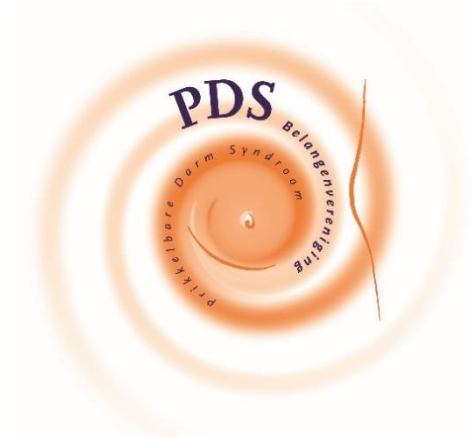




PDS Belangenvereniging

Jaarverslag 2017

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
Postbus 2597
8901 AB Leeuwarden
www.PDSB.nl



1. Bestuurlijke onderwerpen

1.1 Jaarverslag

In dit jaarverslag staan de belangrijkste activiteiten van de PDSB in 2017. Het financieel jaarverslag vind je in hoofdstuk 6. Het bestuur hanteert voor de paragrafen van dit jaarverslag de nummering als in intern e-mailverkeer, het digitale kantoor SharePoint en de financiële stukken.



1.2 Beleidszaken

Het bestuur stelt ieder jaar ook een activiteitenplan op. Dit is te vinden op www.pdsb.nl/alv-en-jaarverslagen.

1.3 Administratieve Organisatie

De PDSB maakt onder andere gebruik van Office 365 en SharePoint voor het digitale kantoor en de opslag van documenten, en daarnaast van E-Captain voor de ledenadministratie en de website. In 2017 is het bestuur gestart met de voorbereidingen voor de Algemene Verordening Gegevensbescherming, die eind mei 2018 ingaat. Deze Europese regelgeving heeft een behoorlijke invloed op interne procedures.

1.4 Leden

Ledenwerving

De PDSB is voor een belangrijk deel afhankelijk van de contributie-opbrengsten. Ook in 2017 hebben we geprobeerd zo veel mogelijk leden te werven en te behouden. We werven onder andere via de PDS-infolijn, regionale en landelijke bijeenkomsten, beurzen, website, social media, advertenties en artikelen. Ook de ledenkortingen en andere voordelen zijn onder andere bedoeld om leden te werven.



PRIKKELBARE DARM SYNDROOM BELANGENVERENIGING



Home
Contact
Word Lid
Privacyverklaring
Enquete
Login
Zoekopdracht

MENU: HOME WAT IS PDS? INFORMATIE LOTGENOTENCONTACT LEDENGEDEELTE OVER ONS MIJN PDSB

Schrijf je in als lid van de PDS Belangenvereniging!

Algemeen

Achternaam*

Voornaam*

Ledengroei

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

In deze tabel staan het aantal leden en de ledengroei van de afgelopen jaren:

Jaar	Begin	Bij	Af	Eind	Groei
2015	3.160	580	529	3.211	51
2016	3.211	549	551	3.209	-2
2017	3.209	551	482	3.279	70

Ledenvoordeel

PDSB-leden kregen in 2017 via het ledengedeelte van de website de volgende kortingen en voordelen:

- Gratis online cursus FODMAP
- 15-25% korting bij de Roode Roos
- 10% korting op boek Darmehbo
- Korting op Mijn re-integratieplan
- 12,5% korting bij De Online Drogist
- 12,5% korting bij Winkelglutenvrij
- Gratis vragen stellen aan diëtisten Vodiservice
- 40% korting op FODMAP-boodschappenboek
- 15% korting op boeken en lab-testen bij Darmklachten.nl
- 10% korting op Vitals voedingssupplementen
- 20% korting bij Nova Vitae
- 10% korting op VSL#3
- Gratis gebruik van Advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid

Meer informatie hierover: <http://bit.ly/PDSBKORTINGEN>.



1.6 Koepels

De PDSB is lid van Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Verder werken we veel samen met de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en PGOsupport.



