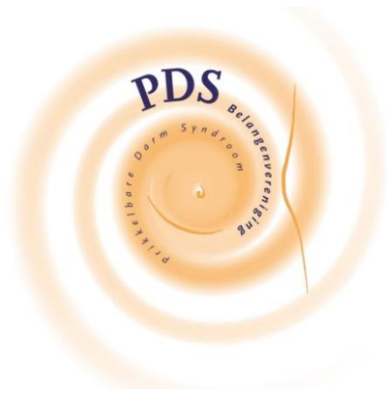




PDS Belangenvereniging

Jaarverslag 2 0 1 5

Postbus 2597

8901 AB Leeuwarden

www.PDSB.nl

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Algemene informatie	4
1.0 Bestuurlijke onderwerpen	5
1.1 Jaarverslag	5
1.2 Beleid	5
1.3 Administratieve Organisatie	6
1.4 Leden	6
1.5 Vergaderingen	8
1.6 Koepels.....	8
1.7 Bestuur.....	8
1.8 Financiën	9
1.9 Projecten, Samenwerking	10
2.0 Lotgenotencontact	10
2.1 PDS-infolijn	10
2.2 Regionale bijeenkomsten.....	11
2.3 Jongerencontact en ouderscontact.....	14
2.4 Lotgenotendag en jaarvergadering	15
2.5 PDS-infodag	15
3.0 Voorlichting	16
3.1 Prikkel en nieuwsbrief.....	16
3.2 Website en forum	18
3.3 Reader Infodag	22
3.4 Informatiebrochures en Zelfzorgboek.....	22
3.5 PDSB op beurzen	23
3.6 Social media	25
3.7 PR-Activiteiten	27
3.8 Artikelen/advertenties in de media	28
3.9 Ledenraadpleging	30

4.0	Zorgsector.....	30
4.1	Zorgsector algemeen	30
4.2	Contacten zorgsector	30
4.3	Mailingen zorgsector	32
4.4	Medisch inhoudelijk	33
4.5	Voucherprojecten	34
4.7	Project DIA.....	34
4.8	Buikplatform.....	34
5.0	Vrijwilligerszaken.....	35
6.0	Financiën.....	36
	Tot slot.....	39

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, windrigheid, een opgeblazen gevoel en een opgezette buik vaak voor. Stress en voeding kunnen veel invloed hebben op de klachten.

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

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)

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

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

Ook in 2015 hebben wij ons weer ten volle en naar beste vermogen ingezet om de doelstellingen van de PDSB te verwezenlijken en om iets te kunnen betekenen voor alle mensen met PDS-klachten en hun omgeving.

De doelstellingen van de PDSB

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



Lotgenotencontact van PDS-patiënten, door het aanbieden van communicatiemogelijkheden zoals de PDS-infolijn, regionale en landelijke bijeenkomsten, 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 Prikkel.

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

1.0 Bestuurlijke onderwerpen

1.1 Jaarverslag

In dit jaarverslag van 2015 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.

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

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

In 2013 heeft het bestuur een Meerjarenbeleidsplan tot en met 2015 opgesteld. Dit is in de ALV kort besproken en op de [website](#) in te zien. Dit meerjarenbeleidsplan is vooral een leidraad voor het bestuur om de juiste koers te blijven varen en te blijven vernieuwen.

Daarnaast stelt het bestuur elk jaar een activiteitenplan op met in het kort de aandachtspunten per bestuurslid voor het lopende jaar. Ook dit plan staat op de [website](#).

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.

Lotgenotenbeleid

De PDSB zet zich actief in voor haar achterban, door middel van informatie via o.a. Prikkelb, 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.

Raad van aanbeveling/Raad van Advies

De Raad van Aanbeveling (RvA) bestond in 2015 uit dr. Cees Clemens, prof. dr. André Smout, dr. Marten Otten en prof. dr. Louis Akkermans.

Op 28 maart 2015 is er een vergadering geweest met de Raad van Aanbeveling (RvA). De heer Akkermans was hierbij niet aanwezig.

In de vergadering is besloten om de RvA verder uit te breiden. Hierbij is er de wens uitgesproken om een vrouwelijke huisarts toe te voegen. Ook dr. Daniel Keszthelyi is naar aanleiding van dit overleg gevraagd voor de RvA en is in de zomer van 2015 toegetreden tot de RvA.

Prof. dr. Akkermans is in 2010 met emeritaat gegaan en werd in de jaren daarna ook minder actief voor de PDSB. Na overleg is hij in 2015 afgetreden als lid van de RvA. Hij heeft namens de PDSB een geschenk gehad als dank voor zijn medewerking en advies.

De samenwerking in 2015 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 het programma van de Infodag en alle leden hebben op deze dag ook een bijdrage geleverd in de vorm van een presentatie over PDS gerelateerd aan hun eigen vakgebied. Cees Clemens was dagvoorzitter. Daarnaast is afgesproken dat de RvA-leden om en om een bijdrage leveren aan ons ledenblad Prikkelb. Ook is er in 2015 een nauwe samenwerking geweest rond het linaclotide-dossier.

In het najaar is drs. Melanie Linssen-Meijer, huisarts, gevraagd om toe te treden tot de RvA. Na een kennismaking tijdens de Infodag heeft zij hierop positief geantwoord en is nu lid van de RvA.

Vanuit Marten Otten is de vraag gekomen om de naam aan te passen van Raad van Aanbeveling naar Raad van Advies. Deze naam is beter passend bij de functie die de RvA vervult binnen de PDSB. Het bestuur kan zich hierin vinden. Dit zal tijdens de vergadering worden voorgelegd aan de voltallige RvA.

1.3 Administratieve Organisatie

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 Prikkel vindt plaats via SharePoint. In 2015 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. In 2015 werd ook de desktopversie van Office2016 in gebruik genomen. De PDSB kan de verschillende modules van Office365 tegen zeer lage kosten gebruiken via een speciale aanbieding voor organisaties met een ANBI-status.

Voor de ledenadministratie wordt gebruik gemaakt van E-Captain.

De financiële administratie is uitbesteed aan het administratiekantoor Epema in Leeuwarden. De verwerking vindt plaats met behulp van de software van Afas.



Statuten, HR

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

1.4 Leden

Ledenwerving

In toenemende mate is de PDSB voor haar financiën afhankelijk van haar leden. Het ministerie van VWS geeft sinds 2014 €35.000 subsidie per jaar, aanmerkelijk minder dan in de voorgaande jaren. Ook in 2015 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 artikelen. Ook de ledenkortingen en andere voordelen zijn leden wervend.

Ledengroei

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

Jaar	Begin	Bij	Af	Eind	Groei
2013	2.822	739	595	2.966	144
2014	2.966	611	417	3.160	194
2015	3.160	580	529	3.211	51

Op 1 januari 2015 had de PDSB 3.160 leden. Op 31 december werd 2015 afgesloten met 3.211 leden. Dat betekent dat de PDSB minimaal is gegroeid.

In 2015 hebben 529 mensen hun lidmaatschap opgezegd, om verschillende redenen:

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

Er zijn 97 wanbetalers verwijderd uit het ledenbestand. Dit zijn er minder dan in 2014. De ledenadministratie vraagt altijd naar de reden van opzegging. Uit de antwoorden die gegeven worden, komt naar voren dat men het lidmaatschap van de PDSB als zeer waardevol en informatief heeft ervaren.

Concreet betekent dit dat de PDSB er in 2015 580 nieuwe leden bij heeft gekregen. Dit zijn er minder dan in 2014, toen het er 611 waren. Toch stijgt het ledenaantal nog altijd, wat bij veel andere patiëntenverenigingen niet het geval is. Hier zijn we als PDSB erg blij mee.

Ledenkortingen

Ook in 2015 heeft het bestuur een aantal extra kortingen voor PDSB-leden geregeld. Deze kortingen werken zowel ledenwervend als ledenbindend. Hieronder een overzicht van deze kortingen:

- 15% korting op alle boeken en laboratoriumtesten (met name ontlastingsonderzoek) die te bestellen zijn op www.darmklachten.nl/shop
- 25% korting op het Zorgboek PDS via www.stichtingseptember.nl/webshop
- Korting op alle supplementen, verzorgingsproducten en andere producten op www.derooderoos.nl (de prijzen liggen over het algemeen ± 25% lager dan de adviesprijzen)
- 20% korting op supplementen, verzorgingsproducten en alle andere producten op www.nova-vitae.nl
- 12,5% korting op supplementen, verzorgingsproducten, (dieet)voeding en alle andere producten op www.deonlinedrogist.nl
- 12,5% korting op alle glutenvrije producten op www.winkelglutenvrij.nl
- 25% korting op een FODMAP cursus via www.fodmap-dieet.nl
- 40% korting op het FODMAP-boodschappenboek www.fodmapfoodies.nl/shop/fodmapboodschappenboek
- 15% korting bij [Natuur Apotheek Dynamis](http://www.dynamisshop.nl) op www.dynamisshop.nl
- Korting op Mijn Re-integratieplan via www.mijnreintegratieplan.nl
- €2,50 korting op pepermuntoliecapsules bij www.drogisterijvanmourik.nl (in de loop van 2015 bleken de pepermuntoliecapsules niet meer leverbaar is verviel deze korting)
- Gratis gebruik van de Informatie- en adviesdienst Arbeidsongeschiktheid www.steungroep.nl/contact.

Daarnaast kregen leden in 2015 50% korting op de Allergie Free From beurs in Houten.

Verder zijn voordelen van het lidmaatschap:

- Een ledenpasje dat tevens als toiletpasje kan dienen
- Viermaal per jaar het ledenblad Pikkels
- 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 Pikkels hebben gestaan, Pikkels als pdf, downloadbare brochures, kortingscodes, toegang tot de webdiëtist en het forum.

Klachten

De PDSB heeft in 2015 één officiële klacht ontvangen. Deze klacht is volgens onze richtlijnen behandeld en afgehandeld.

1.5 Vergaderingen

Het bestuur van de PDSB heeft in 2015 vier keer vergaderd. De vergaderingen vonden plaats bij PGO-Support in Utrecht. Utrecht ligt centraal, bovendien kan de PDSB, aangesloten bij PGO-Support, tegen een vriendelijk tarief gebruik maken van de vergaderruimten aldaar. De data waarop vergaderd werd, waren:

- 17 januari 2015
- 28 maart 2015
- 15 juli 2015
- 10 oktober 2015

Een vergadering van het bestuur duurt gemiddeld 4 uur. De vergadering op 28 maart is gecombineerd met de vergadering met de RvA en duurde daarom 6 uur.

Na het overleg van 15 juli is het bestuur gezamenlijk uit eten geweest op kosten van de vereniging.

Het bestuur heeft onderling veel contact via e-mail en telefoon en werkt samen binnen het digitale kantoor van SharePoint. Ook maken we veelvuldig gebruik van Skype, WhatsApp en Facebook.

Het bestuur woont verspreid over het hele land. Vaker vergaderen is logistiek niet haalbaar, maar door het gebruik van deze hulpmiddelen kan er toch op korte termijn overleg en besluitvorming plaatsvinden.



1.6 Koepels

Buikplatform

Dit platform wordt besproken onder 4.8.

