova Vitae (1/4 pagina) – Vitals (1/2 pagina) – Tempocol (1 pagina) – Iberogast (1 pagina)

Inhoud REDUCE PDS-editie september 2016, 8 pagina's

Van de voorzitter – Ervaring maakt wijzer – Pilotproject REDUCE PDS voltooid – De tien behandel mogelijkheden
Geen advertenties in dit nummer

Vaste rubrieken in elke reguliere uitgave:

Het voorwoord van de voorzitter
Coverfoto Prikkels gezocht
Opmerkingen/vragen aan de redactie
Vrijwilliger aan het woord
Columns van Katja van Meurs (twee nummers) en Barbara Kwasna (twee nummers)
PrikkelKidz
Recept
Boekrecensies
Uit de Facebookgroep
PDSB digitaal
Verenigingsnieuws, waaronder aankondigingen en verslagen regiobijeenkomsten en beurzen
Kortingen

De leden laten zich tevreden uit 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.

Heather Van Varous (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 Prikkels.

3.1.2 Nieuwsbrieven/mailingen

Alle vrijwilligers ontvangen zo'n vier tot zes 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, die later ook in Prikkels verschijnen of bestuursbesluiten. Ook oproepen voor hulp van de vrijwilligers, bijvoorbeeld op regiobijeenkomsten en beurzen, staan in de nieuwsflits.

Alle PDSB-leden ontvangen enkele keren per jaar een e-mail als er iets belangrijks aan de leden te melden of te vragen is (en het duurt nog te lang voordat de Prikkels uitkomt). In 2016 heeft het bestuur drie e-mails naar alle leden gestuurd:

- 15 januari: over alle PDSB-kortingen
- 29 april: over de Algemene Ledenvergadering, het jaarverslag, de nieuwe website en vacatures
- 4 september: Uitnodiging landelijke PDS-infodag 5 november.

3.2 Website

Het doel van de website www.pdsb.nl is onder andere voorlichting geven over PDS(-klachten) en over de patiëntenvereniging, aan leden en niet-leden. De website speelt ook een belangrijke rol bij de ledenwerving. 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.



Webmaster Dyana Loehr-van Dijk zet regelmatig [nieuws](#) op de website. Dit betreft zowel nieuws van de PDSB zelf als nieuws van anderen, zoals de MLDS, Patiëntenfederatie, Ieder(in) en Stichting Darmgezondheid.

De PDSB werd in 2016 weer vaak benaderd door mensen die 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. Van alle bijeenkomsten die de PDSB organiseert zetten we het programma in de [Agenda](#) op de website en vaak kunnen deelnemers zich ook via een formulier op de website aanmelden.

In het [ledengedeelte](#) van de website zetten we de inhoudelijke artikelen uit de Prikkels en alle lezingen die gehouden zijn op de PDS-infodagen en Lotgenotendagen. Ook alle kortingscodes voor de vele ledenkortingen staan in het ledengedeelte. Niet-leden kunnen in het ledengedeelte alleen de betreffende onderwerpnaam zien. Alleen leden kunnen na inloggen ook de inhoudelijke informatie hiervan lezen. Dit heeft een ledenwervende functie. Twee webredacteurs hielden in 2016 het ledengedeelte bij.

Nieuwe website in 2016

Onze oude website (in 2012 cadeau gekregen van Iquality) stond in het systeem Umbraco. Onze ledenadministratie staat echter in het systeem E-Captain. Dit betekende dat alle nieuwe leden wekelijks handmatig uit Umbraco geëxporteerd moesten worden en in E-Captain geïmporteerd moesten worden. Dat was vrij omslachtig en zorgde voor een dubbele administratie. Mede daarom heeft onze penningmeester Nico Dijkhuizen zelf een nieuwe website gemaakt in het systeem E-captain. Op 2 mei ging deze nieuwe website live. Nieuwe leden die zich via de website aanmelden, komen nu vanzelf in de ledenadministratie te staan. De website bevat vrijwel alle content die op de oude website ook stond, behalve het forum. Het forum werd namelijk nauwelijks meer gebruikt. De website is volledig responsive (past zich vanzelf aan voor gebruik op smartphone en tablet) en in ons eigen beheer, waardoor de kosten relatief laag zijn.

Mijn PDSB

Een nieuw onderdeel op de website is 'Mijn PDSB'. Na inloggen op de nieuwe website kunnen alle leden onder andere:

- Alle artikelen in het uitgebreide ledengedeelte lezen
- De kortingscodes bekijken voor korting op veel supplementen, voeding, zelfzorgmiddelen, verzorgingsproducten, boeken, testen, cursussen, etc.
- Hun eigen naam, adres, e-mailadres, IBAN of andere persoonlijke gegevens wijzigen
- Inloggegevens wijzigen
- Bewijs van lidmaatschap en facturen inzien en downloaden
- Zich aanmelden voor bijeenkomsten die wij organiseren
- Het lidmaatschap opzeggen.

Vindbaarheid

Onze website is uitstekend te vinden via Google op zoektermen als 'Prikkelbare Darm Syndroom', 'prikkelbare darm', 'PDS', 'PDSB', 'spastische darm', etc.

Behalve via www.pdsb.nl hebben we ook de domeinnaam www.prikkelbarearmsyndroom.nl zodat de website nog beter vindbaar is.

Tevens maken we in de communicatie via social media en in het ledenblad Prikkels regelmatig gebruik van makkelijk te onthouden, verkorte URL's naar bepaalde pagina's, zoals:

<http://bit.ly/PDSBKORTINGEN>

<http://bit.ly/PDSBALV2017>

<http://bit.ly/jongerendag2017>



Statistieken website

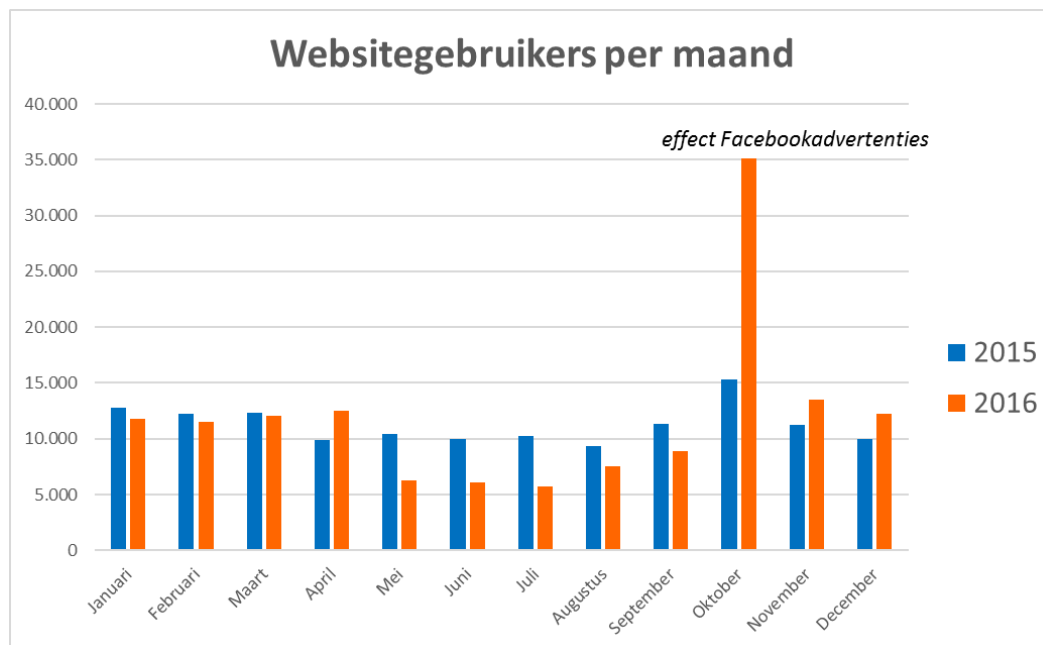
De statistieken van de website worden bijgehouden in Google Analytics.

In 2016 was het totale aantal websitegebruikers 131.621. Dat is 6% meer dan in 2015.

Het totale aantal sessies op de website was 175.222 in 2016, versus 170.699 in 2015.