1.7 Bestuur

In 2017 bestond het bestuur uit:

- Theo Spaan, voorzitter
- Odette van Eden, secretaris (mei tot oktober)
- Nico Dijkhuizen, penningmeester
- José Hekker, bestuurslid lotgenotencontact
- Gonneke Nakazawa-Arts, bestuurslid papieren voorlichting
- Dyana Loehr-van Dijk, bestuurslid digitale voorlichting
- Daarnaast ondersteunt Irene Spaan-Ottens als manager het bestuur.



v.l.n.r. José Hekker, Nico Dijkhuizen, Irene Spaan, Dyana Loehr, Gonneke Nakazawa, Theo Spaan

1.8 Financiën

Contributiebeleid

De contributie is in 2017 gelijk gebleven en bedraagt € 25 per jaar.

Sponsorwerving

Naast de inkomsten uit contributie en subsidie heeft de PDSB inkomsten door sponsorwerving. De PDSB maakt reclame voor sponsoren, binnen de daarvoor voor die sector geldende (wettelijke) regels. Een sponsor heeft, afhankelijk van de afspraken, de mogelijkheid om met een stand op onze bijeenkomsten aanwezig te zijn en/of recht op een link op de website van de PDSB, als die link verwijst naar een website voor consumenten. Sponsoren kunnen ook tegen betaling adverteren in Prikkels.

De volgende bedrijven waren in 2017 sponsor:

- Allergieplatform
- Bayer Consumer Care
- De Online Drogist
- Ferring
- Mylan
- Nova Vitae
- Orthica-Atrium
- PileJe
- Solgar
- Vitals
- VitOrtho
- Will-Pharma
- Yakult



Subsidies

De subsidie van de overheid was enige jaren stabiel op € 35.000 per jaar. Met ingang van 2017 werd deze subsidie echter onverwacht verhoogd naar € 45.000 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 beurzen-coördinator en coördinator infolijn kregen in 2017 een vaste vergoeding.

1.9 Projecten, samenwerking

De PDSB is actief betrokken bij meerdere projecten (zie paragraaf 4.6) en heeft een goede samenwerking met andere patiëntenverenigingen, de MLDS, PGOsupport en de koepelorganisaties Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. De 'Droom' van de PDSB is onderdeel van het PDS-project samen met de MLDS.





2. Lotgenotencontact

2.1 PDS-infolijn

In 2017 voerden dertien vrijwilligers 207 gesprekken aan de PDS-infolijn. Dat waren er 42 minder dan in 2016. Op maandag- en donderdagmiddag bellen wat meer mensen naar 088-PDSINFO (088-7374636) dan op dinsdagavond. De bellers willen vaak hun verhaal kwijt of hebben gerichte vragen over PDS. De vrijwilligers bieden een luisterend oor en geven advies. Ze verwijzen de bellers ook vaak naar onze of andere websites.



2.2 Regionale bijeenkomsten

In 2017 heeft de PDSB negen voorlichtingsavonden in ziekenhuizen georganiseerd:

- Medisch Centrum Twente, Enschede, met MDL-arts Jeroen Kolkman en hypnotherapeut Peter van Essen
- Ziekenhuis Bernhoven, Uden, met MDL-arts Bertram Haarhuis, hypnotherapeut Bas Rijnders en MDL-verpleegkundige Mieke van Rossem
- Jeroen Bosch ziekenhuis, Den Bosch, met MDL-arts Lucette Schipper, verpleegkundig consulent MDL Mirte de Geest, huisarts Emma van Overbeeke, hypnotherapeut Marion Janssen en diëtist Carla van Mensvoort

- Tergooi ziekenhuis, Blaricum, met MDL-arts Bram van den Elzen en medisch psycholoog Gerly de Boo
- Martini ziekenhuis, Groningen, met MDL-arts Laurens van der Waaij en diëtist Marjolijn Lantman
- Gelre ziekenhuis, Apeldoorn, met MDL-arts Joost Scherpenisse, MDL-verpleegkundige José de Haan en diëtist Els van den Heuvel
- Albert Schweitzer ziekenhuis, Dordrecht, met MDL-arts Annemieke Thijssen, MDL-verpleegkundige Thea Korpershoek, huisarts Odette Schouten, diëtist Jeanne de Jongh en gezondheidswetenschapper Samefko Ludidi
- Spaarne Gasthuis, Hoofddorp, met MDL-arts Ellert van Soest, diëtist Bianca Hermans, MDL-verpleegkundige Line Meinsma en hypnotherapeut Anne Cox
- Slingeland ziekenhuis, Doetinchem, met MDL-arts Frank Govaert en diëtist Mariëlle Steentjes
- Daarnaast zijn we op uitnodiging aanwezig geweest met een stand in het Maasstad ziekenhuis, Rotterdam. Deze voorlichtingsbijeenkomst was met MDL-arts Sjam Ganesh, verpleegkundig specialist MDL Lidy van Driel-Rooks, chirurg René Klaassen en verpleegkundige Petra van Gein.