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.

NPCF

De PDSB is vanwege de hoge kosten geen lid van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Het lidmaatschap van Ieder(in) blijkt tot op dit moment voldoende. Ieder jaar wordt er opnieuw bekeken of een eventueel lidmaatschap zinvol is voor de leden van de PDSB.

1.7 Bestuur

Samenstelling

Het bestuur bestaat uit de volgende mensen:

- Dagelijks bestuur:
 - Voorzitter: Theo Spaan
 - Secretaris: Angela Westerhuis
 - Penningmeester: Nico Dijkhuizen
- Bestuursleden:
 - Digitale voorlichting: Dyana Loehr - van Dijk
 - Gedrukte voorlichting: Gonneke Nakazawa - Arts
 - Lotgenotencontact: Jose Hekker.

Daarnaast is Irene Spaan 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.

Tijdens de ALV is Dyana Loehr-van Dijk herkozen voor de laatste termijn als bestuurslid digitale voorlichting. Gonneke Nakazawa-Arts is gekozen als bestuurslid van een nieuwe portefeuille: papieren voorlichting.

1.8 Financiën

Contributiebeleid

De contributie is in 2015 gelijk gebleven en bedraagt €25. Er kan niet gespreid worden betaald. Wanneer mensen zich in november of december aanmelden, kunnen ze voor de rest van dat jaar gratis lid worden. Ze betalen dan pas contributie met ingang van 1 januari van het nieuwe jaar.

Sponsorwerving

Naast de inkomsten uit contributie en subsidie heeft de PDSB ook inkomsten door sponsorwerving. De PDSB maakt, als dat wettelijk is toegestaan, reclame voor de sponsors en de sponsor heeft, afhankelijk van de afspraken, het recht om met een stand op onze bijeenkomsten aanwezig te zijn 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 eventueel een toelichting van hun product.

Daarnaast hebben we in 2015 actie ondernomen in de richting van de sponsors met betrekking tot de Wachtkamereditie (jubileumeditie) van de Prikkels.

In 2015 heeft Theo Spaan contact gehad en gesprekken gevoerd met diverse bestaande en mogelijke toekomstige sponsors.

Dit heeft geresulteerd in afspraken met de volgende bedrijven:

- Almirall B.V.
- Alpro Soja Nederland B.V.
- Bayer Consumer Care
- De Online Drogist
- Ferring
- Epos specerijen (Simply Spices)
- Mylan
- Nova Vitae
- Orthica-Atrium
- Yakult
- Will-Pharma

Subsidies

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

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 en de medewerker social media krijgen een vaste vergoeding.

1.9 Projecten, Samenwerking

De PDSB participeert in een aantal projecten, zoals Project Dialooggestuurde Re-integratie en de Arbeidsparticipatietool, zie paragraaf 4.

Projecten:

- *Zorgkaart Nederland*
Eind 2015 is de PDSB benaderd door Zorgkaart Nederland met verzoek tot samenwerken. Zorgkaart Nederland biedt het meest complete en onafhankelijke overzicht van het zorgaanbod in Nederland. Alles staat op één plek. Zorgconsumenten hoeven dus niet op verschillende websites te zoeken naar de zorg van hun keuze. Tevens kunnen zorgconsumenten zorgverleners waarderen. Zorgkaart Nederland wil een uitbreiding maken naar aandoeningen en patiëntenverenigingen en heeft daarom ook contact gezocht met de PDSB. In 2016 zal deze samenwerking voortgezet worden en zal hier invulling aan worden gegeven.
- *Nationale toiletpas*
De MLDS heeft het initiatief genomen om met patiëntenverenigingen tot uitgifte te komen van een nationale toiletpas. Dit gaat in samenwerking met Hoge Nood. Als PDSB nemen wij aan dit overleg deel en het streven is om in 2016 de Nationale toiletpas uit te geven.

Samenwerking

Vanuit PGO-Support heeft de PDSB een aanbod gekregen om begeleid te worden door coach Annemarie van der Wel. De eerste gesprekken hierover hebben plaatsgevonden met alle bestuursleden en in 2016 zullen er 3 bijeenkomsten plaatsvinden gericht op de (verdere verbetering van de) onderlinge samenwerking binnen het bestuur en de toekomst van de PDSB.

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 2015 t.o.v. 2014 gelijk gebleven: in beide jaren 263. Daarbij heeft een aantal bellers meerdere keren gebeld.

Jaar	Aantal gesprekken
2012	296
2013	245
2014	263
2015	263

De dienstverlening is hetzelfde gebleven met vier dagdelen van 2 uur per week: maandag en donderdag van 14:00 tot 16:00 uur, dinsdag en woensdag van 19:00 tot 21:00 uur.

In 2015 hadden we de beschikking over een groep van 15 vrijwilligers. Van die groep zijn er 10 die ook in 2014 als infolijner werkten en aangegeven hebben dat ook in 2016 weer te willen doen. In 2015 zijn 4 nieuwe mensen begonnen als vrijwilliger bij de infolijn. Met ingang van het nieuwe jaar is er 1 vrijwilliger gestopt met haar werkzaamheden.

Aard van de gesprekken

Er is geen grote verandering geconstateerd in het type gesprekken. Veel eerste bellers zijn op de PDS-infolijn gewezen door hun (huis)arts of diëtiste. Vaak heeft men voor het bellen al op de site gekeken, maar wil men toch persoonlijk advies. Het viel op dat er



diverse artsen zijn die weliswaar naar ons doorverwijzen, maar zelf verder weinig tot geen informatie over PDS aan hun patiënten hebben gegeven.

Het blijkt dat steeds meer bellers bekend zijn met het FODMAP-dieet en daar vaak al mee bezig zijn, of geweest zijn. Het is een veel besproken onderwerp. Er zijn veel vragen geweest over het nieuwe medicijn Constella (linaclotide). Men heeft er vaak iets over gehoord, maar weet geen details. Hierbij hebben we goed kunnen helpen.

Net als vorig jaar is de indruk dat er relatief veel oudere mensen bellen. Daarbij komt naar voren dat een deel van deze bellers geen toegang heeft tot internet en al helemaal niet tot social media. Naast het geven van informatie en adviezen was luisteren heel vaak vooral belangrijk. Bellers willen vaak hun verhaal en soms frustratie of wanhoop kwijt. En dikwijls geven ze dan aan het heel prettig te hebben gevonden dat er eindelijk eens iemand de moeite neemt om te luisteren. Enkele van die bellers hebben wel erg vaak gebeld met soms steeds dezelfde vragen en zorgen.

Het aantal bellers per maand varieerde in 2015 van 10 in april tot 38 in maart.

Jan	Feb	Mrt	April	Mei	Juni	Juli	Aug	Sept	Okt	Nov	Dec
36	28	38	10	15	15	12	19	19	24	17	20

	Maandag middag	Dinsdag avond	Woensdag avond	Donderdag middag
Totaal aantal gesprekken	76	67	51	69
Aantal malen geen bellers	7	15	13	9
Max. aantal bellers/dag	5	5	3	4

De verdeling over de vier dagdelen is iets gelijkmatiger geworden. Net als vorige jaren zien we dat er op de middagen meer wordt gebeld dan in de avonden, waarbij de woensdagavond het minste aantal bellers heeft. T.o.v. 2014 zijn de verschillen tussen de dagen wel kleiner. Het komt helaas nog vrij vaak voor dat er in het geheel niet gebeld wordt: in 2015 gebeurde dit in totaal 44 keer. In 2014 was dat 57 keer. Dit komt op de avonden wat vaker voor dan op de middagen. Verder zien we dat het aantal bellers per maand sterk verschilt en dat het patroon heel anders is geweest dan het vorige jaar. In 2015 waren de maanden april t/m juli erg rustig, terwijl juli in 2014 juist een piekmaand was. Daarentegen was maart nu de maand met de meeste bellers (38) en in 2014 was dat juist de maand met de minste bellers (10). Dus zeer onvoorspelbaar. Het weer lijkt wel een zekere rol te spelen (weinig bellers bij mooi weer), maar dat verklaart lang niet alles.

In de eerste helft van 2015 zijn er een paar malen problemen geweest bij de doorschakeling. Het is niet duidelijk of die nu door een technisch of menselijk probleem veroorzaakt zijn.

2.2 Regionale bijeenkomsten

In 2015 heeft de PDSB, onder leiding van Ron Hersbach (landelijk coördinator regiobijeenkomsten) en José Hekker (bestuurslid lotgenotencontact), in samenwerking met de afdeling patiëntenvoorlichting van de betreffende ziekenhuizen, 11 regiobijeenkomsten georganiseerd.

Het doel van deze bijeenkomsten was kennisoverdracht en (h)erkenning van PDS en andere daarbij optredende problemen. Omdat deze bijeenkomsten ook voor niet-leden toegankelijk zijn, hebben zij tevens een ledenwervende functie.

De PDSB probeert de bijeenkomsten zoveel mogelijk verspreid over het land te houden. Voor deze bijeenkomsten worden leden uitgenodigd, waarbij als uitgangspunt geldt dat het voor hen niet meer dan 45 minuten reizen is naar de bijeenkomst.

Bij het organiseren van een bijeenkomst helpen meestal ook enkele vrijwilligers.

Publiciteit voor deze bijeenkomsten is gegeven door middel van:

- Bekendmaking via onze website www.pdsb.nl, social media en via ons ledenblad Pikkels
- Mailen van leden in de omgeving
- Persberichten naar de plaatselijke/regionale pers
- Advertentie of persbericht in een huis-aan-huisblad
- Aankondiging op websiteagenda's van ziekenhuizen.

De toegang tot de bijeenkomsten is gratis. Publiciteit in de media is daardoor eveneens vaak gratis. Wanneer blijkt dat er, ondanks ons verzoek, geen gratis aandacht zal worden besteed aan de bijeenkomst, plaatsen we soms een betaalde advertentie in een regionale krant.

De regiobijeenkomsten in 2015

- Op 22 januari 2015 was in het St. Jansdal ziekenhuis in Harderwijk de eerste bijeenkomst van het jaar met ruim 120 bezoekers.
 - Ron Hersbach, regiocoördinator van de PDSB, vertelde over de PDSB.
 - Dr. John Groen en dr. Daud Allajar, beiden MDL-arts, verzorgden een presentatie over de oorzaken en de behandelmogelijkheden bij PDS-patiënten.
 - Wietze de Vries, PDS-hypnotherapeut, hield een interactieve presentatie over hypnotherapie bij PDS.
- Op 10 februari 2015 was de volgende bijeenkomst in het Kennemer Gasthuis in Haarlem-Zuid, waarbij ruim 75 mensen aanwezig waren.
 - Ron Hersbach vertelde over de PDSB.
 - Dr. E.J. van Soest, MDL-arts, vertelde wat PDS is en welke behandelmogelijkheden er zijn.
 - Marloes Collins, van het Allergieplatform, vertelde over het FODMAP-dieet.
- Op 12 maart is een bijeenkomst gehouden in het Deventer Ziekenhuis in Deventer, met 130 bezoekers.
 - Opening door de gastvrouw van het ziekenhuis.
 - Ron Hersbach met een presentatie over de PDSB.
 - Dr. Frank ter Borg, MDL-arts, vertelde over wat PDS is en hoe de diagnose PDS gesteld wordt.
 - Diëtiste Nancy Linthorst vertelde over de relatie tussen voeding en PDS en vertelde kort over FODMAP.
- Op 23 maart is er een bijeenkomst geweest in het Langeland ziekenhuis te Zoetermeer. Hier waren meer dan 110 aanwezigen.
 - Ron Hersbach over de PDSB.
 - Dr. Jan van Hattum vertelde over de buikklachten bij PDS en de verschillen in ontlastingspatroon.
 - Diëtiste Mariska Meyer ging vooral in op de leefstijlfactoren, waaronder aanpassing van voeding, en vertelde over allergieën en intoleranties.
- Op 29 april is er een bijeenkomst geweest in het Slingeland Ziekenhuis te Doetinchem. De zaal was volgeboekt met 120 bezoekers en velen op de wachtlijst, waardoor er direct na afloop een tweede avond is gepland. Deze tweede avond vond plaats op 3 juni. Beide avonden hadden dezelfde sprekers, inhoud en opkomst.