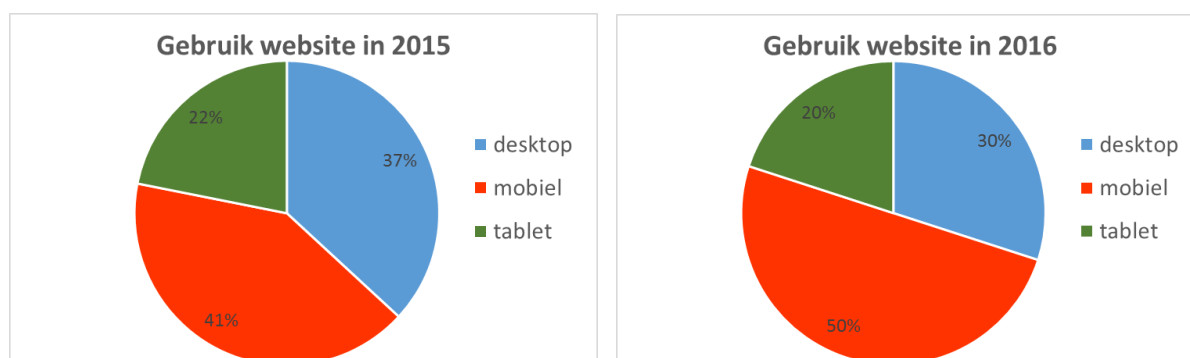
Gemiddeld bezocht een websitebezoeker 3 pagina's.

In onderstaand staafdiagram staan de aantallen gebruikers (websitebezoekers die binnen de periode ten minste eenmaal op de website zijn geweest) per maand in 2016 (oranje) vergeleken met dezelfde maand in 2015 (blauw):



Opvallend is het effect van advertenties op Facebook (zie paragraaf 3.8): In oktober 2016 was het websitebezoek maar liefst 129% hoger dan het websitebezoek in oktober 2015.

In de cirkeldiagrammen hieronder is te zien dat het mobiele gebruik van de website weer is toegenomen in 2016; het is nu zelfs de helft van het totale websitegebruik.



Ongeveer 43% van het websitebezoek in 2016 kwam via Google. In 2015 was dat nog 64%. In 2016 kwam maar liefst 29% van het websitebezoek via Facebook, terwijl dat in het jaar ervoor nog maar 8% was.

Daarnaast komt 19% van het bezoek 'direct' (zelf intypen van de URL, link opgeslagen bij favorieten, link in een e-mail), 1% via Twitter en daarnaast komt men op de website via Bing, Thuisarts, Yahoo, Voedingscentrum, MLDS en vele andere websites.

De meest gebruikte zoektermen waarmee men via Google op onze website kwam in 2016:

- pds
- prikkelbare darm syndroom
- spastische darm
- prikkelbare darm
- prikkelbare darm syndroom test
- pds symptomen
- pdsb

Naast de homepage www.pdsb.nl waren in 2016 de meest bezochte pagina's:

- Wat is PDS - Symptomen
- Wat is PDS - Test 'Heb ik PDS'
- REDUCE PDS
- Wat is PDS
- Wat is PDS – Behandeling
- Inloggen
- Wat is PDS – Oorzaken
- Ledengedeelte
- Ledengedeelte – Voeding
- Lid worden uitgebreid

Opvallend hierbij is dat een groot deel van de bezoekers blijkbaar onze website bezoekt om na te gaan of men inderdaad PDS heeft (Wat is PDS, symptomen, de test die men kan invullen om een indicatie te krijgen of het PDS zou kunnen zijn). Daarnaast zijn verschillende behandelingen (waaronder de methode REDUCE PDS) populair.

3.3 Reader PDS-infodag

Alle lezingen en verslagen van de workshops zijn te vinden in het ledengedeelte van de website.

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 beter kunnen vinden.

Iedereen kan de brochure gratis downloaden via www.pdsb.nl/pds-brochures. De papieren versie wordt toegestuurd aan mensen die deze aanvragen via de website, toegestuurd 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.

Informatiebrochures over PDS

De uitgebreide informatiebrochures over PDS en het leven met PDS hebben een professionele 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.

Iedereen kan de brochures downloaden via www.pdsb.nl/pds-brochures. Op regiobijeenkomsten en beurzen liggen inijkexemplaren van de brochures.

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.



Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom

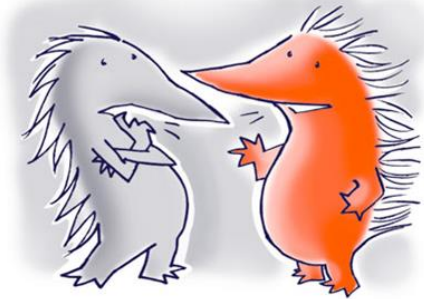
Eind 2015 heeft Stichting September een nieuwe versie van het Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom uitgebracht. Het boek biedt een overzicht van de kennis over PDS. Voor een deel is dit wetenschappelijke kennis, maar voor een deel ook kennis die gebaseerd is op ervaring van PDS-patiënten. In het boek worden 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. In 2016 is Stichting September failliet gegaan. De PDSB heeft de overgebleven Zorgboeken in beheer genomen. Als deze op zijn, worden er geen nieuwe Zorgboeken gedrukt.

3.5 PDSB op beurzen

Doel van de aanwezigheid van de PDSB op beurzen en bijeenkomsten van diverse organisaties is: meer bekendheid genereren over de PDS Belangenvereniging onder de (beurs)bezoekers en voorlichting geven over PDS. Een ander doel is ledenwerving. In een poging om meer leden te werven bij beurzen en symposia hebben we een actiecode ingevoerd. Als mensen na hun bezoek aan de PDSB-stand lid willen worden van de PDSB, ontvangen ze een actiecode, dat hen recht geeft op een gratis exemplaar van het Zorgboek PDS, dat ze na de financiële afwikkeling ontvangen. Ron Hersbach en José Hekker organiseerden in 2016 deelname met de PDSB-stand op de hieronder vermelde beurzen. Onze voorzitter, Theo Spaan, bemande een stand bij de verschillende symposia voor professionals.

- *Dag-van-de-eerste-lijn beurs*
Op 20 januari was de Dag-van-de-eerste-lijn beurs in Egmond aan Zee. Daar is de PDSB met Ron Hersbach en José Hekker opnieuw aanwezig geweest, tussen ruim 50 andere stands. Voor de deelnemers, allemaal zorgverleners van de eerste lijn gezondheidszorg, werden er diverse workshops en lezingen aangeboden. Tussendoor werd de beursvloer uitgebreid bezocht.
- *Symposium over PDS voor zorgprofessionals*
Op 28 januari was er een symposium over PDS voor zorgprofessionals in het Alrijne ziekenhuis locatie Leiden (voorheen Diaconessenhuis), georganiseerd door Will-Pharma en het ziekenhuis. Onze PDSB-stand stond er ook, met Elly van de Veer en Esther Mesman.
Diagnostiek en behandeling van patiënten met PDS blijft een uitdaging. Er werden nieuwe behandelopties van PDS besproken. Sprekers waren:
 - prof. dr. Niek de Wit, Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, UMCU
 - dr. Cees Clemens, MDL-arts Alrijne Ziekenhuis Leiden; lid van onze RvA
 - prof. dr. André Smout, MDL-arts, AMC Amsterdam; lid van onze RvA
 - Bianca Hermans-Flaton, diëtiste Alrijne Ziekenhuis Leiden
 - Rolf Wijvekate, klinisch psycholoog, Alrijne Ziekenhuis Leiden
 - Theo Spaan, voorzitter PDSB
- *Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht*
Van 11 tot en met 14 februari vond de Nationale Gezondheidsbeurs plaats in de Jaarbeurs in Utrecht. Vier dagen lang hebben we een mooie stand gehad op deze

beurs waar we elk jaar weer staan, met veel aanloop en waardevolle gesprekken en luisterende oren. *Enkele cijfers Gezondheidsbeurs 2016:* Er is een absoluut bezoekersrecord van 38.729 in 4 dagen behaald! De 9e editie van De Nationale Gezondheidsbeurs trok maar liefst 17% meer bezoekers dan in 2015 (33.158). Nooit eerder wisten zoveel bezoekers, jong en oud, de weg te vinden naar de Jaarbeurs Utrecht. De Nationale Gezondheidsbeurs is dankzij de vele bezoekers en 319 exposanten de grootste consumentenbeurs op het gebied van gezondheid en een gezonde leefstijl. Op de social media was er veel lof over de Gezondheidsbeurs!