Om meer leden te werven, kregen de bezoekers van onze voorlichtingsbijeenkomsten een kaartje met een actiecode, waardoor ze gratis het Zorgboek Prikkelbare Darm Syndroom ontvingen als ze lid worden.

2.3 Jongerencontact

In 2017 hebben de jongerencoördinatoren twee jongerendagen georganiseerd. Op 22 april in Arnhem met een dansworkshop door Noa Simons en een lezing door dr. Marten Otten over de connectie tussen brein en darmen. En op 25 november in Utrecht, met een kookworkshop door Mirte Kaan en een yogasessie door AnneMarie Hiemstra.



2.4 Lotgenotendag en jaarvergadering

Op 6 mei was de vrijwilligersochtend bij PGOsupport in Utrecht. Gerda Weits van Bijwerkingencentrum Lareb hield een presentatie over het centrum.

's Middags was de Algemene Ledenvergadering met onder andere de benoeming van Odette van Eden als nieuwe secretaris, de herbenoeming van José Hekker voor haar tweede termijn als bestuurslid lotgenotencontact en Theo Spaan voor zijn laatste termijn als voorzitter. Verder was er natuurlijk de presentatie van het jaarverslag en de financiën.

NB: in verband met ziekte heeft Odette van Eden halverwege het jaar haar functie moeten neerleggen. Irene Spaan en Nico Dijkhuizen nemen voorlopig de secretaristaken waar.

Na de pauze is de Droom van de PDSB bekendgemaakt aan de leden: de oprichting van expertisecentra en kenniscentra PDS, in samenwerking met de MLDS en de NVMDL. We willen een aantal expertise- en kenniscentra openen waar mensen terecht kunnen voor diagnose, hulp, voorlichting en lotgenotencontact. Bovendien willen we PDS en de PDSB bekender maken bij iedereen.



2.5 PDS-infodag

De PDS-infodag vond plaats op 4 november in het Beatrixgebouw Utrecht. In de ochtend was er een bijeenkomst voor de vrijwilligers, met een workshop Mindful yoga door Marlies Verdonk.

Om 13.00 uur begon de PDS-infodag met dagvoorzitter huisarts Melanie Meijer, een van de leden van de Raad van Advies van de PDSB. Er volgden drie presentaties:

- Prof. dr. Jeroen Kolkman, *PDS anno 2017; wat weten we en wat kunnen we?*
- Prof. dr. Ad Masclee, *Kwaliteit van de PDS-zorg in Nederland: wat verwacht de patiënt en wat biedt de MDL-arts?*
- Marijke Boersma en Werner Tolsma van de MLDS, *Awarenesscampagne in samenwerking met de NVMDL en de PDSB*



Na de pauze bij de uitgebreide informatiemarkt met 23 stands van verschillende fabrikanten, verenigingen, organisaties en zorgverleners was het tijd voor de workshops:

- *Voeding elimineren* met Marloes Collins
- *Orthomoleculaire geneeskunde* met Petra Vermeer
- *Online coaching* met Sacha Visser
- *Mindfulness* met Esther Mostert

De ongeveer 200 bezoekers gingen na een hapje en een drankje op de informatiemarkt naar huis met een goedgevulde goodiebag. De verslagen van de lezingen en workshops staan binnenkort in het ledengedeelte van de website.



2.6 PDSB op beurzen

Doelen van de aanwezigheid van de PDSB op beurzen en bijeenkomsten zijn: voorlichting geven over PDS, meer bekendheid van de PDS Belangenvereniging en ledenwerving.