- Ron Hersbach vertelde over de PDSB.
- Dr. Sven van den Hazel, MDL-arts, legde uit wat PDS precies is en hoe de diagnose wordt gesteld.
- Diëtiste Mariëlle Steentjes vertelde over het laag-FODMAP-dieet.
- Op 22 september was de volgende bijeenkomst, in het Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede. De zaal zat vol, met ruim 100 bezoekers.
 - Angela Westerhuis, secretaris van de PDSB, vertelde over de PDSB.
 - Dr. Wout Mares, MDL-arts, stelde de vraag: "Wat is nu Prikkelbare Darm Syndroom?" Hij ging in op oorzaken en mogelijke behandelingen van PDS.
 - Margreet Jansen, MDL-verpleegkundige en verbonden aan het Reduce PDS-project, vertelde over de werkwijze van de pilot.
 - Maartje Cuppen, diëtiste, vertelde over de wijze waarop ze omgaat met patiënten met PDS en de begeleiding bij het FODMAP-dieet.
- Op 22 oktober was er een bijeenkomst in het Alrijne Ziekenhuis (voorheen Diaconessenhuis) te Leiden. Hier waren honderd geïnteresseerden aanwezig. De sprekers hadden gezamenlijk een uitgebreid programma opgesteld, met een totaal van maar liefst zes voordrachten!
 - Ron Hersbach vertelde over de PDSB.
 - Dr. Cees Clemens, MDL-arts en lid van de RvA, ging van start met zijn lezing over wat PDS is.
 - Pieter de Heuvel, verpleegkundig specialist, en Rolf Wijvekate, klinisch psycholoog, gingen wat dieper in op behandelingen.
 - Bianca Hermans, diëtiste, lichtte een aantal diëten toe die bij PDS soms ook verlichting kunnen geven, zoals FODMAP en glutenvrij.
 - Tenslotte was er ook een korte presentatie over Tempocol, dat pijnklachten kan verminderen bij PDS.
- Op 2 november was Arnhem aan de beurt. In het Rijnstate Ziekenhuis werd in het Auditorium een bijeenkomst gehouden met ruim 120 aanwezigen.
 - Angela Westerhuis sprak over de PDSB.
 - Dr. David Hirsch, MDL-arts, vertelde over de mogelijke oorzaken van PDS en over een onderzoek dat is gedaan naar het effect van antihistamine op PDS.
 - Daarna vertelde diëtiste Manon Mensink over de relatie tussen voeding en PDS.
- Op 12 november was er opnieuw een regiobijeenkomst gepland, nu in het Amstelveense Amstelland Ziekenhuis. Hier waren ruim 130 bezoekers aanwezig.
 - Angela Westerhuis beet het spits af met een korte presentatie over de PDSB.
 - Dr. Maarten Tushuizen, MDL-arts, vertelde over PDS: wat is het, hoe ontstaat het en hoe wordt de diagnose gesteld?
 - Diëtisten Annet de Vries en Inge Heemskerk vertelden wat het hebben van PDS kan betekenen voor je eetpatroon en gaven tips over waar je op kunt letten m.b.t. je voedingspatroon.
- Op 24 november vond de laatste regiobijeenkomst van 2015 plaats in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC). Deze werd door het ziekenhuis zelf georganiseerd. De PDSB was op uitnodiging aanwezig. Er waren relatief weinig bezoekers, ongeveer 50. Later bleek dat het MUMC niet eerder zo'n patiëntenavond had georganiseerd en daarvoor geen draaiboek had.
 - Professor dr. Ad Masclee opende de avond en vertelde dat het MUMC Maastricht tot een van de weinige ziekenhuizen behoort die zich specialistisch inzetten voor de studie en behandeling van PDS.
 - Dr. Daniël Keszthelyi, MDL-arts, hield een lezing over pepermuntolie, het onderzoek ernaar en het effect op de behandeling van PDS.
 - Diëtiste Jenny Brouns vertelde over hoe de kennis van PDS over de hele wereld door artsen met elkaar wordt gedeeld.
 - Theo Spaan besloot de avond door te vertellen over de PDSB.



2.3 Jongerencontact en ouderscontact

Jongerencontact

In 2015 heeft er een wijziging in de personele bezetting van de werkgroep Jongerencontact plaats gevonden. Susan van der Pasch en Saskia Baeten-Veeger hebben hun functie neergelegd, ze konden het niet meer combineren met hun werk en privéleven. Er was direct een opvolger, Sammy Busscher. Ze krijgt hierbij wel hulp van enkele deelnemende jongeren.

In 2015 zijn er twee jongerendagen georganiseerd.

De eerste was in het voorjaar en is georganiseerd door Susan en Saskia. Sammy heeft hen toen al geholpen.

- De voorjaarseditie vond plaats op zaterdag 11 april in Utrecht. Er waren 21 deelnemers. Alles stond in het teken van activiteiten die kunnen helpen te ontspannen/ontstressen. Het programma:
 - 11:00 Ontvangst met koffie en thee
 - 11:10 Kennismakingsactiviteit 'Over de streep'
 - 11:30 Workshopronde 1, keuze uit Yoga en schilderen
 - 12:30 Lunch
 - 13:30 Rondje lopen of op de locatie blijven kletsen
 - 14:00 Workshopronde 2, keuze uit muziek of bootcamp
 - 15:00 Gezamenlijke afsluiting met brainstorm voor de volgende keer.

Na deze dag heeft Sammy het overgenomen en zij heeft de tweede jongerendag in 2015 georganiseerd.

- De najaarseditie vond plaats op zaterdag 3 oktober in Den Haag. Er waren 9 deelnemers. Het programma:
 - 11:00 Ontvangst met koffie en thee en bijkletsen
 - 11:30 Kookworkshop rond het FODMAP-dieet. Tijdens deze workshop hebben we FODMAP-proof gerechten bereid voor de lunch.
 - 13:00 Lunch
 - 14:00 Workshop hypnotherapie
 - 15:00 Gezamenlijke afsluiting met brainstorm voor de volgende keer.

De aanwezigen ervaren de jongerendagen als erg prettig en komen graag de volgende keer terug. Wel zijn er enkele kanttekeningen waar in 2016 aan gewerkt zal worden:

- 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 dat we hebben, Utrecht lijkt de hoogste opkomst te geven.
- De laatste keer was de opkomst een stuk lager. Het is niet duidelijk waar dit aan lag.

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 2015 geen lotgenotencontactmiddag heeft plaatsgevonden.



2.4 Lotgenotendag en jaarvergadering

ALV

De Algemene Ledenvergadering vond plaats op 9 mei 2015 bij PGO-support in Utrecht. Er waren 25 leden aanwezig.

De volgende punten werden besproken in de vergadering:

- Het takenpakket Voorlichting waar Dyana Loehr verantwoordelijk voor was, werd te groot voor één persoon/bestuurslid. Het bestuur heeft daarom besloten om dit takenpakket op te splitsen in digitale en papieren voorlichting. Gonneke Nakazawa is officieel voorgesteld en gekozen tot bestuurslid gedrukte voorlichting. Dyana Loehr is voor een volgende en laatste termijn herkozen als bestuurslid digitale voorlichting.
- Ook was er een interactieve presentatie van het jaarverslag door Angela Westerhuis (secretaris), Nico Dijkhuizen (penningmeester) legde het financiële verslag en de begroting uit en Theo Spaan (voorzitter) presenteerde het activiteitenplan en het meerjarenplan.
- De aanwezige leden en financiële commissie, bestaande uit Diana Serné en Sonja Stoel-Esselink, gingen akkoord met het gevoerde beleid en de financiële stukken. Er is niemand tot de financiële commissie toegetreden.
- Na de pauze heeft PDS-hypnotherapeut Bas Rijders ons verteld over behandeling met hypnotherapie bij PDS en dat ook laten ervaren via een proefsessie. De lezing is te vinden in het ledengedeelte van de website.

2.5 PDS-infodag

De jubileum-PDS-infodag 2015 vond plaats op 7 november op een nieuwe locatie: het Beatrixgebouw van de Jaarbeurs in Utrecht.

Er waren 255 aanwezigen, waarvan 118 leden en 31 vrijwilligers.

Omdat op deze dag het 15-jarig bestaan van de PDSB werd gevierd, was er een volledig dagprogramma samengesteld.

Na de ontvangst en registratie met koffie en thee vanaf 10.00 uur, begon het officiële programma plenair om 11.00 uur met het welkom door dagvoorzitter Cees Clemens, één van de leden van de RvA. Er volgden drie lezingen/presentaties door de andere leden van onze RvA:

- Dr. Marten Otten: PDS-patiënt kiest eigen behandeling, resultaten van het Reduce PDS-project
- Dr. Daniel Keszthelyi: PDS niet tussen de oren; nieuwe inzichten in het ontstaan van PDS
- Prof. dr. André Smout: Zo help je de PDS-patiënt een stuk beter, nieuwe behandel mogelijkheden.

Na afloop was het tijd om te lunchen. Hierbij werd rekening gehouden met de dieetwensen van de aanwezigen.

Om 13.00 uur was de start van het middagprogramma. Van tevoren kon men kiezen uit zeven verschillende workshops:

- Hypnotherapie door Peter van Essen
- Haptotherapie door Joost de Leijer
- Klankconcert door Maarten Schurink en Hanneke van Veen
- Lachworkshop door Marnix Lamers
- Samen beslissen door Angela Westerhuis
- Voedingsworkshop door Ukie Harkema
- Yoga door Conny Hollander.

Er liepen per workshopronde zes workshops parallel, er waren drie workshoprondes. Eén workshop draaide één keer en een andere twee keer, waardoor er hiervoor in totaal zes zalen in gebruik waren.



Gedurende de dag konden de bezoekers door de opgeblazen darm lopen. Ook was er een veelzijdige informatiemarkt met totaal negen stands. Een deel van de stands bevatte producten die een link hebben met PDS, er was een patiëntenvereniging en een vereniging van zorgverleners. Natuurlijk stond er ook een stand van de PDSB.