- *Open dag in het Alrijne ziekenhuis in Leiden*
Op zaterdag 19 maart was er een open dag in het Alrijne ziekenhuis in Leiden. Deze dag stond de stand van PDSB er van 10.00 uur tot 16.00 uur. Onze trouwe vrijwilligers Rita Steenbergen, Esther Mesman, Elly van der Veer en Emiel Bootsma hebben het de hele dag druk gehad aan de stand. Ruim 4.000 bezoekers hebben het ziekenhuis op deze open dag bezocht.
- *G.O.W. (Gezonder Ouder Worden) beurs*
Op 20 mei is de PDSB-stand, met Ron Hersbach, Theo Pordon en José Hekker, aanwezig geweest op de tweedaagse G.O.W. (Gezonder Ouder Worden) beurs in de tennishallen te Sneek. Deze beurs was voor het eerst georganiseerd.
- *30-jarig jubileumcongres van de FES*
Op 28 mei was het 30-jarig jubileumcongres van de FES (nationale vereniging voor fibromyalgiepatiënten: Fibromyalgie en Samenleving). Daar is de PDSB-stand, bemand door Ron Hersbach en José Hekker, aanwezig geweest op de informatiemarkt. Veel fibromyalgiepatiënten hebben ook PDS. Het was daarom een goede keuze om aan deze dag deel te nemen; we hebben veel congresbezoekers gesproken.
- *Dag van de eerste lijn beurs*
Op 14 september was de Dag van de eerste lijn beurs, dit keer in Nieuw Vennep. De PDSB-stand, bemand door Ron Hersbach, Fred de Grunt en José Hekker, is weer onderdeel van de redelijk bezochte informatiemarkt geweest.
- *MCL te Leeuwarden*
Op 15 september namen Ron Hersbach en José Hekker met een kleine stand deel aan een inloop in het MCL te Leeuwarden, naast een standje van de FES.
- *Folia Orthica Symposium*
Op 15 september vond het Folia Orthica Symposium plaats in de Flint in Amersfoort, gericht op chronisch medicijn gebruik. Als PDSB hebben we hier met een stand gestaan die bemand werd door Rita Steenbergen en Theo Spaan.
- *Gastro-enterologencongres in Veldhoven*
Op 6 en 7 oktober is een PDSB-stand, bemand door Barbara de Frens, Theo Spaan en Theo Pordon, aanwezig geweest op het Gastro-enterologencongres in Veldhoven, een congres dat vooral bezocht werd door specialisten en verpleegkundigen. Tijdens deze beurs is ons gebleken dat de bekendheid van de PDSB sterk aan het groeien is in de medische wereld.
- *Tjongerschans ziekenhuis te Heerenveen*
Op 1 december werd voor de laatste keer in 2016 de PDSB-stand opgezet bij een inloopochtend samen met de FES in het Tjongerschans ziekenhuis te Heerenveen. Ook hier was de FES met een tafel en twee dames aanwezig, bovendien was er een tafel met een vrijwilliger van de Whiplashstichting. Deze dag hebben we allen erg weinig bezoekers gesproken. Voor ons aanleiding om deze deelname niet voort te zetten.

3.6 Social media

Natuurlijk is de PDSB ook te vinden op diverse social media. Dit zijn extra communicatiekanalen om gemakkelijk en snel meer bekendheid te geven aan Prikkelbare Darm Syndroom en de PDSB, waardoor er meer bezoekers op de website komen, wat kan leiden tot meer kennis over PDS en ook meer leden. In de statistieken is te zien dat veel websitebezoeken inderdaad via Facebook komen (zie paragraaf 3.2). Op het aanmeldingsformulier vullen nieuwe leden steeds vaker Facebook in bij de vraag hoe ze de PDSB gevonden hebben.

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 onze volgers/fans te stimuleren om lid te worden.

PDSB op nummer 1!

Op 31 december 2016 had de PDSB een Kloutscore van 63. Dit is een maat voor de activiteit, populariteit, invloedrijkheid en met name de interactie op social media. Vooral reacties, vermeldingen, retweets, delen en 'leuk vinden' door volgers/fans dragen bij aan de Kloutscore. Een score van 63 is voor patiëntenorganisaties hoog; in de [Top 10 van PGO-support](#) stonden we eind 2016 op nummer 2. Bij de patiëntenorganisaties die alleen werken met vrijwilligers op social media staat de PDSB zelfs op nummer 1.

Als we de vrijwilligersorganisaties eruit lichten, dan voert de PDSB voor de derde keer op rij de top 5 aan. Top 5 vrijwilligersorganisaties december 2016, met de kloutscore tussen haakjes:

1. @PDSB (63)
2. @StichtingGTS (59)
3. @MSwebNL (58)
4. @NETkanker (54)
5. @stomaatje (52)

Plaats	Organisatie	Klout-score ²	Notering november 2015	Volgers op Twitter	Likes op Facebook
1	@AlzheimerNL	72	8	8.930	54.046
2	@PDSB	63	3	4.442	11.195
3	@CCUVN	62	1	2.525	6.211
4	@AutismeNVA	61	1	10.300	8.883
5	@Schildklier	61	5	2.799	9.077
6	@Freya_NL	60	4	2.073	4.345
7	@StichtingGTS	59	7	5.164	1.323
8	@MSwebNL	58	6	1.727	1.979
9	@StHoormij	55	10	1.848	1.561
10	@NETkanker	54	-	2.237	935

De PDSB stond in november 2016 op nummer 6 in de landelijke Twitter Top 100 Zorg. We staan daarmee het hoogste van alle patiëntenverenigingen, direct na het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport.

3.6.1 Twitter

Sinds november 2010 is de PDSB te volgen op Twitter via www.twitter.com/pdsb. Via Twitter verspreiden we veel nieuwtjes van de PDSB, uitnodigingen voor bijeenkomsten, informatie over Prikkelbare Darm Syndroom, voeding, de PDSB, de website, tips, oproepen voor enquêtes/onderzoeken en ook andere onderwerpen zoals zorgverzekeringen, toiletten en andere aandoeningen die samen met PDS-klachten

kunnen voorkomen zoals de ziekte van Crohn, coeliakie, fibromyalgie. Ook retweeten we interessante informatie van andere organisaties zoals Ieder(in), de NPCF, diëtisten en andere patiëntenverenigingen.

Sonja Stoel en Dyana Loehr beheerden in 2016 het twitteraccount; ze stuurden dagelijks zo'n twee tot vijf tweets. Daarnaast beantwoordden ze veel vragen die via Twitter gesteld werden (openbaar of via privéberichten) en reageerden ze vaak op tweets van anderen over PDS. Onze tweets worden regelmatig geretweet. Eind 2016 hadden we 4.477 volgers. Eind 2015 waren dat er 3.798.



3.6.2 Facebookpagina

Sinds november 2011 is de PDSB te volgen op Facebook via de openbare pagina www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging. Op Facebook plaatsten Sonja Stoel en Dyana Loehr in 2016 gemiddeld 1 bericht per dag: nieuwtjes, bijeenkomsten, informatie over PDS en over de PDSB, links naar de website, tips, oproepen voor enquêtes/onderzoeken en ook regelmatig grappige en/of treffende plaatjes en quotes. Ook organiseren we af en toe een winactie, waarbij mensen die reageren PDSB-gadgets of gratis toegang tot een beurs of bijeenkomst kunnen winnen. We krijgen over het algemeen op Facebook veel 'vind-ik-leuks' en reacties en de berichten worden ook veel gedeeld, waardoor het bereik groot is.

Bovendien beantwoorden de paginabeheerders vaak vragen over PDS en de PDSB, openbaar op de pagina of via privé berichten.

Eind oktober 2016 hebben we een mooie mijlpaal bereikt: 10.000 fans (mensen die de PDSB 'leuk vinden' en de berichten volgen) op Facebook. Op 31 december 2016 hadden we op Facebook 11.474 fans. Op 31 december 2014 waren dat er nog maar 6.844.



3.6.3 Facebookgroep

Eind juni 2014 hebben we een besloten Facebookgroep opgericht. In tegenstelling tot de Facebookpagina is deze besloten en zetten de leden zelf alle berichten erop. Besloten wil zeggen dat alleen groepsleden de berichten kunnen zien. Groepsleden hoeven geen PDSB-lid te zijn, maar zijn of worden dat soms wel, omdat ze zo blij zijn met de groep. De groep is een fijne en laagdrempelige vorm van lotgenotencontact. Groepsleden kunnen ervaringen delen en alles vragen met betrekking tot Prikkelbare Darm Syndroom. Bijvoorbeeld over symptomen, klachten, diagnose, onderzoeken, behandelingen,

voeding, medicijnen, maar ook onderwerpen als omgaan met collega's, relaties en onbegrip. Alles kan zo lang er in ieder bericht een vraag of een tip staat die met PDS te maken heeft. Op deze manier helpen en steunen we elkaar.

De groep is heel succesvol. Eind 2016 had de groep ongeveer 4.480 leden (eind 2015 waren dat er 3.175). Zij plaatsen gemiddeld zo'n 2 tot soms wel meer dan 10 berichten per dag. Velen uiten hierbij ook hun dankbaarheid naar de groep en naar de PDSB: eindelijk erkenning, serieus genomen worden en goede adviezen.

Beheerders van de groep waren in 2016 Emiel Bootsma, Alan Davis, Sonja Stoel, Daniella van Zwam en Dyana Loehr. Zij laten nieuwe leden toe, letten op of iedereen zich aan de regels houdt, verwijderen indien nodig verkeerde berichten (bijvoorbeeld reclame, ruzies, berichten die niets met PDS te maken hebben of die niet aan de groepsregels voldoen), en beantwoorden vragen namens de PDSB.