We stonden in 2017 op de volgende beurzen en symposia:

- 2-5 februari: Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht
- 18 maart: open dag Alrijne ziekenhuis in Alphen aan den Rijn
- 8 april: Gezonder Ouder Worden beurs in Sneek
- 21 mei: Gezondheidsbeurs Friesland in Heerenveen
- 20 juni: Symposium Gezonder Oud Worden II in Houten
- 21 september: Folia Orthica Symposium over Personalized Nutrition in Amersfoort
- 5-6 oktober: Gastro-enterologencongres Digestive Disease Days in Veldhoven
- 20-21 oktober: Beleef Plus beurs in Goes

3. Voorlichting

3.1 Prikkel

Ons ledenblad Prikkel kwam zoals elk jaar weer vier keer uit, in maart, juni, september en december. Naast de vaste rubrieken over voedingstekorten, het FODMAP-dieet, boekrecensies en PrikkelKidz schreef ook een aantal artsen artikelen over nieuwe bevindingen op het gebied van PDS en werden er oproepen gedaan voor onderzoeken. Daarnaast was er uiteraard veel verenigingsnieuws en nieuws over projecten waar de PDSB zich (al dan niet samen met andere patiëntenverenigingen) mee bezighoudt.

Sinds het decembernummer is de lay-out van Prikkel vernieuwd. Hier kwamen veel positieve reacties op!





Nieuwsbrieven en e-mailingen

De vrijwilligers ontvingen na iedere bestuursvergadering een nieuwsflits, waarin het bestuur nieuwtjes aankondigt die voor vrijwilligers handig zijn om te weten. Daarnaast hebben alle PDSB-leden in 2017 zes e-mails van het bestuur ontvangen met belangrijke informatie:

- In januari de nieuwe kortingscodes
- In maart uitleg over ontvangen giften
- In april uitnodiging ALV en link naar jaarverslag
- In september uitnodiging PDS-infodag
- In oktober herinnering PDS-infodag en vacatures
- In december kerstwens en vacatures

3.2 Website

Het doel van de website www.pdsb.nl is onder andere voorlichting geven over PDS(-klachten) en over de patiëntenvereniging. De website heeft ook een belangrijke rol bij de ledenwerving. Alle bijeenkomsten die we organiseren komen in de Agenda. Onder Nieuws plaatsen we voor PDS-patiënten relevante nieuwsberichten en oproepen om mee te doen aan (wetenschappelijke) onderzoeken en enquêtes. In het uitgebreide ledengedeelte staan artikelen uit Prikkels, complete Prikkels als pdf, lezingen van PDS-infodagen, ledenkortingen en 'Mijn PDSB' waar leden zelf hun gegevens kunnen inzien en wijzigen.



The screenshot shows the homepage of the Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB). The header includes the PDSB logo, the organization's name, and social media icons for Facebook, Twitter, and LinkedIn. A navigation menu lists: HOME, WAT IS PDS?, INFORMATIE, LOTGENOTENCONTACT, LEDENGEGEELTE, OVER ONS, and MIJN PDSB. The main content area features several sections:

- Word jij ons nieuwe bestuurslid?** and **Of help je ons met ander vrijwilligers-werk?** with illustrations of hedgehogs.
- Test: Heb ik PDS?** with a button 'Vul de test in!' and a description of the test.
- Uitgebreide informatie over PDS** with buttons for 'Ledenkortingen' and 'REDUCE PDS'.
- Nieuws** section with articles like 'Petitie 'Help! Waar kan ik naar de wc?' aangeboden' and 'Vacatures 2018'.
- Oproepen/enquêtes** section with 'Gezocht: testpanel voor nieuwe onderzoeksmethode' and 'Help jij mee PDS een gezicht te geven?'.
- Agenda** section for April 7th, listing 'Huisartsenbeurs' for professionals and a stand for the PDSB.
- Buikpijn, verstopping of diarree?** section explaining symptoms and the role of stress and diet.
- Prikkelbare Darm Syndroom?** section with a list of links and resources.
- Wat is de PDS Belangenvereniging?** section explaining the organization's goals.

At the bottom, a quote states: 'De PDS Belangenvereniging kan PDS helaas niet genezen, maar wel het leven met PDS-klachten verbeteren!'.

In 2017 was het totale aantal bezoeken op onze website 168.472. Dit was bijna 4% minder dan in 2016, in verband met minder Facebookadvertenties. Ongeveer 70% van het websitegebruik was via mobiel of tablet. De meeste bezoekers kwamen via Google, directe links en Facebook. De meest bezochte pagina's waren in 2017: PDS-test 'Heb ik PDS', Home, Symptomen, Inloggen.



3.6 Social media

Voor Facebook en Twitter zijn voor de PDSB belangrijke communicatiekanalen, waarmee we extra veel PDS-patiënten bereiken. Veel nieuwe leden geven aan ons gevonden te hebben via Facebook. We verspreiden nieuws, aankondigingen van bijeenkomsten, tips, links, vragen, oproepen, leuke plaatjes, treffende spreuken/quotes, winacties, etc. Ook beantwoorden we veel vragen van PDS-patiënten.