Na de workshops volgde er plenair een afsluitend dankwoord, namen we afscheid van de hoofdredacteur van Prikkelbare, Hanneke van Veen, en reikte de voorzitter bloemen uit aan alle medewerkers aan deze dag.

Tijdens de borrel werd het speciaal voor deze dag geschreven PDS-lied gezongen. Emiel Bootsma schreef de tekst, Ankie van der Kruk zorgde voor begeleiding op de piano en Mieke van der Heijden trad op als zangeres. Er werd, onder het genot van muziek, een hapje en drankje, nog nagepraat, waarbij iedereen bijzonder positief en lovend was over de invulling van deze PDS-infodag. Om 17.30 uur gingen de deelnemers met een rijk gevulde goodiebag weer op weg naar huis.

Als toetje was er voor de aanwezige vrijwilligers een diner om de dag mee af te sluiten.

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

3.0 Voorlichting

3.1 Prikkelbare en nieuwsbrief

Verenigingsblad Prikkelbare jaargang 15

Ons verenigingsblad Prikkelbare verscheen in 2015 zoals begroot en gepland vier keer, te weten in maart, juni, september en december. Daarnaast is er in september nog een speciale wachtkamereditie uitgebracht die naar alle MDL-artsen, PDS-hypnotherapeuten, huisartsen en diëtisten is gestuurd. Zij konden deze in de wachtkamer leggen, aan patiënten meegeven en meerdere exemplaren aanvragen bij de PDSB. Bovendien kan iedereen de wachtkamereditie van Prikkelbare gratis downloaden van de website.

Het eerste nummer van dit jaar was het full colour tijdschrift Prikkelbare 24 pagina's dik. De andere drie nummers waren maar liefst 28 pagina's dik. De wachtkamereditie telde 24 pagina's.

Teksten werden aangeleverd door onder andere het bestuur, de redactie, de leden, adverteerders en anderen die mededelingen willen doen aan de leden.

Inhoud Prikkelbare nummer 1 maart 2015, 24 pagina's:

Uitnodiging Algemene Ledenvergadering en Lotgenotendag (met bijgevoegde uitnodiging) – Hoofdredacteur gezocht – PDSB 15 jaar – Probiotica voor de mond – Jongerendag – Kortingen – Hypnotherapie: cliënten aan het woord – Vergoeding linaclotide – Einde project DIA – Chiropractie – Fiscus compenseert zorgkosten – Jetlag en PDS – Pijn-toolkit

Advertenties in dit nummer: Natuurapotheek Dynamis (1/4 pagina) – WinkelGlutenvrij.nl (1/4 pagina) – Iberogast (1 pagina) – Tempocol (1 pagina) – Nova Vitae (1/4 pagina) – Orthica (1 pagina)

Inhoud Prikkelbare 2 juni 2015, 28 pagina's:

Vrijwilligers gezocht – Verslag Algemene Ledenvergadering – Vergoeding linaclotide – Probiotica en voeding – Sporten en PDS – Link tussen leefwijze en microbiom – Osteopathie – PDSB-jubileumdag – Kaarten 50PlusBeurs – Jongerendag – PDS effect op mannen – Bloedtest voor darmziekten – Magnesium – Wat is uw e-mailadres?

Advertenties in dit nummer: Iberogast (1 pagina) – Nova Vitae (1/4 pagina) – De Online Drogist (1/4 pagina) – Tempocol (1 pagina) – Orthica (1 pagina)

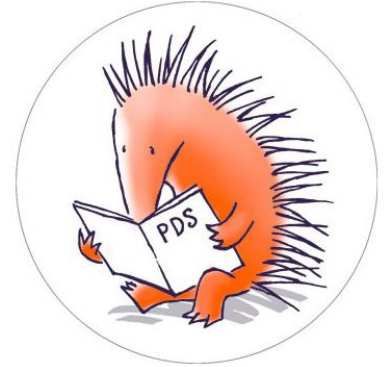
Inhoud Prikkel 3 september 2015, 28 pagina's:

Aankondiging PDS-infodag (met bijgevoegde uitnodiging) – Vacatures – Coördinator geneesmiddelenbeleid gezocht – Colpermin niet meer verkrijgbaar – Hypnotherapie – Meditatie bij PDS – Granen bij PDS – Jongerendag – Anti-, pro-, pre- en synbiotica – Haptotherapie – Onwaarheden over constipatie – Linaclotide vergoed – Wchtkamereditie – PDS en voedingstekorten – Bekkenfysiotherapie – Varieer met groente – Gluten versus fructanen.

Advertenties in dit nummer: Iberogast (1 pagina) – Orthica (1/4 pagina en 1 pagina) – Tempocol – Nova Vitae (1/4 pagina)

Inhoud Prikkel 4 december 2015, 28 pagina's:

Kerstwens – Verslag PDS-infodag – Wisseling hoofdredacteur – Jongerendag – Acupunctuur en PDS – Chinese voedingsleer – Koolhydraten en PDS – Pepermuntolie – Vrijwilligers leven langer – Probiotica – Column Aalt van de Glind – Aloe vera niet goed bij PDS. Advertenties in dit nummer: Tempocol (1 pagina) – Orthica (1 pagina) – Nova Vitae (1/4 pagina) – De Online Drogist (1/4 pagina) – Iberogast (1 pagina)



Inhoud wchtkamereditie Prikkel 3 september 2015, 24 pagina's:

Gratis brochures – Ontvang dit nummer – Word lid – Waarom heb ik PDS? – PDS-infodag – Medicijnen bij PDS – Alternatieve behandelmethoden – Hypnotherapie bij PDS – 10 uitspraken die u niet wilt horen – Voeding en PDS-klachten – Test: heb ik PDS? – DIALooggestuurde re-integratie – IBD en PDS – Pepermuntoliecapsules – Jongerenafdeling PDSB.

Advertenties in dit nummer: Alpro (1 pagina) – Orthica (1 pagina) – Iberogast (1 pagina) – Nova Vitae (1/4 pagina) – Tempocol (1 pagina)

Bovendien stonden in de elke editie van Prikkel de vaste rubrieken:

- Het voorwoord van de voorzitter
- Coverfoto Prikkel gezocht
- Vrijwilliger aan het woord
- Columns van Katja van Meurs (twee nummers) of Barbara Kwasna (twee nummers)
- PrikkelKidz door Janny Meijles
- Recept van Ankie van der Kruk
- Boekrecensie door Tabitha Koenen
- Website
- Social media, berichten over Facebook en Twitter
- 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.

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

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 of later ook in Prikkel 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 Prikkel uitkomt). In 2015 heeft het bestuur vijf e-mails naar alle leden gestuurd:

- Januari: over de kortingen voor PDSB-leden met de nieuwe kortingscodes, het jubileum en linaclotide.
- Maart: over het symposium Werken zonder beperking, Mijn Re-integratieplan, belastingaangifte, en de data van Jongerendag, Algemene Ledenvergadering en PDS-infodag.
- April: over de Algemene Ledenvergadering, jaarverslag en activiteitenplan, vergaderstukken ALV, reader lezingen, jubileum PDS-infodag en vacatures.
- September: uitnodiging voor de PDS-infodag en informatie over de wachtkamereditie van Prikkel
- December: een kerstwens, informatie over de kerstvakantie van de PDS-infolijn, oproep om de enquête over de arbeidsparticipatietool in te vullen, vacatures vrijwilligerswerk.

3.2 Website en forum

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 heeft 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 zet regelmatig nieuws op de website. Dit is onderverdeeld naar [Nieuws van de PDSB](#), [Meer interessant nieuws](#) (onder andere nieuws van Ieder(in), NPCF, MLDS), [Oproepen en enquêtes](#), [Nieuwsarchief](#) en de projecten [DIALooggestuurde re-integratie](#), [REDUCE PDS](#) en [Arbeidsparticipatietool chronisch zieken](#). De PDSB werd in 2015 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.

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



In het [ledengedeelte](#) van de website zetten we de inhoudelijke artikelen uit Prikkel 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 onderwerpen zien. Alleen leden kunnen na inloggen ook de inhoudelijke informatie hiervan lezen. Dit heeft een ledenwervende functie. Twee webredacteurs hielden in 2015 het ledengedeelte bij.

VodiService

Ook in 2015 bestond de mogelijkheid om via het ledengedeelte van de website contact te leggen met de webdiëtist van VodiService. Deze is gespecialiseerd op het gebied van PDS en de consulten kunnen via internet plaatsvinden. De pagina over de webdiëtist is in 2015 aangepast.

Nieuw op de website

In 2015 hebben we de volgende nieuwe onderdelen op de website gezet:

- Verplichte [pagina met ANBI-gegevens](#)
- Pagina met jaarverslagen en stukken ALV: <http://bit.ly/PDSBverslag>
- [Pagina met alle Readers](#) met lezingen van PDS-infodagen
- [Overzicht met recepten](#) die in Prikkel hebben gestaan.

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.prikkelbaredarmsyndroom.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 eenvoudige, makkelijk te onthouden verkorte URL's naar bepaalde pagina's, zoals:

- <http://bit.ly/watisPDS>
- <http://bit.ly/testPDS>
- <http://bit.ly/tipsPDS>
- <http://bit.ly/REDUCEPDS>
- <http://bit.ly/PDSvoeding>
- <http://bit.ly/PDSBkortingen>
- <http://bit.ly/PDSBlid>
- <http://bit.ly/prikkels>

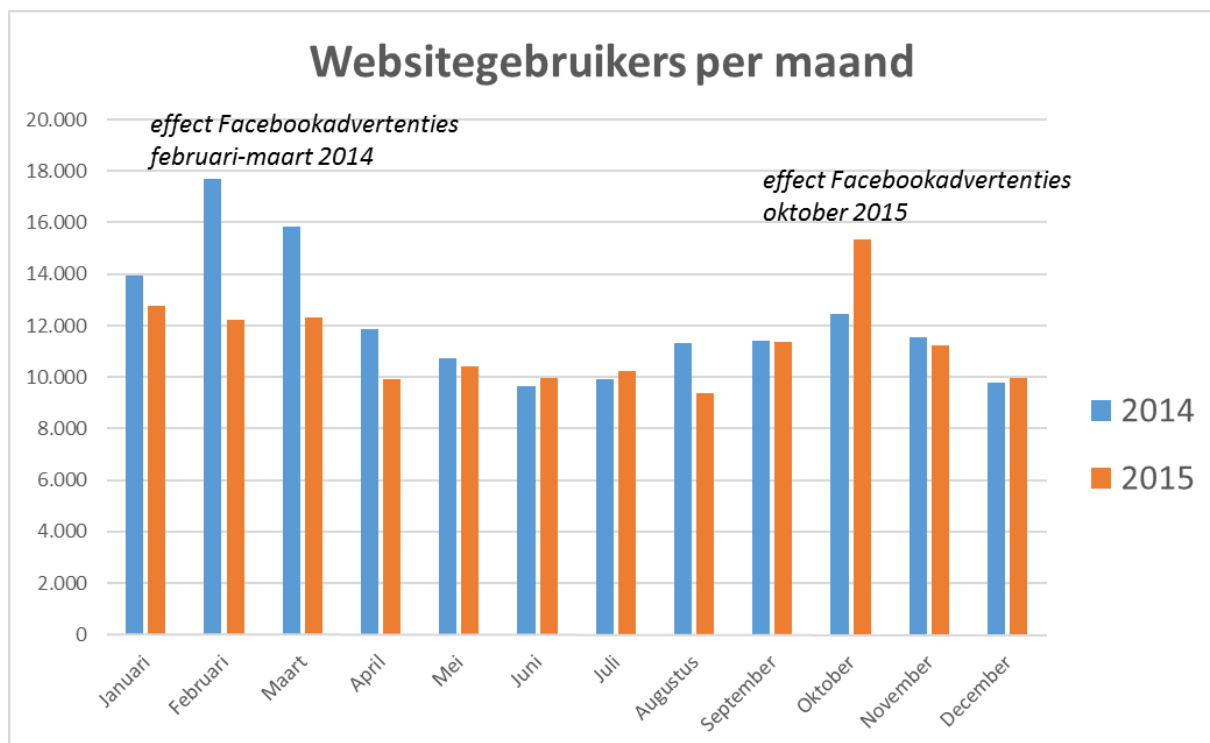
Statistieken website

De statistieken van de website worden bijgehouden in Google Analytics.