3.6.4 YouTube

In 2013 heeft de PDSB twee filmpjes laten maken. Deze zijn behalve op www.pdsb.nl ook te vinden op ons YouTube-account

www.youtube.com/channel/UCXSDmn1sYFpFSu1QB6PkXCq of <http://bit.ly/youtubepdsb>.

In 2016 zijn er geen filmpjes toegevoegd. Het aantal abonnees op ons 'kanaal' is 27.

3.6.5 LinkedIn

De PDSB heeft een 'bedrijfspagina' www.linkedin.com/company/prikkelbare-darm-syndroom-belangenvereniging. Sonja Stoel en Dyana Loehr plaatsen hier sinds 2014 af en toe (gemiddeld eens per maand) nieuwtjes op. Eind 2016 waren er 90 volgers (eind 2015 waren dat er 60).

3.7 PR-Activiteiten

Doel van de PR-activiteiten is zowel PDS als de PDSB onder de aandacht brengen. We maken hierbij gebruik van onder andere:

- Ons logo
- 37 verschillende getekende egels (egel met buikpijn, achter de computer, bij de dokter, etc.). 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.
- Standmateriaal zoals een achterwand, banners, posters en ballonnen
- Twee filmpjes, die behalve op de website en op YouTube, ook op regiobijeenkomsten e.d. worden



gebruikt. Ze geven informatie over PDS en de PDSB. Ze hebben een ledenwervende functie.

- Een PowerPointpresentatie over de PDSB voor (regio)bijeenkomsten en een automatisch doorlopende PowerPointpresentatie over de PDSB voor in de stand op beurzen.
- Shirts/truien voor de vrijwilligers, zodat zij herkenbaar zijn op beurzen en bijeenkomsten. De shirts zijn voorzien van ons logo en website.
- Diverse gadgets voorzien van website, logo en/of egeltje. Onder andere pennen, pillendoosjes, pleisterdoosjes, mokken, paraplu's, kaarten, post-its, tasjes worden gebruikt als relatiegeschenken en als giveaways op beurzen. In 2016 hebben we een aantal nieuwe gadgets laten maken.

3.8 Artikelen/advertenties in media

Advertenties

In oktober-november-december 2016 hebben we 6 advertenties geplaatst op Facebook:

- Algemene advertentie over de PDSB met link naar www.pdsb.nl
- Een advertentie over de aanpak REDUCE PDS met link naar www.pdsb.nl/reduce
- Een advertentie over de landelijke PDS-infodag met link naar <http://bit.ly/PDSDAG2016>
- Een advertentie over de Arbeidsparticipatietool met link naar www.pdsb.nl/arbeidsparticipatietool
- Een advertentie over gratis lid worden in november en december met link naar www.pdsb.nl/lid-worden-uitgebreid
- De vacature voor de functie secretaris met link naar www.pdsb.nl/vrijwilligers



Met advertenties op Facebook bereiken we veel mensen die de PDSB nog helemaal niet kenden. Ze zien tussen de berichten van hun Facebookvrienden 'toevallig' de advertenties van de PDSB staan. Maar liefst 465.000 mensen hebben bijvoorbeeld de advertentie over REDUCE PDS gezien. Een deel van die mensen klikt op de advertentie en komt zo ook op onze website www.pdsb.nl.

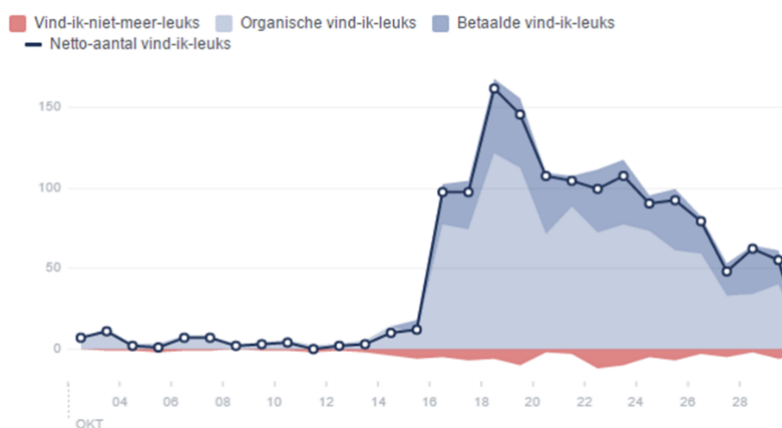
Daarnaast hadden we in oktober voor het eerst een advertentie op Twitter, met link naar www.pdsb.nl. Het effect hiervan is veel minder groot dan op Facebook, onder andere omdat veel mensen voor Twitter een app gebruiken waarin je geen advertenties ziet.



Effect op Facebook

Het aantal Facebookfans steeg in de advertentieperiode van 8.900 (op 12 oktober) naar 11.453 (op 24 december).

In de grafiek hieronder ziet u de exponentiële stijging van het aantal nieuwe fans per dag vanaf half oktober. Omdat veel mensen op de advertenties reageren en bovendien uit zichzelf de advertenties gaan delen, worden de advertenties ook (zonder dat we daarvoor betalen) getoond aan de Facebookvrienden van die mensen. Vandaar dat het aantal 'organische vind-ik-leuks' nog hoger is dan het aantal 'betaalde vind-ik-leuks'.



Grafiek: Aantal nieuwe Facebook-fans per dag in de maand oktober 2016

Het websitebezoek was van half tot eind oktober (toen liepen er 3 advertenties tegelijk) maar liefst zes keer zo hoog als in een vergelijkbare periode daarvoor. Meer dan 2.500 websitebezoeken per dag in plaats van zo'n 400 bezoeken per dag.



Grafiek: website-sessies in oktober

De meest bezochte pagina was in deze periode de pagina www.pds.nl/reduce, vanwege de Facebookadvertentie en het persbericht over dit project.

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)
heeft zijn/haar evenement gedeeld.
Gesponsord · €

Prikkelbare of spastische darm? Op zoek naar informatie of lotgenotencontact? Meld je aan voor de landelijke PDS-infodag op 5 november!

PDS-infodag #PDSdag 5 nov. 2016
Beatrixgebouw Utrecht
<http://bit.ly/PDSdag2016>

NOV 5 **PDS-infodag 2016**
Za 13:00 - Utrecht
66 personen zijn geïnteresseerd · 17 personen gaan

Leuk Reactie Delen

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)
23 november 2016 · €

Word nu lid van de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging en profiteer van gratis voordelen!

Word nu gratis* PDSB-lid via www.pdsb.nl!

* Ledenblad Prikkel van december + toegang uitgebreid leden gedeelte PDSB.nl + veel kortingen gratis in november & december. Je betaalt pas € 25 contributie in 2017.

Prikkelbare Darm Syndroom
De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging is de patiëntenvereniging voor iedereen met PDS-klachten. Voor voorlichting en lotgenotencontact!

WWW.PDSB.NL

275 vind-ik-leuks 68 reacties 97 keer gedeeld

Effect advertenties op de ledengroei

In november 2016 werden er ongeveer 2,5 maal zoveel mensen PDSB-lid als in een gemiddelde andere maand. Of dit door de Facebookadvertenties komt is lastig te zeggen. Er komen namelijk altijd meer nieuwe leden in november en december, omdat men dan 'gratis' lid kan worden (men betaalt pas in februari van het jaar daarop en krijgt Prikkel van december gratis).

Wel opvallend is dat in 2016 de meeste nieuwe leden op het aanmeldingsformulier invulden dat ze PDSB-lid worden via Facebook: ± 20%. Voor het eerst is dat percentage hoger dan via zoekmachines (in 2016 ±16%).

Maar ook als mensen geen PDSB-lid worden, weten ze dankzij de Facebookadvertenties in ieder geval dat de PDS Belangenvereniging bestaat en hebben we hen gedeeltelijk kunnen helpen met informatie over PDS en/of lotgenotencontact.

Artikelen in de media

In 2016 hebben veel media aandacht besteed aan PDS en de PDSB. Onder andere de volgende artikelen zijn verschenen:

April:

In Dagblad van het Noorden en Leeuwarder Courant stond een artikel over Prikkelbare Darm Syndroom waarvoor onze voorzitter Theo Spaan geïnterviewd is: 'Glutenvrij onnodig bij Prikkelbare Darm'. Zie www.pdsb.nl/nieuws/glutenvrij-onnodig-bij-prikkelbare-darm.

Er was aandacht voor PDS en het FODMAP-dieet in het tv-programma Tijd voor Max. De PDSB heeft van tevoren contact gelegd met tv-dokter Ted van Essen en hem o.a. gevraagd om de PDSB te noemen, maar dat heeft hij helaas niet gedaan. We werden wel genoemd op de website van Tijd voor Max.