Eind 2017 hadden we op Twitter [www.twitter.com/PDSB](https://twitter.com/PDSB) 4.785 volgers.

Op 31 december 2017 had de openbare Facebookpagina www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging 13.500 fans (vind-ik-leuks).

Onze Kloutscore (een maat voor de populariteit en interactie op social media) was 61, wat voor een patiëntenorganisatie hoog is.

Eind 2017 had de besloten Facebookgroep www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging 6.388 leden, maar liefst 43% meer dan eind 2016. De groep is een zeer populaire manier van lotgenotencontact. De leden plaatsen zelf berichten, beantwoorden elkaars vragen, geven tips, adviezen en steun. Ook leren veel groepsleden via de groep de PDSB kennen. De beheerders zorgen onder andere voor kwaliteitscontrole op de vragen en antwoorden, informatie over de PDSB en handhaving van de groepsregels.

Verder heeft de PDSB accounts op LinkedIn en YouTube, waar we minder actief zijn.

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)
Gepubliceerd door Dyana Loehr-van Dijk · 29 december 2017 · €

Kun je niet goed tegen tarwe? Wist je dat dit in de meeste gevallen NIET veroorzaakt wordt door een intolerantie voor gluten, maar door een intolerantie voor fructanen? Grote kans dat je niet glutenvrij hoeft te eten! Fructanen zijn bepaalde koolhydraten in o.a. tarwe, maar ook in ui en knoflook, en vallen onder de FODMAPs.

Of je intolerant bent voor fructanen (of andere FODMAPs), kun je uitzoeken door middel van het FODMAP-dieet onder begeleiding van een goede diëtist. Ga niet op eigen houtje FODMAP-arm of glutenvrij eten.

<https://nwsientist.nl/.../darmproblemen-vaker-door-fructan.../>



Darmproblemen vaker door fructanen veroorzaakt dan door gluten - New Scientist

Gluten mogen langzaam weer uit het verdomhoekje kruipen. Ook al worden ze vaak genoemd als oorzaak van buikproblemen, fructanen lijken de echte...
NEWSIENTIST.NL

✓ **Genereer meer vind-ik-leuks, opmerkingen en deelacties**
Als je dit bericht promoot, wordt het aan meer mensen weergegeven.

14.493 mensen bereikt Bericht promoten

100 35 opmerkingen 43 keer gedeeld

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB)
Gepubliceerd door Dyana Loehr-van Dijk · 31 augustus 2017 · €

Oordeel niet over een ziekte die je niet snapt! Heb jij mensen in je omgeving die over jouw ziekte oordelen? Deel dit bericht dan of tag de Facebook-vrienden die dit moeten lezen.



"Probeer gewoon wat positiever te zijn"

"Iedereen is wel eens moe"

"Misschien moet je eens wat gezonder eten"

"Lekker makkelijk zo, hoef je niet te werken"

"Het kan toch niet zo erg zijn?"

"Ben je niet gewoon depressief?"

"Volgens mij heb je gewoon geen zin om af te spreken"

"Misschien moet je eens gaan sporten"

"Ik zou ook wel de hele dag in bed willen liggen"

"Je ziet er helemaal niet ziek uit"

"Ik denk dat je gewoon een slechte conditie hebt"

OORDEEL NIET OVER IETS WAT JE NIET SNAPT!

✓ **Genereer meer vind-ik-leuks, opmerkingen en deelacties**
Als je dit bericht promoot, wordt het aan meer mensen weergegeven.

30.462 mensen bereikt Bericht promoten

275 35 opmerkingen 204 keer gedeeld



3.7 PR-activiteiten

We maken gebruik van onder andere:

- Het logo
- Tientallen verschillende getekende egels
- Diverse gadgets voorzien van website, logo en/of egeltje
- Standmateriaal, zoals een achterwand, banners, monitor
- PowerPointpresentatie over de PDSB
- Filmpjes
- Truien voor de vrijwilligers



3.8 Artikelen en advertenties in de media

In 2017 hebben veel media aandacht besteed aan PDS en de PDSB. Onder andere:

- Interview met bestuurslid Gonke Nakazawa in Mijn Gezondheidsgids: Gonke over haar PDS: "Ik leerde te luisteren naar mijn lichaam" www.mijngezondheidsgids.nl/gonke-pds-leerde-luisteren-naar-lichaam/
- Onderzoeksresultaat van het AMC dat op veel plekken te lezen was: Prikkelbare Darm Syndroom mogelijk veroorzaakt door schimmels www.amc.nl/web/ons-amc/ons/-prikkelbare-darm-mogelijk-veroorzaakt-door-schimmels.htm
- Veel nieuwsberichten in diverse media over het tekort aan openbare toiletten www.pdsb.nl/nieuws/te-weinig-openbare-toiletten en www.waarkaniknaardewc.nl
- 'De boosdoener PDS', ervaringsverhalen van PDSB-leden Gonke en Anieke op www.mijn-lichaam.com/organen-en-weefsel/mdl/de-boosdoener-pds

- Maag & Darmen-special van Mijn-lichaam.com die als bijlage bij de Telegraaf en bij PDSB-ledenblad Prikkel verscheen: <http://project.mediaplanet.com/20095.pdf> met daarin o.a. bijdragen van MDL-arts Marten Otten van onze Raad van Advies en de PDSB (lijst met feiten over Prikkelbare Darm Syndroom en over de PDS Belangenvereniging)
- De Maag Lever Darm Stichting en de PDSB hebben sinds eind 2017 de gezamenlijke campagne 'Open over PDS' www.openoverpds.nl en www.pdsb.nl/nieuws/open-over-pds met de mogelijkheid om de PDS-test in te vullen en een steunbetuiging te tekenen.





In het najaar van 2017 heeft de PDSB weer geadverteerd op Facebook. We plaatsten advertenties voor de PDS-infodag, vacatures in het bestuur, gratis lid worden in november/december en algemene bekendheid van de PDSB. De advertenties zorgden voor een toename van het aantal Facebookfans, reacties en websitebezoek.

3.9 Ledenraadplegingen

De PDSB heeft ook in 2017 weer meegewerkt aan vele enquêtes van universiteiten, scholen, bedrijven en andere organisaties die enquêtes hielden onder PDS-patiënten. We deden dat door input en commentaar te leveren op de vragenlijsten, oproepen te plaatsen op website, social media en in Prikkels.

De PDSB heeft een Meldpunt Medicijnen voor PDS <http://vragenlijst.dezorgvraag.nl/meldpuntpdsb/> geopend, om problemen met medicijnen in kaart te brengen.



4. Zorgsector

4.2 Contacten zorgsector

De PDSB werkt mee aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van oorzaken en behandelingen voor PDS. Wanneer onderzoekers hiervoor PDS-patiënten vragen, zorgen wij voor vrijwilligers. Daarnaast onderhouden we contacten met zorgprofessionals.



4.4 Medisch inhoudelijk

De PDSB houdt de ontwikkelingen in de medische wereld actief in de gaten en participeert indien nodig.

4.5 Voucherprojecten

De PDSB heeft, door middel van financiering van de overheid, in 2017 samen met andere patiëntenorganisaties deelgenomen aan het project Arbeidsparticipatietool Chronisch zieken. In 2017 is de Arbeidsparticipatietool doorontwikkeld. Bovendien is er een Studietool gemaakt. Via deze website en app krijgen studenten veel informatie en tips over hoe je met PDS kunt (blijven) studeren. De tool bevat ook een gedeelte voor docenten, medestudenten, studiebegeleiders en decanen, waar zij op een effectieve en aantrekkelijke manier informatie over PDS krijgen.



4.6 Projecten – Samenwerking

De PDSB participeert in diverse projecten:

Toiletproject

Het platform Waarkaniknaardewc.nl is ontwikkeld door MLDS en patiëntenorganisaties CCUVN, Stomavereniging, SPKS en PDSB. In 2017 is samen met andere organisaties een brede toiletalliantie gestart, om te zorgen voor meer openbare toiletten in gemeenten. Er is een onderzoek uitgevoerd naar richtlijnen in het buitenland voor het aantal openbare toiletten. Daarna is er een richtlijn opgesteld voor het aantal openbare toiletten in Nederland. In de app Hoge Nood komt een afgeschermd deel voor mensen met medische hoge nood, die vanwege een aandoening snel een toilet nodig hebben. Tijdens de tweede Toilettour was er weer veel aandacht voor het toiletprobleem.