In 2015 was het totale aantal websitegebruikers 123.922. Dat is 7% minder dan in 2014.

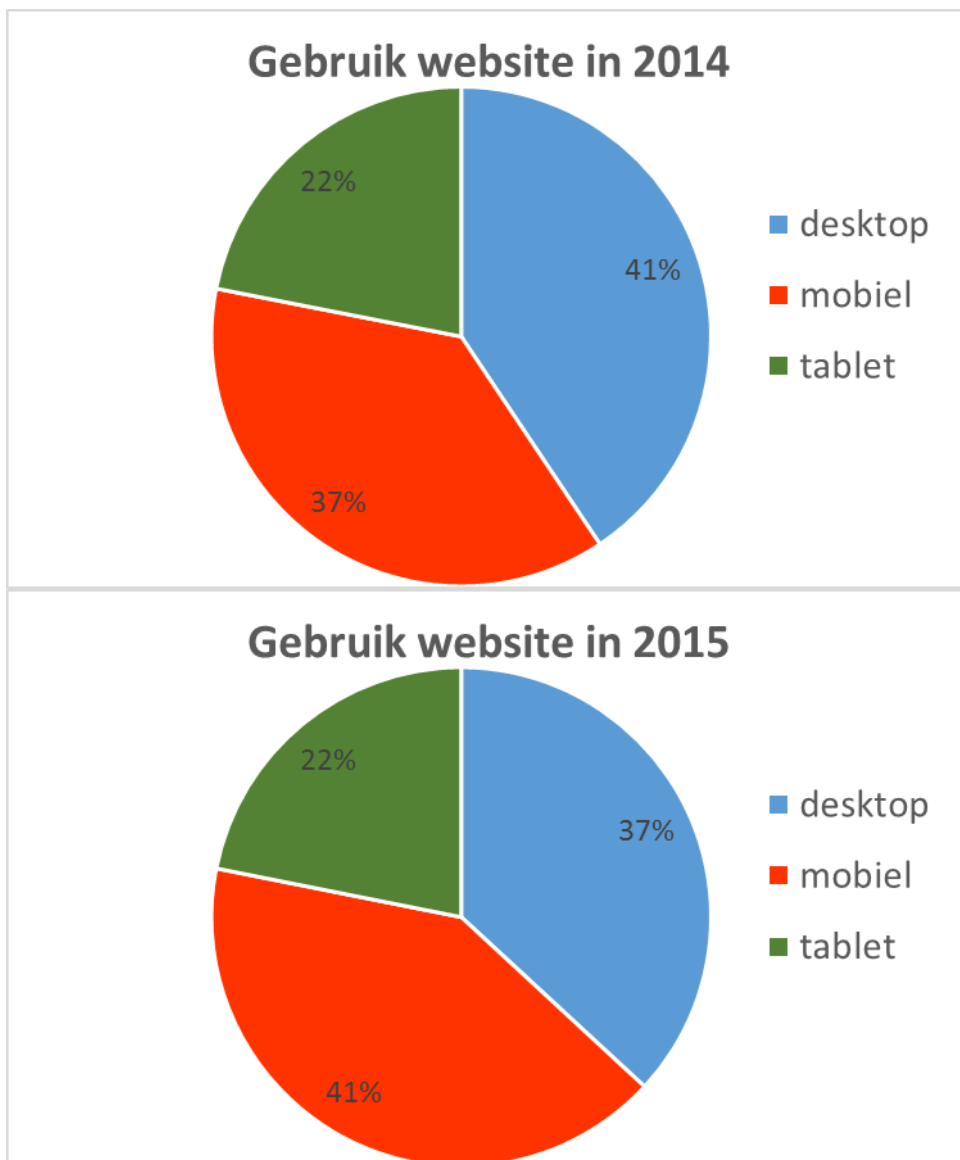
Het totale aantal paginaweergaven in 2015 was 662.890. Gemiddeld bezoekt een websitebezoeker 4 pagina's.

In onderstaand staafdiagram staan de aantallen gebruikers (websitebezoekers die binnen de periode tenminste eenmaal op de website zijn geweest) per maand in 2015 (oranje) vergeleken met dezelfde maand in 2014 (blauw):



Opvallend is het effect van advertenties op Facebook (zie paragraaf 3.8): In oktober 2015 was het websitebezoek 23% hoger dan het websitebezoek in oktober 2014. In februari-maart-april 2015 was het websitebezoek duidelijk lager dan in dezelfde periode in 2014, vanwege de Facebookadvertenties in februari-maart 2014.

In de cirkeldiagrammen hieronder is te zien dat het mobiele gebruik van de website weer is toegenomen in 2015; het is nu zelfs groter dan het desktopgebruik.



Ongeveer 64% van het websitebezoek komt via Google. Daarnaast komt 16% van het bezoek 'direct' (zelf intypen van de URL, link opgeslagen bij favorieten, link in een e-mail), 8% via Facebook, 1% via Twitter en daarnaast komt men op de website via Bing, Thuisarts, MLDS, Yahoo en vele andere websites.

De meest gebruikte zoektermen waarmee men via Google op onze website kwam in 2015:

- pds
- pdsb.nl
- prikkelbare darm syndroom
- spastische darm
- spastische darm symptomen
- pds symptomen
- prikkelbare darm syndroom symptomen
- prikkelbaar darm syndroom
- symptomen spastische darm
- prikkelbare darm

Naast de homepage www.pdsb.nl waren in 2015 de meest bezochte pagina's:

- Wat is PDS - Symptomen
- Wat is PDS
- Wat is PDS - Test 'Heb ik PDS'
- Wat is PDS - Behandeling
- Wat is PDS - Oorzaken
- Ledengedeelte - Voeding
- Wat is PDS - Diagnose
- Voor Patiënten
- Ledengedeelte - Supplementen, kruiden, probiotica
- Ledengedeelte - Medicijnen

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 populair.

Vanaf de homepage wordt het meest geklikt op 'Wat is PDS', 'Voor Patiënten' en 'Inloggen'.



Nieuwe website

Onze website staat in het systeem Umbraco. Onze ledenadministratie staat in het systeem E-Captain. Dit betekent onder andere dat nieuwe leden, die zich bijna dagelijks via het formulier op de website aanmelden, wekelijks handmatig uit Umbraco geëxporteerd moeten worden en in E-Captain geïmporteerd moeten worden.

Mede daarom is onze penningmeester Nico Dijkhuizen sinds december 2015 bezig met een nieuwe website in het systeem E-captain, waarmee relatief eenvoudig een website gebouwd kan worden, die ook goed werkt op een smartphone. Het verwerken van nieuwe leden gaat straks veel makkelijker, sneller en kost ons minder werk. Bovendien kunnen alle PDSB-leden straks zelf hun adresgegevens veranderen en zich eenvoudiger aanmelden voor bijeenkomsten. De nieuwe website is volledig in eigen beheer en wordt goedkoper dan de huidige website. De website wordt ook responsive (past zich automatisch aan bij gebruik van een smartphone of tablet). De verwachting is dat de nieuwe website in mei 2016 live kan gaan.

Forum

Het forum op www.pdsb.nl/forum was vroeger een goede mogelijkheid voor digitaal lotgenotencontact. Het forum is alleen toegankelijk voor ingelogde leden. Zo kan men ervaringen en tips uitwisselen. Het forum wordt de laatste jaren echter steeds minder gebruikt: het afgelopen jaar gemiddeld minder dan 1 bericht per week, soms zelfs minder dan 1 per maand. In de statistieken is te zien dat de beginpagina van het forum (die nog zonder inloggen bereikbaar is) in 2015 ongeveer 34% minder bezocht is dan in 2014. De andere pagina's van het forum zijn nog veel minder bezocht.

Deze afname komt onder andere door het gebruik van social media, waaronder onze besloten Facebookgroep (zie 3.6). Voor het forum moet men steeds opnieuw inloggen op de PDSB-website, terwijl men op social media toch al dagelijks aanwezig is en automatisch ingelogd blijft. Ook de grote hoeveelheid onderwerpen die al op het forum staan (verdeeld over 10 categorieën), is een reden waarom leden minder nieuwe berichten op het forum plaatsen; het antwoord of het advies dat men zoekt staat er vaak al op.

Het bestuur heeft in 2015 besloten het forum niet meer actief te ondersteunen. De nieuwe website zal geen forum hebben.

3.3 Reader Infodag

Alle lezingen en verslagen van de workshops zijn te vinden in het ledengedeelte van de [website](http://www.pdsb.nl).

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/voor-patienten/brochures. De papieren versie wordt toegestuurd aan mensen die deze aanvragen via de website, aan degenen die aan de PDS-infolijn belangstelling tonen lid te worden, meegegeven op regiobijeenkomsten en beurzen, meegenomen door leden om ze verder te verspreiden (bijvoorbeeld bij hun eigen huisarts of ziekenhuis) en meegezonden bij mailingen. Huisartsen, specialisten en afdelingen patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen bestellen de brochures bij de ledenadministratie.

Informatiebrochures over PDS

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

We bieden de volgende informatiebrochures aan:

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



In 2015 heeft het bestuur besloten dat iedereen voortaan alle brochures gratis kan downloaden via de website (www.pdsb.nl/voor-patienten/brochures). Hiervoor was dit alleen mogelijk voor leden. De brochures waren in 2015 ook gratis te bestellen via de website. Ook zijn de brochures in te zien op bijeenkomsten en beurzen. De secretaris kan de brochures als pdf-bestand per e-mail kosteloos verzenden aan leden en beroepsgroepen.

In 2016 zal het bestuur kritisch naar de brochures kijken en eventuele herdruk overwegen.

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

3.5 PDSB op beurzen

Met ingang van 2015 is Ron Hersbach in functie als coördinator beurzen. Deze werkzaamheden doet hij samen met José Hekker.