Mei:

PDSB-vrijwilliger Fien Stellingwerff Beintema stond met een klein stukje in Libelle in de rubriek 'Wat doe ik' over haar vrijwilligerswerk.

Juni:

In juni verscheen de uitgave 'Orgaan en weefsel' (een onafhankelijke uitgave van Pulse Media Group) als bijlage bij de Volkskrant. Hierin was onder andere aandacht voor Prikkelbare Darm Syndroom in 2 artikelen:

- Klachten PDS vaak onderschat en onbegrepen
- Vermindering klachten PDS

De PDS Belangenvereniging heeft meegewerkt aan het artikel 'Klachten PDS vaak onderschat en onbegrepen'. Onze voorzitter Theo Spaan is geïnterviewd. Zie www.pdsb.nl/nieuws/pds-in-volkskrant-magazine.



Klachten PDS vaak onderschat en onbegrepen

Van onze redactie
Auteur: Petra Lageman

Tien tot vijftien procent van de Nederlandse bevolking lijdt aan het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). Toch is het een van de meest onbegrepen en onderschatte aandoeningen. Daarvoor is een aantal redenen. Mensen praten niet snel over problemen met hun ontlasting en over buikpijn. De klachten variëren per patiënt. En op individuele basis variëren de klachten zelfs per dag en per tijdstip. Aan de buitenkant is bovendien vaak niets te zien. Wie PDS heeft, kan er stralend en kerngezond uitzien.

Er zijn drie vormen van PDS. Iemand kan last hebben van diarree, van obstipatie of van een combinatie van deze twee. Andere PDS-klachten zijn buikpijn, een opgeblazen gevoel,

“En komt iemand bij de huisarts dan worden de klachten vaak niet herkend”

gasvorming en rinderigheid en vermoeidheid. De klachten zijn er in alle gradaties. Veel patiënten kunnen, met aanpassingen van leefstijl en/of werkzaamheden en werktijden, redelijk goed functioneren. Er zijn echter ook



patiënten die vanwege de ernst van hun klachten gedeeltelijk of geheel arbeidsongeschikt zijn.

Medisch circuit
Slechts tien procent van de mensen met PDS komt terecht in het medische circuit. Veel mensen realiseren zich niet dat hun buikklachten en vermoeidheid te wijten zijn aan PDS, vertelt Theo Spaan, voorzitter van de PDS Belangenvereniging. “En komt iemand bij de huisarts dan worden

de klachten vaak niet herkend.” Het is ook een moeilijk te diagnosticeren ziekte. Als een patiënt bij een arts komt, worden eerst alle andere ziekten uitgesloten. Pas wanneer de klachten niet verklaarbaar zijn vanuit een andere ziekte, wordt de diagnose PDS gesteld. De ziekte is chronisch en ongeneeslijk en behandeling is moeilijk.

Werkschema aanpassen
De 23-jarige Inge van de Akker kwam op 16-jarige leeftijd terecht in het medische

circuit. Haar klachten varieerden de afgelopen jaren van matig tot ernstig. Op dit moment werkt zij wekelijks 5 uur in de thuiszorg en 15 tot 20 uur als woonbegeleider in de gehandicaptenzorg. Vanwege haar klachten, vooral hevige buikpijn, rugpijn en ernstige vermoeidheid, kan zij geen hele vroege of hele late diensten werken. “Als ik voor halfnegen ’s ochtends begin, levert dat mij dagenlange buikpijn en obstipatie op. Werken tot tien of elf uur ’s avonds resulteert eveneens in hevige buikpijn.” Ook grote en/of langdurige lichamelijke inspanningen lijden tot het verergeren van de dagelijks aanwezige pijn.

Altijd rekening houden met PDS
Inge leidt niet het leven zoals dat van een 23-jarige ‘hoort te zijn’. Een avondje stappen eindigt rond 12 uur ’s nachts en de prijs voor die ‘uitspatting’ is dat de klachten een aantal dagen hevig zijn. Sporten blijft noodgedwongen beperkt tot lichte lichaamsbeweging zoals fietsen of zwemmen. Op vakantie gaan vindt zij verschrikkelijk. “Mijn buik is vanaf de eerste seconde tot soms een week na thuiskomst in de war.” Oorzaken voor de verergering van de klachten zijn ander eten, andere weersomstandigheden en stress. Toch gaat Inge af en toe op vakantie. “Ik kan vooral heel erg nagenieten van de mooie vakantiebestemmingen en daar heb ik dan wat extra klachten voor over.”

In samenwerking met Will-Pharma hield de PDSB een digitale enquête onder PDS-patiënten (zie paragraaf 3.9). Naar aanleiding van de resultaten daarvan verspreidden we het persbericht 'Prikkelbare Darm Syndroom onterecht gestigmatiseerd als psychisch'. 20% van de patiënten met Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) voelt zich nooit begrepen door familie, vrienden en collega's. 63% voelt zich slechts af en toe begrepen. Zie ook www.pdsb.nl/nieuws/prikkelbare-darm-syndroom-onterecht-gestigmatiseerd-als-psychisch. Veel media namen het bericht over.

De Telegraaf plaatste een artikel 'Prikkelbare darm geen aanstelleritis noemen' n.a.v. bovenstaand onderzoek. Door een miscommunicatie waren ze iets te vroeg en stonden er kleine foutjes in het artikel. Zie ook www.pdsb.nl/nieuws/prikkelbare-darm-geen-aanstelleritis-noemen.

De PDSB werkte mee aan de campagne 'Heb ik coeliakie' van de Nederlandse Coeliakie Vereniging. Veel klachten van PDS en coeliakie kunnen overeenkomen en het gebeurt

vaan dat coeliakiepatiënten eerst de diagnose PDS krijgen. Zie ook www.pdsb.nl/nieuws/hebikcoeliakie en www.hebikcoeliakie.nl.

PDS-patiënt Sylvia liet zich interviewen over haar Prikkelbare Darm Syndroom voor de rubriek Lijfgeheimen in Libelle. Ze heeft behoorlijk ernstige PDS-klachten die ze vroeger zoveel mogelijk geheim wilde houden, maar nu komt ze er openlijk voor uit. Zie www.pdsb.nl/media.

Juli:

In Plusmagazine en op de websites Plusonline en Gezondheidsnet verscheen een artikel '13 vragen over het Prikkelbare Darm Syndroom' met medewerking van bestuurslid Gonneke Nakazawa-Arts van de PDS Belangenvereniging. Zie ook www.pdsb.nl/nieuws/13-vragen-over-prikkelbare-darm-syndroom.

September:

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB) brachten een gezamenlijk persbericht uit naar aanleiding van het project REDUCE PDS: 'Nieuwe aanpak grote winst voor behandeling Prikkelbare Darm Syndroom'. Zie ook www.pdsb.nl/nieuws/nieuwe-aanpak-grote-winst-voor-behandeling-prikkelbare-darm-syndroom. Veel media hebben het bericht overgenomen.

De MLDS, Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), PDSB, Stoma Vereniging en de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS) brachten een gezamenlijk persbericht uit: 'Groot tekort aan toegankelijke toiletten in Nederland'. Dit bericht werd in vele media overgenomen. Zie ook www.pdsb.nl/nieuws/tekort-toiletten en www.waarkaniknaardewc.nl. Veel media hebben het bericht overgenomen.



December:

In de special 'Zeldzame en onderbelichte aandoeningen' van Pulse Media (als bijlage bij de Volkskrant) stonden 3 artikelen over Prikkelbare Darm Syndroom, waar de PDS Belangenvereniging aan meegewerkt heeft:

- PDS beter herkennen en behandelen (interview MDL-arts Marten Otten en PDSB-bestuurslid Dyana Loehr). Dit artikel verscheen ook in Mijn Gezondheidsgids.
- Behandel mogelijkheden bij PDS (interview MDL-arts André Smout)
- Soms moet je de buikpijn voor lief nemen (interview PDS-patiënt Carmen Mühlenberg)

Deze artikelen zijn te lezen via www.pdsb.nl/nieuws/artikelen-pds.

PDS beter herkennen en behandelen

Van onze redactie
Auteur: Cor Dol

Zo'n 15 procent van de Nederlandse bevolking kampt met symptomen van Prikkelbare Darm Syndroom (PDS), dat zijn ongeveer 2,5 miljoen mensen. Slechts een kwart gaat met klachten naar de huisarts; 90 procent van hen kan de huisarts goed behandelen. Pas als het echt niet gaat, als er alarmsymptomen van andere ziektes zijn, of de patiënt en/of huisarts heeft het gevoel dat extra ondersteuning nodig is, worden mensen naar de Maag-Darm-Leverarts (MDL-arts) verwezen.

