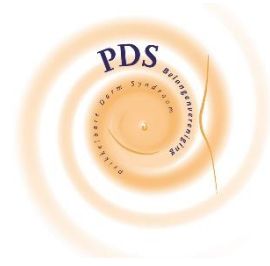


Samenvatting jaarverslag 2015

2015 is voorbij en het jaarverslag is een feit. Omdat de PDSB zich steeds meer ontwikkelt en steeds meer activiteiten organiseert, heeft dit ook gevolgen voor het jaarverslag. Het jaarverslag van 2015 beslaat dit jaar bijna 40 pagina's. Een lijvig boekwerk, dat voor veel leden niet uitnodigt om te lezen. Daarom bieden wij u dit jaar een samenvatting aan.



1.0 Bestuurlijke onderwerpen

Het dagelijks bestuur bestond in 2015 uit Theo Spaan (voorzitter), Nico Dijkhuizen (penningmeester) en Angela Westerhuis (secretaris). Overige bestuursleden waren Dyana Loehr-van Dijk (voorlichting) en Jose Hekker (lotgenotencontact). In verband met het steeds groter wordende takenpakket van Dyana, is op de ALV in 2015 Gonneke Nakazawa-Arts benoemd tot extra bestuurslid. Dyana neemt nu de digitale voorlichting op zich, terwijl Gonneke zich bezighoudt met de papieren voorlichting. Daarnaast is Irene Spaan manager van de PDSB en verzorgt accountantsbureau Epema (Leeuwarden) de ledenadministratie en financiën.

Daarnaast is er de Raad van Aanbeveling. Die bestond in 2015 uit dr. Marten Otten, bekend van onder andere het REDUCE PDS-project, prof. dr. André Smout en dr. Cees Clemens. Prof. dr. Akkermans is afgetreden en dr. Daniel Keszthelyi is toegetreden tot de RvA. Tijdens de infodag is drs. Melanie Linssen gevraagd om toe te treden tot de RvA.

Het bestuur heeft in 2015 vier keer vergaderd, waarvan één keer met de Raad van Aanbeveling. Er is een activiteitenplan en meerjarenbeleid opgesteld met acties en doelen voor 2015. Deze documenten vindt u op de website. De PDSB heeft aan twee projecten meegewerkt: Zorgkaart Nederland en Nationale Toiletpas. Deze projecten krijgen een vervolg in 2016.

De PDSB is in 2015 toch weer iets gegroeid. Waar we 2015 begonnen met 3160 leden, eindigden we 2015 met 3211 leden. Er waren 529 opzeggingen en 580 nieuwe leden. Er zijn minder nieuwe leden bijgekomen in 2015 in vergelijking met 2014. Dit is een landelijke trend. Het bestuur is actief aan het zoeken naar manieren om nieuwe leden te werven.

De contributie is in 2015 niet gewijzigd. De PDSB ontvangt €35.000 subsidie van de overheid. Er zijn sponsors bij gekomen in 2015. De sponsors zijn Almirall B.V., Alpro Soja Nederland B.V., Bayer Consumer Care (Iberogast), De Online Drogist, Ferring, Epos specerijen (Simply Spices), Mylan (BPG), Nova Vitae, Orthica-Atrium, Yakult en Will-Pharma (Tempocol).

2.0 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is één van de speerpunten van de PDSB.

De PDS-infolijn heeft ook in 2015 weer de nodige telefoontjes gekregen. Er vonden 263 gesprekken plaats. Dit is net zoveel als in 2014. De aard van de gesprekken is wisselend; mensen hebben vragen, zoeken een luisterend oor en empathie.

Ron Hersbach en José Hekker hebben in 2015 elf regiobijeenkomsten georganiseerd.

Deze werden allemaal drukbezocht door leden en niet-leden.

Evenals in 2014 werden er twee jongerendagen georganiseerd door en voor jongeren tot 30 jaar. Helaas is er (nog) geen coördinator voor ouders van kinderen met PDS, waardoor er geen activiteiten waren voor ouders van kinderen met PDS.

De ALV vond plaats op 9 mei 2015 bij PGO-Support in Utrecht. Het bestuur presenteerde het jaarverslag en de jaarrekening. Gonneke Nakazawa werd benoemd als bestuurslid papieren voorlichting. Als afsluiting was er een lezing van hypnotherapeut Bas Rijnders over de behandeling bij PDS.



Hoogtepunt van 2015 was de jaarlijkse PDS-infodag. Omdat de PDSB in 2015 15 jaar bestond kozen we voor een nieuwe opzet: de Infodag duurde de hele dag en bestond uit een plenair gedeelte door de Raad van Aanbeveling en aansluitend zeven workshops waar uit gekozen kon worden. Deze dag was een groot succes met 250 aanwezigen. Ook de locatie, het Beatrixgebouw van de Jaarbeurs in Utrecht, was een succes. De dag werd afgesloten met een gezamenlijke borrel en een muzikale bijdrage, waarna er voor de vrijwilligers nog een diner was.

3.0 Voorlichting

Nog een speerpunt is voorlichting.

Net als voorgaande jaren verscheen ons ledenblad Prikkel vier keer. Daarnaast brachten we, i.v.m. ons 15-jarig jubileum, een wachtkamereditie uit voor MDL-artsen, huisartsen, PDS-hypnotherapeuten en diëtisten. Deze editie kon in de wachtkamer worden gelegd of worden meegegeven aan patiënten. Leden kunnen deze, net als alle andere edities van Prikkel, downloaden op onze site.