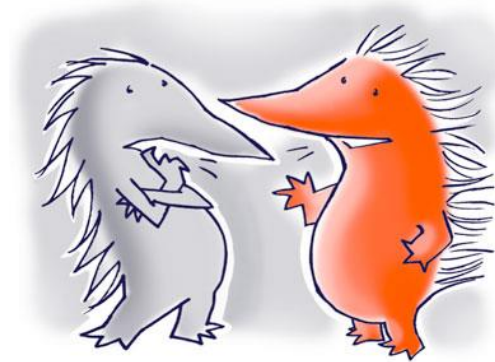
Doel van de aanwezigheid van de PDSB op beurzen en bijeenkomsten van diverse organisaties is om meer bekendheid te genereren over de PDSB en voorlichting te geven over PDS. Een ander doel is ledenwerving.

De PDSB was in 2015 aanwezig op de volgende beurzen:

- *Scholingsdag Meander Medisch Centrum Amersfoort*
Op 30 januari werd er een scholingsdag gehouden in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort, georganiseerd door Stichting Educatie Atrium Innovations onder het motto "Laat uw voeding uw medicijn zijn en uw medicijn uw voeding" van Hippocrates. De stand van de PDSB vormde samen met drie tafels een kleine informatiemarkt, die druk werd bezocht door deelnemers en sprekers.
- *Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht*
Van 5 tot en met 8 februari vond de Nationale Gezondheidsbeurs plaats in de Jaarbeurs in Utrecht. In de vier dagen bezochten ruim 33.158 bezoekers deze achtste editie van de Nationale Gezondheidsbeurs met 263 exposanten. De beurs ontving op social media veel lof.
De stand is alle dagen drukbezocht door mensen met heel verschillende achtergronden. We hebben veel mensen van advies en informatie kunnen voorzien en voor veel mensen was een luisterend oor ook al prettig.

Op donderdag waren er 6.917 bezoekers, op vrijdag 8.508, op zaterdag 9.304 en op zondag 8.429 bezoekers.

- *MDL-congres in Ede*
Op 10 maart vond in Ede het jaarlijkse MDL-congres plaats in de Reehorst. Theo Spaan, Irene Spaan en Angela Westerhuis hebben er de PDSB-stand bemand. Helaas was het niet zo druk bij de stand, maar er zijn enkele nuttige contacten gelegd.
- *Zorg Totaalbeurs in Utrecht*
Van 18 tot en met 20 maart vond de tweejaarlijkse Zorg Totaalbeurs plaats, in de Jaarbeurs in Utrecht. De PDSB was er met een stand aanwezig, wederom bemenst door onze beursvrijwilligers.
- *Voorlichtingsdag in Slotervaartziekenhuis Amsterdam*
Op uitnodiging van het Slotervaartziekenhuis in Amsterdam stonden we op 18 april



met een stand bij een informatie- en voorlichtingsdag voor bariatriepatiënten (mensen met chirurgische behandeling bij ernstig overgewicht). Onze stand is tijdens deze dag helaas niet zo goed bezocht.

- *Symposium Prikkelbare Darm Syndroom in Dordrecht*

Op 28 mei werd het Symposium PDS georganiseerd, in het Albert Schweitzer ziekenhuis te Dordrecht, door de beroepsvereniging voor zorgprofessionals, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Met de PDSB-stand hebben we ook

een bijdrage kunnen leveren aan de avond door de deelnemers over de PDSB te vertellen. Er waren aanwezigen (zorgprofessionals) die de PDSB niet kenden. Hierin hebben we zeker een slag geslagen.

- *Allergiebeurs in Houten*
Op 29 en 30 mei was de Allergiebeurs, georganiseerd door Marloes Collins van het Allergieplatform in de Expo in Houten. Naast ongeveer 40 stands op het gebied van voeding en allerlei mogelijke allergieën waren wij aanwezig met de PDSB-stand. Veel van de bezoekers waren deelnemer aan de lezingen en bijscholing voor diëtisten, vrijwel iedereen is bij onze stand geweest. We hebben veel informatie kunnen delen en ondanks dat het totale aantal bezoekers aan deze beurs niet zo groot was, kunnen we toch terugkijken op een succesvolle beurs die voor herhaling vatbaar is.
- *Voorlichtingsbijeenkomst over PDS in Schoonhoven*
Op 8 juli werd door de Schoonhovense en Lopikse Apotheek een voorlichtingsbijeenkomst over het PDS georganiseerd. De voorlichting vond plaats in het Dienstencentrum te Schoonhoven. In totaal waren er vier sprekers aanwezig.
- *Dag van de eerste lijn in Hoofddorp*
Op 9 september werd de Dag van de Eerste Lijn georganiseerd, door Stichting Deskundigheidsbevordering en Ondersteuning Kwaliteitsbeleid Huisartsenpraktijken Noordwest-Nederland, in het Claus Event Center in Hoofddorp. Dit was een nascholingsdag voor zorgverleners. Naast de stand van de PDSB waren er nog ongeveer 40 andere stands die samen een informatiemarkt vormden voor de deelnemers aan deze dag. Tussen de workshops en lezingen door werden de stands goed bezocht.
- *De 50PlusBeurs in Utrecht*
De PDSB heeft voor het eerst mee gedaan aan de 23e editie van de 50PlusBeurs, van 15 t/m 19 september in de Jaarbeurs in Utrecht. Een massale beurs met vele stands, gesitueerd in vijf hallen. Gemiddeld kwamen er 100.000 bezoekers voor ongeveer 600 stands! Voor deze vijf dagen waren veel vrijwilligers nodig om de stand open te houden, wat is gelukt, maar dit kostte veel moeite en tijd. Gezien de hoge kosten, de duur van de beurs en een doelgroep die weinig uit was op gezondheidsinformatie, is het niet waarschijnlijk dat de PDSB volgend jaar weer op deze beurs aanwezig zal zijn.

- *Symposium voedsel en overgevoeligheid in Amersfoort*
Op 17 september heeft de PDSB met een stand deelgenomen aan het symposium voedsel en overgevoeligheid, georganiseerd door Orthica in Amersfoort. Er waren lezingen voor de doelgroep die bestond uit diëtisten, artsen en therapeuten, over vitamines, glutenintolerantie, bacteriën/darmflora, veranderde darmflora, lekkende darm en stress.
- *Markt Gezond in IJsselstein*
Op 19 september stond Dyana Loehr met een PDSB-kraam op de Markt Gezond IJsselstein. Tijdens deze markt werd onze stand minder goed bezocht dan we doorgaans gewend zijn bij beurzen, maar toch zijn er veel winkelende bezoekers bij de stand van informatie voorzien.
- *Symposium Gezonder oud worden in Houten*
Het Symposium Gezonder oud worden, met het thema 'microbiota-modulatie door leefstijlinterventie' werd op 13 oktober voor zorgprofessionals in Hotel Houten georganiseerd door Yakult. De PDSB heeft aan deze scholingsdag met een stand aan de informatiemarkt deelgenomen en veel zorgverleners kunnen voorzien van nuttige informatie.
- *Symposium Prikkelbare Darm Syndroom voor zorgprofessionals in Maastricht*
Op 11 november werd in het UMC Maastricht een symposium over PDS gehouden voor zorgprofessionals, zoals huisartsen, apothekers, MDL-artsen, internisten, MDL-verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten MDL en diëtisten.

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. Dit kan leiden tot meer kennis over PDS en ook meer leden. In de statistieken is te zien dat veel websitebezoeken inderdaad via Facebook en Twitter 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. We plaatsen regelmatig 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.

Op 31 december 2015 had de PDSB een Kloutscore van 61. 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 61 is voor patiëntenorganisaties hoog; in de Top 10 van PGO-support stonden we eind 2015 op nummer 3. Bij de patiëntenorganisaties die alleen werken met vrijwilligers op social media staat de PDSB zelfs op nummer 1.

Twitter

Sinds november 2010 is de PDSB te volgen op Twitter via <http://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. Ook andere onderwerpen komen aan bod, 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 beheren het twitteraccount; ze sturen dagelijks zo'n drie tot zes tweets. Daarnaast beantwoorden ze vragen die via Twitter gesteld worden (openbaar of via privéberichten) en reageren ze vaak op tweets van anderen over PDS. Onze tweets worden regelmatig geretweet.

Eind 2015 hadden we 3.798 volgers. Eind 2014 waren dat er 3.040.

Facebookpagina

Sinds november 2011 is de PDSB ook te volgen op Facebook via de openbare pagina www.facebook.com/PrikkelbareDarmsyndroombelangenvereniging. Op Facebook plaatsen Sonja Stoel en Dyana Loehr gemiddeld één 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.

Ook beantwoorden de paginabeheerders vaak vragen over PDS en de PDSB, openbaar op de pagina of via privéberichten.

Op 31 december 2015 hadden we op Facebook 6.844 fans (mensen die de PDSB 'leuk vinden' en de berichten volgen). Op 31 december 2014 waren dat er 5.430.



Facebookgroep

Eind juni 2014 hebben we een 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 vaak 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, zolang 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 2015 had de groep al 3.175 leden (eind 2014 waren dat er 1.700). Zij plaatsen gemiddeld zo'n vijf 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 zijn 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), en beantwoorden vragen namens de PDSB.



YouTube

In 2013 heeft de PDSB twee filmpjes laten maken. Deze zijn behalve op www.pdsb.nl ook te vinden op ons [YouTube-account](#) of <http://bit.ly/youtubepdsb>. In 2015 zijn er geen filmpjes toegevoegd. Het aantal abonnees op ons 'kanaal' is 23.

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 twee weken) nieuwtjes op. Eind 2015 waren er 60 volgers (eind 2014 waren dat er 40).

Google Plus

Ook op www.google.com/+PDSBNL plaatsen Sonja Stoel en Dyana Loehr af en toe een nieuwsberichtje of oproep. Eind 2015 hadden we 10 volgers (eind 2014 waren dat er 5).

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, in Prikkel, op onze website, op social media, op brieven, etc. In 2015 hebben we in verband met het 15-jarig bestaan van de vereniging een aantal nieuwe egels laten maken (egel met bordje 'jubileum', egel met smartphone, meerdere egels die elkaar ontmoeten, etc.).
- Stand materiaal zoals een achterwand, banners, posters en ballonnen
- Twee filmpjes, die behalve op de website en op YouTube, ook op regiobijskomsten e.d. worden gebruikt. Ze geven informatie over PDS en de PDSB. Ze hebben een leden wervende 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, kaarten, post-its, tasjes, ballen en paraplu's worden gebruikt als relatiegeschenken en als giveaways op beurzen. In 2015 hebben we een aantal nieuwe gadgets laten maken.

3.8 Artikelen/advertenties in de media

Advertenties

Van 6 t/m 21 oktober 2015 had de PDSB enkele advertenties op Facebook, in verband met het 15-jarig bestaan van de vereniging en om de landelijke PDS-infodag van 7 november (zie paragraaf 2.5) bij een breed publiek aan te kondigen.



Deze advertentie leidde naar www.pdsb.nl en bereikte 86.041 bereikte personen, 163 likes, 60 reacties en is 61 keer gedeeld.

De onderstaande advertentie leidde naar de webpagina met het programma van de PDS-infodag. De advertentie bereikte 52.380 personen, kreeg 86 likes, 26 reacties en is 33 keer gedeeld. Uiteindelijk zorgde onder andere dit ervoor dat er ruim 250 mensen aanwezig waren op de Infodag, zie paragraaf 2.5.



Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)
Geschreven door Dyana Loehr-van Dijk · 8 oktober om 21:19 ·

Kom naar de jubileumeditie van de landelijke PDS-infodag op zaterdag 7 november in Utrecht

Prikkelbare Darm Syndroom
Programma en aanmelden PDS-infodag
PDSB.NL [Meer informatie](#)

52.380 bereikte personen [Bericht promoten](#)

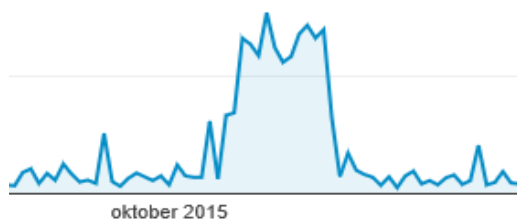
Vind ik leuk · Reactie · Delen

Gonneke Nakazawa-Arts, Daniella Van Zwam, Baukje Zandstra en 83 anderen vinden dit leuk.

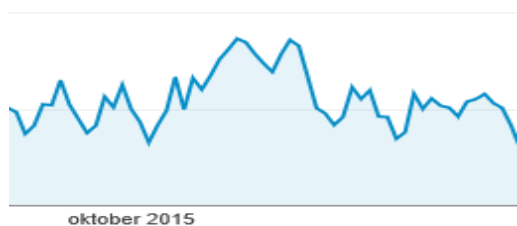
33 keer gedeeld

De Facebookpagina had vóór de advertentiecampaagne 6.185 fans, na de advertentiecampaagne 6.629 fans. Een toename van 444 in 17 dagen; gemiddeld 26 nieuwe fans per dag (normaal was dat ± 2 per dag).

Het websitebezoek dat via social media kwam vertoonde tijdens de advertentiecampaagne een duidelijke piek:



Ook het totale websitebezoek was in deze periode duidelijk hoger (zie ook paragraaf 3.2):



Verder stond er eind november een advertentie plus een redactioneel artikel van de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging in het tijdschrift 50Vitaalplus.

Artikelen in de media

In 2015 hebben veel media-aandacht besteed aan PDS en de PDSB. Onder andere:

- Interviews met PDSB-vrijwilliger Ankie van der Kruk in lokale/regionale kranten (regio Apeldoorn), vanwege haar boek 'Lekker eten zonder buikpijn' waarin ook de PDSB meerdere keren duidelijk wordt genoemd.
- Interview met bestuurslid Gonneke Nakazawa over PDS en de PDSB op de website Darmgezondheid.nl
- Diverse artikelen over PDS op Darmgezondheid.nl
- Diverse artikelen over PDS op Gezondheidsnet.nl
- Artikel over PDS en de PDSB in het tijdschrift 50Vitaalplus
- Artikelen over PDS, peppermuntoliecapsules en FODMAP in Magma
- Onze persberichten over linaclotide (zie paragraaf 4.4) zijn in vele media (met name websites en tweets) overgenomen.
- Ons persberichten over de PDS-infodag (zie paragraaf 2.5) en de wachtkamereditie van Prikkel (zie paragraaf 3.11) zijn in vele media (met name websites en tweets) overgenomen.



3.9 Ledenraadpleging

In 2014 is er een samenwerking ontstaan tussen de PDSB en de Hogeschool Utrecht, studie Farmacie. Nazanin Nalband Givi is in 2014 een onderzoek gestart naar de behoeften van de oud-leden van de PDSB. Doel was om te weten te komen waarom sommige leden opzeggen en wat de PDSB kan doen om meer leden te behouden. In 2015 heeft zij dit onderzoek afgerond. Helaas hebben maar weinig respondenten meegedaan aan het onderzoek. De conclusies die uit het onderzoek naar voren kwamen zijn dat mensen opzeggen omdat zij geen PDS blijken te hebben of om financiële redenen. Verder gaven de oud-leden nog aan dat zij behoefte hadden aan meer informatie over alternatieve geneeswijzen en voedingsadviezen. Sinds 2015 besteden we daar in Prikkel meer aandacht aan.

4.0 Zorgsector

4.1 Zorgsector algemeen

De PDSB is lid van Ieder(in). 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.

MLDS

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) heeft in 2015 een interimdirecteur gekregen, die de banden met de patiëntenverenigingen aan wil halen. Als eerste is contact ontstaan over de Nationale Toiletpas (zie 1.9).

Op de website van de MLDS staat een link naar onze website. Ook op onze website staat een link naar de MLDS-site. Helaas is het tot op dit moment niet mogelijk inspraak te krijgen in het opstellen van de campagne- en onderzoeksagenda van de MLDS.

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 in 2010 een contract afgesloten waarin is overeengekomen dat de leden van de PDSB gratis gebruik mogen maken van het Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid. De Steungroep verzorgt deze telefonische adviesdienst voor patiënten met PDS, whiplash en ME/ CVS en hun hulpverleners met vragen op het gebied van werk, school en studie, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen, voorzieningen, keuringen en beroepszaken. Leden van de PDSB kunnen voor een beoordeling ook rapportages van de bedrijfsarts of UWV-verzekeringsarts naar de steungroep opsturen. Ook in 2015 is de samenwerking goed verlopen.

Waakhond

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

Bijeenkomsten

De PDSB bezocht in 2015 onder andere de volgende bijeenkomsten en besprekingen in het kader van belangenbehartiging:

- ALV's Ieder(in)
- Pijnpatiënten naar één stem
- Werkgroep geneesmiddelenbeleid
- Overleggen over vergoeding linaclotide (zie 4.4)

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

REDUCE PDS

Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars kende op 19 december 2012 de PDSB € 200.000 toe om het Pilotproject REDUCE PDS te kunnen realiseren. Medesponsors zijn de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) voor €5000 en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVM DL) voor €15.000. Het project had daarmee een totaalbudget van €220.000.

Op 10 september 2015 kregen wij het bericht dat de uitvoerder van het project, CBO, failliet is verklaard. Omdat het grootste deel van het subsidiegeld reeds aan CBO betaald was en de diensten voor een deel daarvan nog niet geleverd waren, vormde dit een probleem voor het project. Met de subsidiegevers konden wij overeenkomen dat de resultaten van het project in afgeslankte vorm kunnen worden aangeleverd, zodat het doel van het project gehandhaafd kan blijven. De PDSB voert nu zelf het management uit.

Het Pilotproject REDUCE PDS heeft als doel aan te tonen dat de in deze pilot gevolgde werkwijze sneller, goedkoper en effectiever is dan de traditionele manier van werken.



Dr. Marten Otten is de promotor. Drs. Loes Schouten (CBO) was tot half september 2015 en Fien Stellingwerff Beintema (PDSB) daarna de manager van het project. Yvon Holierhoek is de contactverpleegkundige voor de MDL-verpleegkundigen in de deelnemende ziekenhuizen. Patiënten kunnen voor vragen via telefoon en e-mail terecht bij de PDSB. Blauw Research B.V. zorgt voor de verwerking van de gegevens.

Het project is van start gegaan op 1 januari 2013 en zou oorspronkelijk lopen tot 1 januari 2015. Het werven, instrueren en opstarten van de deelnemende centra heeft echter extra inspanning en tijd gevergdd. Mede daardoor is ook de inclusie van patiënten vertraagd. In juli 2014 en in mei 2015 werd daarom een budgetneutrale verlenging van respectievelijk negen en zes maanden aan het Fonds gevraagd en verkregen.

Eind 2014 hadden 12 ziekenhuizen zich bereid verklaard het door het REDUCE PDS beoogde zorgtraject (zorgpad) te introduceren, gebaseerd op de modernste inzichten op het gebied van diagnostiek en behandeling van PDS. Uiteindelijk hebben 13 ziekenhuizen met het project meegedaan: Meander Medisch Centrum, Amersfoort; Medisch Centrum Leeuwarden; Isala Klinieken, Zwolle; Medisch Centrum Alkmaar; Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen; Spaarne Gasthuis, Hoofddorp; Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede; Medisch Centrum de Veluwe, Apeldoorn; Catharina Ziekenhuis, Eindhoven; Maastricht UMC; Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk; Maxima Medisch Centrum, Eindhoven en Ziekenhuis Bernhoven, Uden.

226 PDS-patiënten hebben meegedaan aan het project. Half december 2015 is de mogelijkheid om vragenlijsten in te leveren afgesloten. Omdat niet alle vragenlijsten door iedereen zijn ingevuld, blijven 198 valide respondenten over om de gegevens van te kunnen evalueren.

Het eindresultaat van het project wordt op 1 april 2016 verwacht.

Op de [website](#) van de PDSB staat uitgebreide informatie over het project.

4.3 Mailingen zorgsector

Om kosten te besparen en omdat artsen toch al veel post/mailingen ontvangen, heeft het bestuur besloten in 2015 geen mailingen aan artsen te versturen. Wel is de Wachtkamereditie (jubileumuitgave) van Prikkelbare Darm Syndroom verstuurd naar huisartsen, hypnotherapeuten, diëtisten en ziekenhuizen.

4.4 Medisch inhoudelijk

Linacotide

Linacotide 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 (met name Fien Stellingwerff Beintema en Dyana Loehr) 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.

Het bijzondere aan linacotide is dat het bij Prikkelbare Darm Syndroom met ernstige verstopping (PDS-C) zowel tegen de verstopping als tegen de buikpijn kan helpen. Het werkt lokaal op de darmwand. Andere middelen, zoals macrogol, werken op een andere manier en helpen vaak alleen tegen verstopping. Ze veroorzaken soms juist meer buikpijn bij PDS-patiënten. Bovendien zijn deze medicijnen tegen verstopping niet speciaal voor PDS ontwikkeld.



In 2014 heeft de PDSB een Wob-verzoek ingediend. Begin 2015 ontvingen we van het Zorginstituut een deel van de stukken naar aanleiding van dit verzoek, waarin veel tekst was afgeplakt en enkele belangrijke stukken ontbraken. Daarom hebben we in maart 2015 een bezwaarschrift ingediend.

Bovendien hebben we vervolgens via een brief een moreel appèl gedaan op het Zorginstituut, om op de kortst mogelijke termijn tot een positief advies te komen voor opname van linacotide in het geneesmiddelenvergoedingssysteem.

Kort daarna kwamen vertegenwoordigers van de NVMDL en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) op uitnodiging van het Zorginstituut bijeen om gezamenlijk te komen tot een indicatieprotocol.

In mei 2015 ontvingen we een kopie van een brief van het Zorginstituut aan de Minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Deze brief bevatte het advies om linacotide onder strikte voorwaarden te vergoeden aan een beperkte groep patiënten met matig tot ernstig Prikkelbare Darm Syndroom met obstipatie.