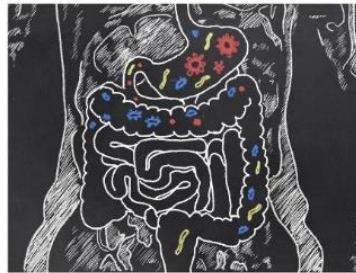
PDS heeft duidelijke symptomen: buikpijn die samenhangt met ontlasting, problemen met de ontlasting (diarree of verstopping), gasvorming, vermoeidheid en een opgezette buik. Wereldwijd gelden de Rome 4-criteria om een diagnose te stellen. Op de website van de PDSB (Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging) staat een vragenlijst die een indicatie geeft of je mogelijk PDS hebt. Alleen een arts kan de diagnose stellen. De PDSB zorgt voor lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging van mensen met PDS.

Bekendheid

Volgens bestuurslid Digitale Voorlichting en Webmaster Dyana Loehr is er zeker behoefte aan. "Om de bekendheid van PDS en de behandelmogelijkheden ervan te verbeteren, heeft de PDSB in samenwerking met MDL-arts Marten Otten het project 'REDUCE PDS' opgezet, in de vorm van een pilot onder 200 patiënten", vertelt ze. Het blijkt dat een huisarts zich vaak beperkt tot één medicijn, met wat leefregels en advies omtrent vezels. Ondanks deze goede bedoelingen blijven veel PDS-patiënten zo met klachten rondlopen.

REDUCE PDS

Met REDUCE PDS kunnen huisartsen en patiënt beter geïnformeerd worden. Een patiënt die door een huisarts



wordt verwezen naar een centrum waar het project loopt, wordt daar opgevangen door een gespecialiseerde MDL-verpleegkundige. Die neemt de anamnese af, kijkt naar symptomen en reeds toegepaste therapieën. Deze informatie gaat langs de MDL-arts voor akkoord of eventuele aanvullende diagnostiek. "Daarna krijgt de patiënt de beschikking over tien, binnenkort twaalf, verschillende behandelmogelijkheden, uitvoerig maar simpel beschreven", licht Otten toe.

Shared decision making

De patiënt bestudeert deze mogelijkheden en bespreekt ze eventueel met een partner. Na twee weken komt de patiënt terug en heeft dan in principe gekozen voor drie behandelingen, die goed bij hem of haar passen. Dat zorgt voor een goed geïnformeerde patiënt en dat is weer belangrijk voor de shared decision making. Patiënten zijn positief over het project. Zij hebben het gevoel dat de tijd wordt genomen om naar hen te luisteren en ze voelen zich serieus genomen. Loehr: "Ze begrijpen welke behandelingen er zijn en ze kunnen zelf de keuze maken uit de mogelijkheden. Dat heeft

een heel positief effect op de ziektebeleving." Andersom neemt de arts-patiënttijd af en dat is winst. Het project wordt nu verder ingericht om het binnenkort pankeer aan te bieden aan alle ziekenhuizen in Nederland.

Darmmicrobioom

De samenstelling van de bacteriën in onze darmen (het darmmicrobioom) hangt samen met PDS en waarschijnlijk ook andere aandoeningen, dus het loont de moeite te proberen dat darmmicrobioom te verbeteren. Loehr: "Het is heel persoonlijk. Wat voor de een werkt, werkt voor een ander niet." Probiotica en het FODMAP-dieet zijn gericht op het veranderen van de samenstelling van darmbacteriën. Maar iedere behandeling is in feite een proefbehandeling. Oftewel: trial & error. PDS zit niet tussen de oren en het is belangrijk om de behandelmogelijkheden te kennen.

Uitgelicht

De diagnose prikkelbare darm syndroom (pds) wordt meestal bij mensen onder de 50 jaar gesteld.

Ongeveer één op de drie pds-patiënten is man.

Naar schatting heeft wereldwijd zo'n 10 – 15% van de bevolking pds.

De exacte oorzaak van pds is onbekend.

Stress is niet de oorzaak van pds, maar kan het wel verergeren.

Bron: International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders

In december hebben de media bovendien veel aandacht besteed aan de Toilettour van de Maag Lever Darm Stichting en de campagne Waarkaniknaardewc van de MLDS, de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB), de Stoma Vereniging en de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS). Zie ook www.pdsb.nl/nieuws/toilettour en www.waarkaniknaardewc.nl.

Daarnaast verschenen er in 2016 zoals altijd veel artikelen en blogs over Prikkelbare Darm Syndroom overal op internet en social media. Bestuurslid Dyana Loehr reageert zoveel mogelijk op artikelen (vaak via social media, soms via mail) als er inhoudelijke fouten/onwaarheden in staan over PDS. Ook vraagt ze te verwijzen naar www.pdsb.nl. Soms worden de artikelen/blogs inderdaad daarop aangepast.

3.9 Ledenraadplegingen

Resultaten enquête: PDS-patiënten voelen zich schuldig en onbegrepen

Van eind april t/m eind juli hield de PDSB een digitale enquête die opgesteld was in samenwerking met WillPharma. We hebben over de enquête gecommuniceerd via onze website, social media, e-mail en in Prikkels van juni. 691 mensen hebben de enquête ingevuld, waarvan maar liefst 91% vrouwen.

Toiletten

De meerderheid van de respondenten, 54% is 's morgens langer dan een half uur bezig met de stoelgang en andere darmklachten, voordat men het huis uit kan of durft. Als men dan de deur uit gaat, zorgt toch nog 67% er soms of altijd voor dat de route voor de zekerheid langs toiletten gaat.

Schuld en onbegrip

Opvallend veel respondenten, 86%, voelen zich weleens schuldig tegenover familieleden, vanwege bijvoorbeeld het op hen moeten wachten, niet alles kunnen eten, buikpijn en gebrek aan energie om iets te doen.



Eveneens een grote meerderheid, 82% voelt zich nooit of maar soms begrepen door familie, vrienden, collega's etc.

Kwaliteit van leven

De PDS-klachten die het meeste aangevinkt zijn, zijn darmkrampen, buikpijn en vermoeidheid. Daarna volgen opgezet buik, winderigheid, diarree en als laatste obstipatie. Deze klachten in combinatie met bovengenoemd onbegrip en schuld, zorgen ervoor dat de gemiddelde PDS-patiënt een slechte kwaliteit van leven heeft. Maar liefst 78% antwoordde dat PDS altijd of vaak de kwaliteit van leven bepaalt.

Behandeling

Van de respondenten is 66% onder behandeling van een arts. Meestal is dat de huisarts. Opvallend vaak schrijven artsen medicijnen voor: 52% van de respondenten gebruikt medicijnen via de apotheek. 35% gebruikt (ook) zelfzorgmiddelen en 23% gebruikt niets. Helaas werken de middelen niet bij iedereen: maar 25% van de mensen die iets slikken is tevreden en 57% is gedeeltelijk tevreden over de middelen die men slikt.

De therapieën die men volgt zijn heel divers, maar osteopathie, homeopathie/fytotherapie en cognitieve gedragstherapie scoren het hoogst. De meerderheid, 67% volgt echter geen therapie. Van de mensen die een therapie volgen is 27% daar tevreden over en 51% gedeeltelijk.

Veel mensen volgen een dieet: 74% van de respondenten. Hierbij scoren geen of minder gasvormende producten (zoals alcohol, zoetstoffen, kool, ui, peulvruchten), geen melk en het FODMAP-dieet duidelijk het hoogst. Toch is maar 26% van hen echt tevreden over het dieet. Gelukkig heeft 60% er wel gedeeltelijk baat bij.

Conclusie

Het is duidelijk dat er nog meer voorlichting nodig is over PDS, zodat ook familieleden, vrienden en collega's van PDS-patiënten er meer vanaf weten, meer begrip tonen en patiënten zich minder schuldig hoeven te voelen. Het gebeurt waarschijnlijk nog te vaak dat mensen (inclusief artsen!) de ernst van de ziekte niet inzien ("iedereen heeft weleens buikpijn, wees blij dat je geen kanker hebt") of het zelfs bestempelen als psychisch in plaats van lichamelijk. Mede daarom is er nog steeds geen goede behandeling waar echt veel patiënten baat bij hebben. Werk aan de winkel voor wetenschappers, artsen en de PDSB!

4.0 Zorgsector

4.1 Zorgsector algemeen

De PDSB is lid van Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland. Zie paragraaf 1.6.

4.2 Contacten zorgsector

De PDSB werkt mee aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van behandeling en van medicijnen voor PDS. Wanneer hiervoor PDS-patiënten worden gevraagd, plaatsen wij een oproep op onze website en social media of zorgen wij daadwerkelijk voor vrijwilligers. In het kader daarvan onderhouden we contacten met o.a. verschillende arts-onderzoekers, diëtisten en hypnotherapeuten.