Onze website www.pdsb.nl is erg belangrijk, het is ons visitekaartje. In 2015 bezochten 123.922 gebruikers onze website. Dat is 7% minder dan in 2014. Er was een opvallende piek te zien in het aantal bezoekers nadat we in oktober adverteerden op Facebook. Onze website wordt steeds vaker bezocht via een smartphone of tablet (63%); in 2015 zelfs vaker dan via een desktopcomputer (37%). Het bestuur heeft in 2015 het besluit genomen om een nieuwe website te gaan maken in een ander systeem, waardoor de site ook goed zal werken op een smartphone.

Op onze website is veel informatie te vinden over PDS. Ook vindt u hier verslagen van lezingen en workshops. Onze folders staan allemaal op de website en sinds dit jaar kan iedereen ze gratis downloaden. De folders zullen in 2016 herzien worden en zijn daarom niet meer na te bestellen op papier. Het forum wordt nauwelijks meer gebruikt; de nieuwe website zal dan ook geen forum meer hebben.

Natuurlijk is de PDSB ook te vinden op de diverse sociale media. In 2015 scoorden we erg hoog in de landelijke ranking van PGO-Support: we eindigden op plaats 3 van alle patiëntenorganisaties en op plaats 1 van alle patiëntenorganisaties die alleen met vrijwilligers werken!

Op Twitter sloten we 2015 af met 3.798 volgers. De Facebookpagina had op 31 december 2015 6.844 fans. De besloten Facebookgroep begon 2015 met 1.700 leden en sloot 2015 af met 3.175 leden!

In oktober heeft de PDSB geadverteerd op Facebook om onder andere de Infodag te promoten. De advertenties bereikten 138.421 personen.

De PDSB heeft in 2015 op veertien beurzen gestaan, door het hele land verspreid. Over het algemeen is er veel aanloop bij de stand en zijn er veel vragen.

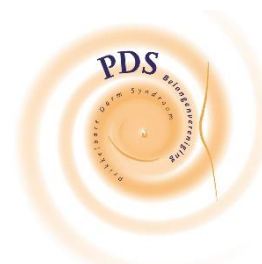
Ook werd de PDSB regelmatig benaderd door de media en zijn er de nodige artikelen over PDS en de PDSB geplaatst.

4.0 Zorgsector

De PDSB werkt mee aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van behandeling en medicijnen voor PDS. Hiervoor plaatsen we regelmatig oproepen op onze social media.

We werken samen met andere patiëntenverenigingen door naar elkaar te verwijzen, elkaars berichten te delen en mensen door te verwijzen. Zo leren we met en van elkaar. Via de Maag Lever Darm Stichting hebben we ons aangesloten bij het project Nationale Toiletpas. Ook is de PDSB aangesloten bij Ieder(in) en bij Zorgbelang Brabant. Doel is

om, samen met patiënten en cliënten, kennis en ervaringen te delen met beleidsmakers bij overheden, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Er is een samenwerking met de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, waarbij wij als PDSB gebruik kunnen maken van hun informatie, we mensen doorverwijzen en waarbij PDSB-leden gratis gebruik mogen maken van het Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid.



In 2013 zijn we gestart met het REDUCE PDS-project, dat eind 2015 is afgerond. Er hebben 226 PDS-patiënten mee gedaan met dit onderzoek. Doel van dit onderzoek is aantonen dat het zorgpad sneller, goedkoper en effectiever is dan de traditionele manier van werken. De analyse van de gegevens vindt plaats in 2016. Voor dit onderzoek heeft de PDSB subsidie gekregen.

Linaclotide is het enige medicijn dat speciaal voor PDS-patiënten met ernstige verstopping en buikpijn is ontwikkeld. Het werd echter nog niet vergoed in Nederland. De PDSB en de vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL) hebben zich daarom in 2014 en 2015 succesvol ingezet om voor elkaar te krijgen dat het middel wel vergoed zou worden. Dat is uiteindelijk gelukt, onder specifieke voorwaarden.

De PDSB neemt, samen met 17 andere patiëntenverenigingen, deel aan het project Arbeidsparticipatietool chronisch zieken. Dit project is een Voucherproject. Doel is de arbeidspositie van mensen met een (chronische) aandoening versterken. Hiervoor is een tool ontwikkeld: www.arbeidsparticipatietool.nl.

Ook heeft de PDSB in 2015 deelgenomen aan de stuurgroep binnen het project Dialooggestuurde re-integratie. Hierdoor is onder andere de site www.mijnreintegratieplan.nl online gebleven.

5.0 Vrijwilligerszaken

De PDSB draait op vrijwilligers. In 2015 waren er 79 vrijwilligers. In 2015 werd de PDSB door vier professionele krachten ondersteund. Irene Spaan is werkzaam als manager en ondersteunt het bestuur, Anita Elzinga en Sieta Epema zijn werkzaam voor accountantsbureau Epema en ondersteunen ons bij de boekhouding en ledenadministratie, en Bram Eigenhuis ondersteunde ons bij Prikkel, fondsenwerving en drukwerk. Eind 2015 hebben we afscheid genomen van Bram Eigenhuis, zijn taken zijn overgenomen door vrijwilligers.

6.0 Financieel

De vereniging is financieel gezond. Ondanks behoorlijke verschillen met de begroting is het resultaat dat we € 5.176 hebben overgehouden, dat toegevoegd wordt aan de reserves. De verschillen werden vooral veroorzaakt door meer uitgaven rondom ons 15-jarig jubileum (Infodag, wachtkamereditie), meer beurzen en bijeenkomsten en meer inkomsten uit contributie- en sponsoropbrengsten.