In juli kregen we uiteindelijk bericht dat de minister het advies had overgenomen. De belangrijkste voorwaarden waaronder linacotide vergoed wordt per september 2015:

- Huisartsen schrijven geen linacotide voor.
- Patiënten met matig tot ernstig PDS met verstopping moeten eerst minimaal een jaar zijn behandeld volgens de NHG-standaard of Multidisciplinaire Richtlijn voor Prikkelbare Darm Syndroom. Als dit niet voldoende werkt, kunnen ze worden doorverwezen naar een Maag-Darm-Lever-arts in een ziekenhuis.
- Als de patiënt aan de voorwaarden van het protocol voldoet (met een bepaalde minimale klachtescore) kan de MDL-arts een proefbehandeling met linacotide starten.
- Als de klachten dankzij linacotide dan volgens het protocol voldoende afnemen, kan de patiënt langere tijd linacotide voorgeschreven krijgen.
- De genoemde richtlijnen voor PDS moeten op termijn worden aangepast.

De PDS Belangenvereniging en de NVMDL zijn erg blij met dit besluit van de minister. De PDSB en de NVMDL hebben uiteraard geen belang bij de verkoop van dit medicijn, maar hebben zich hard gemaakt voor vergoeding om PDS-patiënten te helpen. Linacotide kan net als andere medicijnen bij een deel van de PDS-patiënten de klachten verminderen. Omdat PDS-patiënten zo verschillend zijn, willen we graag dat zoveel mogelijk verschillende behandelingen beschikbaar zijn en vergoed worden, zeker als uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat ze goed kunnen werken.

Eind 2015 hebben we in overleg met de NVMDL de instructies voor de aanvraag voor vergoeding op onze website gezet.

Alle nieuwsberichten en informatie over linaclotide zijn op onze website te vinden onder <http://bit.ly/linacotide>.

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.

De PDSB neemt, samen met 17 andere patiëntenverenigingen, met de voucher deel aan het project Arbeidsparticipatietool chronisch zieken. Met de uitvoering van het project willen we de arbeidspositie van mensen met een (chronische) aandoening versterken. Om dit doel te bereiken zetten we een combinatie van middelen en instrumenten in voor de mensen met de aandoening, de leidinggevende, collega of werkgever. De projectcoördinatie ligt in handen van de Nederlandse Hypofyse Stichting. De tool stelt mensen in staat om zo veel als mogelijk aan het werk te komen of te blijven en te communiceren met werkgevers. De tool bestaat uit ziektespecifieke informatie op de website, generieke informatie op de website en informatie (apps) voor de werknemer. Het voucherproject Arbeidsparticipatietool is in 2015 afgerond. Er is een tool ontwikkeld en in de markt gezet. Deze is te vinden via www.arbeidsparticipatietool.nl. Tevens heeft er een enquête plaatsgevonden over de bekendheid en bruikbaarheid van deze tool.

Voor de periode 2016-2018 heeft het Ministerie wederom vouchers toegekend. Als PDSB zullen we deze inzetten 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.

4.7 Project DIA

Project Dialooggestuurde re-integratie (PDSB, Steungroep ME, Whiplash)

Het project Dialooggestuurde re-integratie is in 2014 afgerond. In 2015 heeft de PDSB deelgenomen aan de Stuurgroep. Zo is ervoor gezorgd dat de site www.mijnreintegratieplan.nl onderhouden bleef en er coördinatie plaatsvond met betrekking tot bekendheid van het programma.

4.8 Buikplatform

In 2015 zijn de onderlinge contacten met betrekking tot het Buikplatform stilgevallen. De verwachting is dat deze in 2016 weer worden geïntensiveerd.

De deelnemende verenigingen zijn:

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

5.0 Vrijwilligerszaken

De volgende coördinator-vrijwilligers ondersteunden in 2015 het bestuur:

- Alan Davis, forumbeheerder inhoudelijk
- Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten
- Fred de Grunt, coördinator PDS-infolijn
- Danny Spee, toelatingsbeleid ledengedeelte en forum
- Ron Hersbach, coördinator beurzen
- Saskia Baeten-Veeger, Suzan van der Pasch en Sammy Busscher, coördinatoren jongeren
- Hanneke van Veen, hoofdredacteur Prikkels.



De PDSB werd in 2015 in haar dagelijkse werkzaamheden ook bijgestaan door vier professionele krachten, die hiervoor worden ingehuurd:

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

Eind 2015 hebben we afscheid genomen van Bram Eigenhuis. De taken van Bram zijn overgenomen door onder andere Theo Spaan (sponsoring) en Gonneke Nakazawa (Prikkels en drukwerk). Jose Hekker heeft de organisatie van de Infodag volledig op zich genomen.

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 2015 kregen we steun van 79 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, forum en 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.

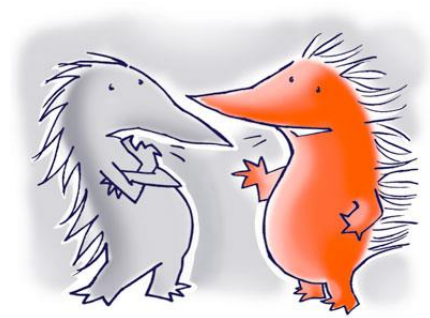
De rechten en plichten van vrijwilligers, de taakomschrijving en de manier waarop zij voorgelicht worden, zijn vastgelegd in verschillende documenten, waaronder het huishoudelijk reglement.

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 Prikkels
- Het forum en de website www.pdsb.nl
- Social media
- Sponsorwerving



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 2015 de volgende cursussen gevolgd:

- Ron Hersbach Presenteren vereniging op beurzen
- Nico Dijkhuizen en Dyana Loehr: CMS (Content Management Systeem voor de nieuwe website) E-Captain, bij Dispi in Den Bosch
- Sonja Stoel en Dyana Loehr: Stress en chronische ziekten, georganiseerd door de Hart- & Vaatgroep voor collega patiëntenorganisaties, bij Antropia in Driebergen
- Nico Dijkhuizen: een PGO-infosessie over Nieuwe ontwikkelingen bij Microsoft
- Theo Spaan: Contacten met de pers
- Theo Spaan en Angela Westerhuis: Seminar 'Aan tafel met' georganiseerd door Roche in Woerden, over onder andere de participatie van patiënten in hun behandeling.

6.0 Financiën

Financieel jaarverslag 2015

Resultaat

De inkomsten uit contributie en uit sponsorinkomsten waren in 2015 flink hoger dan begroot. Daarnaast was er nog een bijdrage vanuit een met andere patiëntenverenigingen aangegaan samenwerkingsproject. Per saldo waren de inkomsten €37.674 hoger dan begroot.

Vooral door de posten Wachtkamereditie, Beurzen, PR-Activiteiten en Ledenadministratie waren de uitgaven in totaal € 32.527 hoger dan begroot.

Onderstaand worden deze verschillen nader toegelicht.

Per saldo werd het verslagjaar 2015 afgesloten met een batig saldo van €5.147. Dat bedrag wordt toegevoegd aan de reserve, die daardoor steeg naar €48.737.

- *Baten*

De totale inkomsten in 2015 kwamen uit op €163.674; begroot was een bedrag van €146.000. In 2014 waren de inkomsten €161.047. In 2015 bleef het subsidiebedrag ongewijzigd €35.000 zoals begroot. Het aantal leden bedroeg 3.211 eind 2015. Het contributiebedrag kwam uit op €88.190 tegen €86.264 in 2014. De begroting was €80.000.

De post sponsorgelden/donaties leverde een opbrengst op van maar liefst €29.377, in 2014 was dat €24.952. In 2015 vond echter wel voor een bedrag van €11.612 een laatste financiële afrekening plaats met Comtec. Dit bedrijf heeft vanaf het ontstaan van de PDSB, naar grote tevredenheid, vele activiteiten uitgevoerd, zoals drukwerk, infodagen en sponsoring. In goed overleg met Comtec is besloten dat deze activiteiten met ingang van 2016 door vrijwilligers van de vereniging zullen worden uitgevoerd.

Het begroten van de post sponsorgelden 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.

- *Lasten*

Het verslagjaar 2015 wordt ook financieel gekenmerkt door de speciale activiteiten op het gebied van voorlichting en lotgenotencontact ter gelegenheid van het jubileum.

Zowel de bijzondere Infodag in Utrecht als het uitbrengen van een zogenaamde Wachtkamereditie van Prikkel vergden relatief grote lasten. Ook aan het als vereniging aanwezig zijn op verschillende gezondheidsbeurzen werd veel aandacht besteed.

De totale voor de Infodag bedroegen €29.086. Door de entreegelden, sponsorinkomsten en een onttrekking uit de voorzieningen van €15.000, drukte deze post uiteindelijk voor €10.047 op de lasten, tegenover een begroting van €11.000.

De (eenmalige en gratis) Wachtkamereditie met een oplage van 25.000 stuks kostte €29.805, hetgeen door specifieke bijdragen teruggebracht kon worden tot €18.306. Deze kosten waren niet begroot, maar de financiële ontwikkeling van de vereniging, rekening houdend met de opgelopen reserves en de extra sponsorinkomsten, was voor het bestuur aanleiding in te stemmen met deze editie. De Wachtkamereditie is bedoeld voor de wachtkamers van (huis)artsen en ziekenhuizen en de belangstelling en waardering was en is groot.

De post Beurzen bedroeg €11.358, flink hoger dan begroot. Er werd aan meer beurzen meegedaan en het benodigde materiaal werd vernieuwd.

Ook de post PR-activiteiten was met €8.235 flink hoger dan begroot. De oorzaak was het inkopen van een flinke voorraad aan gadgets die beschikbaar gesteld worden op de vele beurzen en regiobijeenkomsten. Omdat we dergelijke kosten niet naar de toekomst willen doorschuiven (zolang de financiële situatie dat mogelijk maakt) worden deze voorraden meteen als kosten geboekt en niet op de balans gezet.

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 de PDSB dit project in eigen regie afrondt. Ten tijde van het opstellen van de jaarrekening waren er geen nadelige financiële gevolgen te verwachten.



Jaarverslag 2015
Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging

• *Baten en Lasten-overzicht 2015 (bedragen x €1.000)*

Baten	2014	2015		Lasten	2014	2015
Contributies	86,3	88,2		Lotgenotencontact	6,5	18,7
Voucher-project	14,0	10,0		Voorlichting	69,9	82,1
Sponsoring/Donaties	24,9	29,4		Uitvoeringskosten	58,7	57,7
Overige posten	0,8	1,1		Resultaat	25,9	5,2
Subsidie	35,0	35,0				
Totalen	161,0	163,7			161,0	163,7

Tot slot

U las in dit jaarverslag een overzicht van de activiteiten die de PDSB in 2015 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 2015 weer veel voorlichting geven en lotgenotencontact bieden:

- Nova Vitae
- Ferring
- Abott
- Bayer BV
- Will Pharma
- MCO Health (Atrim-Orthica)
- Natuurapotheek Dynamis
- Mylan EPD (BPG Products)
- Alpro soja
- Simply Spices
- Yakult
- Almirall
- De Online Drogist

In 2015 werden we bijgestaan door: Bram Eigenhuis (Comtec PR); 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 (manager); ook de steun van PGO-Support wordt door ons zeer op prijs gesteld 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, 14 mei 2016

- Theo Spaan, voorzitter
- Angela Westerhuis, secretaris
- Nico Dijkhuizen, penningmeester
- Dyana Loehr - van Dijk, bestuurslid digitale voorlichting
- Jose Hekker, bestuurslid lotgenotencontact
- Gonneke Nakazawa - Arts, bestuurslid gedrukte voorlichting