Zorgbelang Brabant

De PDSB is lid van Zorgbelang Brabant. Zorgbelang Brabant vindt goede zorg belangrijk en komt op voor de belangen van iedereen die gebruik maakt van zorg, jeugdhulp of maatschappelijke dienstverlening in de regio. Zorgbelang Brabant zorgt samen met patiënten en cliënten voor het delen van kennis en ervaring met beleidsmakers bij overheden, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. De PDSB wordt genoemd en is te vinden als patiëntenvereniging binnen Zorgbelang Brabant.

Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is een organisatie die gescheiden van de ME/ CVS Vereniging Nederland en de 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 een contract afgesloten waarin is overeengekomen dat de leden van de PDSB gratis gebruik mogen maken van het Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid.



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 social media. Indien onjuiste informatie over PDS wordt gegeven of niet wordt verwezen naar de PDSB of www.pdsb.nl, dan reageert de PDSB (Dyana Loehr) vaak op de betreffende website of via Twitter, met verwijzing naar de juiste informatie op www.pdsb.nl.

Bijeenkomsten

De PDSB bezocht in 2016 verschillende bijeenkomsten en besprekingen in het kader van belangenbehartiging, onder andere bij Ieder(in), de Patiëntenfederatie, de MLDS en diverse ziekenhuizen.

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. Ook op social media verwijzen we regelmatig naar elkaar en retweeten of delen we soms elkaars berichten. We leren bovendien van elkaar door elkaars berichten op social media en websites te lezen of als voorbeeld te gebruiken voor eigen berichten.

In de LinkedIn-groep van PGO-support wisselen we ervaringen uit met andere patiëntenverenigingen, doen we ideeën op en leren we van elkaar. Voor verwante aandoeningen vindt een uitwisseling plaats van de tijdschriften.

4.3 Mailingen zorgsector

Om kosten te besparen en omdat artsen toch al veel post/mailingen ontvangen, heeft het bestuur besloten in 2016 geen mailingen aan artsen te versturen, behalve de special van Prikkelers.

4.4 Medisch inhoudelijk

De PDSB houdt de ontwikkelingen in de medische wereld actief in de gaten en participeert indien nodig. Tevens zijn we als vereniging betrokken bij onder andere het onderzoek met pepermuntolie van MUMC.

Nieuwe Rome criteria

De Rome-criteria om PDS te diagnosticeren zijn herzien. In mei 2016 zijn de Rome IV-criteria uitgebracht.

De Rome IV-criteria zijn nu:

- De diagnose PDS wordt alleen gesteld als er geen structurele of biochemische verklaring voor de symptomen is te vinden
- En de symptomen moeten in ieder geval al langer dan 6 maanden bestaan
- En de patiënt moet gemiddeld minstens 1 dag per week in de afgelopen 3 maanden buikpijn hebben gehad



- En de patiënt moet tenminste 2 van de volgende 3 symptomen hebben:
 1. De buikpijn is gerelateerd aan de ontlasting
 2. Een verandering van de frequentie van de stoelgang: diarree of obstipatie
 3. De vorm van de stoelgang is veranderd: te hard of te waterig.

Symptomen die de diagnose versterken zijn:

- Abnormale ontlasting
- Slijm bij de ontlasting
- Opgeblazen gevoel/opgezet buik
- De symptomen worden erger na de maaltijd
- Brandend maagzuur
- Hoofdpijn
- Fibromyalgie
- Problemen met de blaas
- Pijn bij het vrijen

Deze symptomen op zichzelf zijn echter geen geschikte manier om de diagnose PDS te stellen en zeker niet alle patiënten hebben er last van.

Meer informatie en een overzicht van de wijzigingen: www.pdsb.nl/nieuws/nieuwe-rome-criteria.

4.5 Voucherprojecten

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.

Voor de periode 2016-2018 heeft het Ministerie wederom vouchers toegekend. Als PDSB zetten we deze in binnen het project Samenwerken aan participatie. Als deelprojecten kiest de PDSB voor de uitbreiding van de Arbeidsparticipatietool en uitbreiding en instandhouding van Mijn re-integratieplan (zie 4.6).

4.6 Projecten-Samenwerking

De PDSB participeert in diverse projecten. Deze worden hieronder beschreven.

4.6.03 Arbeidsparticipatietool

In 2016 is de arbeidsparticipatietool doorontwikkeld. Daarnaast is er een tool gemaakt: Studeren met PDS. Helaas is eind 2016 Stichting September, die de zorgboeken samenstelt en de tool ontwikkelt en beheert, failliet verklaard. Hierdoor is een hiaat ontstaan in de voortgang van het project. We hopen in 2017 dit op te lossen en verder te kunnen met de arbeidsparticipatietool.

Uit een in 2016 gehouden enquête onder patiënten blijkt dat er grote behoefte is aan de tool en er veel gebruik van wordt gemaakt.

4.6.04 Expertisecentra en E-health

Prof. dr. Ad Masclee en de MLDS hebben in 2016 een aanvraag gedaan bij de Vriendenloterij voor het opzetten van expertisecentra. Deze aanvraag is helaas afgewezen. Er zal in 2017 verder onderzoek gedaan worden naar de mogelijkheden om het project toch te starten. De PDSB neemt mede initiatief voor het opzetten van deze centra (zie Droom PDSB).

4.6.05 Pijnpatiënten naar één stem

Eén op de vijf volwassenen in Nederland lijdt aan chronische pijn. Dat zijn ruim 2,2 miljoen mensen. Veel patiënten ervaren langdurig erge pijn, bezoeken veel behandelaars

en 20% heeft ook last van depressie. De behandeling van chronische pijn schiet ernstig tekort en verbetering van die zorg is inmiddels een hot item bij behandelaars en pijnpatiënten(organisaties). Het streven is dat patiënten op de juiste tijd, bij de juiste behandelaar voor de juiste behandeling komen.

Pijnpatiënten naar één stem is een Samenwerkingsverband van achttien patiëntenorganisaties, die aandacht vragen voor chronische pijn. Gezamenlijk vertegenwoordigen zij de pijnpatiënt in overleggen met onder andere behandelaars, verzekeraars en de politiek. Het Samenwerkingsverband is eind 2012 opgericht en heeft al veel bereikt.

In 2016 waren de activiteiten gericht op:

- Uitbreiding van het Samenwerkingsverband
- Ervaringskennis ontsluiten
- Bevorderen aanpassing NHG-standaard a/d zorgstandaard chronische pijn
- Zorgen dat er een zorgstandaard chronische pijn komt
- De week van de pijn
- Pijnalliantie Nederland
- Klankbordgroep.

4.6.07 Toiletpas

De PDSB werkt samen met de MLDS, Stoma-vereniging, CCUVN en SPKS binnen dit project. In eerste instantie is de samenwerking aangegaan om een gezamenlijke toiletpas te realiseren. Tijdens het traject is men erachter gekomen dat het probleem veel groter is en is het project zich gaan richten op het aantal (semi)openbare toiletten in Nederland. Op www.waarkaniknaardewc.nl is meer dan 17000 keer de steunbetuiging getekend. Er hebben diverse acties plaatsgevonden (social media actie, toilettour) en in 2017 zal het project voortgezet worden.

4.6.08 Mijn Re-integratieplan

De activiteiten in 2016 rond het project Mijn Re-integratieplan zijn geweest:

- Actualiseren werkwijzer en inlegvel voor werkgever
- Schrijven handleiding voor professionals
- Koppeling maken Arbeidsparticipatietool binnen Mijn Re-integratieplan

4.6.10 Samen bouwen aan participatie

De PDSB besteedt de vouchers van 2016-2018 binnen het project Samen bouwen aan participatie. Hierin zitten 5 concrete en bewezen producten en diensten ontwikkeld vanuit ervaringsdeskundigheid. De PDSB heeft voor de projecten Arbeidsparticipatietool en Mijn re-integratieplan gekozen.

4.6.11 Preventie en vroegopsporing (MLDS 2017)

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) wil met haar voorlichtingsbeleid bijdragen aan de preventie en vroegopsporing van maag-, lever- en darmziekten en aan de verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten. Voor 2017/2018 legt de MLDS hierbij sterk de focus op darm- en slokdarmkanker en het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). In 2016 is de MLDS een onderzoek gestart onder verschillende doelgroepen (de algemene bevolking, risicogroepen, patiënten en zorgverleners). De PDSB heeft daaraan een bijdrage geleverd door oproepen te plaatsen en deel te nemen aan gespreksgroepen. De eerste resultaten van het onderzoek worden begin 2017 verwacht.

5.0 Vrijwilligerszaken

De volgende coördinator-vrijwilligers ondersteunen het bestuur:

- Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten, tevens coördinator beurzen
- Fred de Grunt, coördinator PDS-infolijn
- Sammy Busscher, coördinator jongeren tot najaar 2016
- Barbara de Frens, hoofdredacteur Prikkels

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

- Sieta Epema (accountantskantoor Epema): boekhouding, betalingen, incasso, budgetbewaking, begroting en jaarrekening.
- Anita Elzinga (accountantskantoor Epema): ledenadministratie en contributieverwerking
- Irene Spaan, manager: procesbewaking door contacten met bestuursleden, voorbereiden bestuursvergaderingen, taken en besluiten opstellen, bijwonen van voor de PDSB relevante bijeenkomsten, coördineren projecten).



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 2016 kregen we steun van ongeveer 60 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 Prikkels, e-mail, website en via social media om het vrijwilligersteam te komen versterken.



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 per maand voor telefoon-/internet-/computer-/papierkosten e.d.

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

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
- De website www.pdsb.nl
- Social media
- Sponsorwerving

Vrijwilligersnieuwsbrief

Na iedere bestuursvergadering en tussendoor, indien er belangrijk nieuws te melden is, stuurt het bestuur per e-mail een nieuwsflits naar alle vrijwilligers. Ook mailen we regelmatig een overzicht van 'PDS in de media' (zie paragraaf 3.8) naar alle vrijwilligers.

Kennis, opleiding en deskundigheid

Het PDSB-bestuur stimuleert het volgen van cursussen door vrijwilligers. 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 2016 de volgende cursussen gevolgd:

- Nico Dijkhuizen: E-Captain
- Theo Spaan: Fondsen werven bij Zorgbelang Brabant
- Theo Spaan: Mediatraining bij PGO-support
- Irene Spaan: projectmanagement
- Irene Spaan: Cursus 'Hoe maak ik een goede vragenlijst'

6.0 Financiën

Resultaat

De verschillende inkomsten en uitgaven in 2016 ten opzichte van 2015 zijn niet groot, met uitzondering van de post Giften, donaties alsmede de post Voorlichting. Dit wordt hieronder toegelicht.

Vergelijkende resultaten, bedragen x € 1.000				
	2016		2015	
Baten	Bedrag	%	Bedrag	%
Contributies	89,4	54,3	88,2	53,9
Subsidies	35,0	21,3	35,0	21,4
Sponsoring	23,0	14,0	21,8	13,3
Giften, donaties	13,5	8,2	7,6	4,6
Overige posten	0,3	0,2	1,1	0,7
Voucherproject	3,3	2,0	10,0	6,1
Totaal	164,5	100,0	163,7	100,0
Lasten				
Lotgenotencontact	17,2	10,5	18,7	11,4
Voorlichting	57,5	35,0	80,4	49,1
Medische sector	1,6	1,0	1,7	1,0
Uitvoeringskosten	56,1	34,1	57,7	35,2
Totaal	132,4	80,5	158,5	96,8
Resultaat	32,1	19,5	5,2	3,2
Projectkosten	1,3	0,8	0,0	0,0
Resultaat naar E.V.	30,8	18,7	5,2	3,2

Vergelijking met de begroting

De inkomsten waren opnieuw hoger dan begroot. Met name ontvingen we relatief grote giften. Daarnaast was ook de post sponsoring hoger dan verwacht. Per saldo waren de inkomsten € 19.990 hoger dan begroot.

De uitgaven zijn lager uitgevallen dan begroot, met uitzondering van de rubriek Voorlichting en dan met name de uitgaven voor beurzen. De totale uitgaven waren € 12.108 lager dan begroot.

Per saldo werd het verslagjaar 2016 afgesloten met een batig saldo van € 32.098.

Daarvan wordt € 30.781 toegevoegd aan de reserve, die daardoor stijgt naar € 79.518, en € 1.317 wordt gebruikt om twee projecten financieel af te ronden.

Baten

De totale inkomsten in 2016 kwamen uit op € 164.490. Begroot was een bedrag van € 144.500. In 2015 waren de inkomsten € 163.674.

Het contributiebedrag kwam uit op € 89.434 tegen € 88.190 in 2015. De begroting was € 85.000. Het subsidiebedrag bleef ongewijzigd € 35.000 zoals begroot. De post sponsoring leverde een opbrengst op van € 23.000, in 2015 was dat € 21.777. Begroot was € 20.000. Het begroten van de sponsoring is lastig, omdat er meestal sprake is van een één- of tweejarig contract en het niet zeker is of dat contract voortgezet gaat worden en voor welk bedrag. Daarnaast proberen we voortdurend de opbrengst van de sponsorgelden te verhogen. Soms lukt dat, soms niet.

Aan giften werd een bedrag van € 13.515 ontvangen. Dat was in 2015 € 7.649. Giften worden beleidsmatig niet begroot. Vanwege voucherprojecten werd nog € 3.330 ontvangen hetgeen niet begroot was.

Lasten

Het verslagjaar 2016 werd financieel gekenmerkt door het ontbreken van bijzondere (dure) evenementen, waardoor de uitgaven meevielen.

Hoewel er veel bijeenkomsten werden georganiseerd zijn de uitgaven voor de rubriek Lotgenotencontact lager uitgevallen. Begroot was € 23.500 terwijl de uitgaven € 17.234 bedroegen. Het grootste verschil zit in de post PDS-infodag, waar een flinke besparing werd behaald.

De uitgaven voor de rubriek Voorlichting bedroegen € 57.519, wat hoger was dan de begrootte € 55.500. Dit kwam vooral door de posten Beurzen en Advertenties op de sociale media. Beide overschrijdingen werden vooraf door het bestuur goedgekeurd. De hogere uitgaven door de advertenties hebben wel geleid tot een toename van het aantal nieuwe leden.

Eind 2015 werden we onaangenaam verrast door het faillissement van de uitvoerder van het project REDUCE PDS. Dit project is met specifieke subsidiegelden gefinancierd. Na overleg met de subsidiegevers is besloten dat PDSB dit project in eigen regie zou afronden. Eind 2016 werden, nadat het project daadwerkelijk was afgerond en uitgebreide informatie was verstrekt, door de subsidieverstrekkers de laatste uitbetalingen gedaan. Met een klein tekort, dat ten laste van het resultaat 2016 is gebracht, werd dit succesvolle project ook financieel afgerond.

Toelichting op de balans:

Door het positieve resultaat is het Eigen vermogen flink toegenomen en ook te zien in de toename van de Liquide middelen.

Balans 31 december 2016, na winstverdeling					
				31-12-2016	31-12-2015
ACTIEF					
Vlottende activa					
Vorderingen		45			7.046
Overlopende activa		6.725			6.247
				6.770	13.293
Liquide middelen				94.474	68.987
TOTAAL ACTIEF				101.244	82.280
PASSIEF					
Eigen vermogen				79.518	48.737
Voorzieningen				4.095	7.095
Kortlopende schulden en overlopende passiva					
Crediteuren		8.989			18.653
Overlopende passiva		8.642			7.795
				17.631	26.448
TOTAAL PASSIEF				101.244	82.280

Tot slot

U las in dit jaarverslag een overzicht van de activiteiten die de PDSB in 2016 heeft gerealiseerd. De subsidie die wij van de overheid ontvangen hebben heeft bijgedragen aan onze financiële mogelijkheden.

Door de financiële steun van onderstaande bedrijven en instanties konden wij ook in 2016 weer veel voorlichting geven en lotgenotencontact bieden:

- Allergan
- Alpro Soja Nederland B.V.
- Bayer Consumer Care
- De Online Drogist
- Ferring
- Mylan
- Natuurapotheek Dynamis
- Nova Vitae
- Orthica-Atrium
- Pileje Benelux
- Solgar Vitamins
- Vitals
- VitOrtho
- Yakult
- Will-Pharma

In 2016 werden we bijgestaan door: Sieta Epema en Anita Elzinga (beiden van het Administratiekantoor Epema) bij het meedenken en het verzorgen van de financiële- en ledenadministratie; de inspanningen van Irene Spaan-Ottens (manager). Ook de steun van PGO-Support stellen wij zeer op prijs en zeker niet te vergeten de grote inzet van onze vrijwilligers, waardoor het mogelijk is geweest om van onze activiteiten een groot succes te maken en de PDSB meer bekendheid te geven.

Utrecht, 6 mei 2017

- Theo Spaan, voorzitter
- Odette van Eden, Aspirant Secretaris
- Nico Dijkhuizen, penningmeester
- Dyana Loehr-van Dijk, bestuurslid digitale voorlichting
- José Hekker, bestuurslid lotgenotencontact
- Gonneke Nakazawa-Arts, bestuurslid gedrukte voorlichting