Pijnpatiënten naar één stem

Het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één Stem heeft de Zorgstandaard Chronische Pijn samengesteld, inclusief een patiëntenversie. Daarnaast is de cursus Sterk met Pijn ontwikkeld en zijn we bezig met de toekomst na 2018 (einde voucherperiode). Ook is PAIN opgericht, een groep die zich richt op onderwijs voor mensen met chronische pijn.



Mijn re-integratieplan

In 2017 zijn diverse patiëntenorganisaties, waaronder de Whiplash Stichting Nederland als penvoerder en de PDSB, bezig geweest met de verdieping van het leermateriaal voor mensen zonder werkgever of mensen die werken als zzp'er. Ook is de werkwijzer en de tabel met belemmeringen en oplossingen herzien en heeft Mijn Re-integratieplan een update gehad.



Allergieplatform zelfzorgprogramma

In 2017 is de PDSB een samenwerking aangegaan met Marloes Collins van het Allergieplatform. PDSB-leden kunnen het online zelfzorgprogramma voor het FODMAP-dieet met 100% geld-terug-garantie aanschaffen. Het Allergieplatform schenkt € 10 aan de PDSB voor ieder PDSB-lid dat de online cursus doet én deze van de zorgverzekering vergoed krijgt.

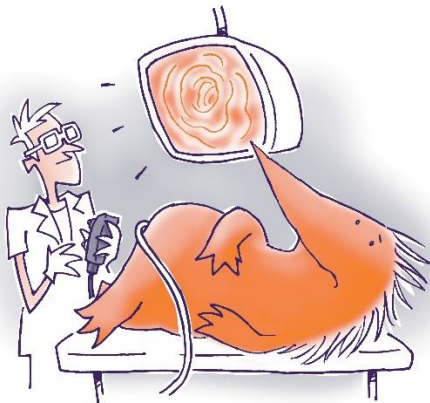


PDS-project MLDS

In 2017 hebben de Maag Lever Darm Stichting, de PDSB en de Nederlandse Vereniging van MDL-artsen een groot project rond PDS opgezet. Dit project is gestart omdat het zorgpad voor mensen met PDS niet voldoende gestroomlijnd is. Daarnaast is er weinig kennis van buikklachten en PDS en veel informatiebehoefte.

Doelen van het project zijn:

1. Kennis van PDS vergroten (bij PDS-patiënten, mensen met klachten en zorgverleners)
2. Begrip van de maatschappij voor PDS-patiënten vergroten en impact duidelijk maken (naasten, werkgever, algemeen, arboartsen)
3. Hulp bieden bij het traject van PDS bij patiënten met buikklachten
4. Effectievere en gepersonaliseerde behandeling
5. Medicalisering en onnodig gebruik van tweedelijns zorg verminderen en daarmee zorgkosten verlagen
6. Profileren van de PDSB en de MLDS als autoriteit op gebied van PDS.



Deelprojecten in dit grote project zijn:

1. PDS en cijfers
2. PDS-test
3. Informatiepad
4. Awarenesscampagne
5. Nascholing
6. Keuzehulp
7. TriggerApp
8. Expertisecentra

De PDSB is nauw en actief betrokken bij dit project. In 2017 waren de activiteiten vooral gericht op het opstellen van het projectplan, het aanpassen van de [PDS-test](#), de eerste awarenesscampagne [openoverPDS.nl](#), het oprichten van de expertisecentra en het vormen van stuurgroep, klankbordgroep en projectgroepen.

Test: Heb ik PDS?

Vul de test in!

Deze test geeft een indicatie of je Prikkelbare Darm Syndroom zou kunnen hebben. Alleen een arts kan de diagnose stellen.

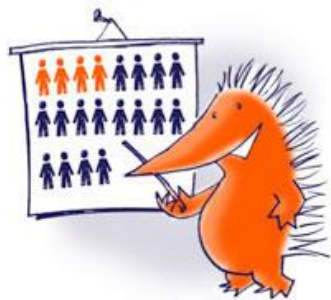


5. Vrijwilligerszaken

De PDSB had in 2017 ongeveer 60 vrijwilligers. Ondanks vele inspanningen blijkt het erg lastig te zijn voldoende geschikte vrijwilligers te vinden, waaronder bestuursleden. De lijst van vacatures is lang en enkele vacatures zijn nijpend. In 2017 ontstond opnieuw een vacature voor de functie van secretaris en in 2018 ontstaat een vacature voor de functie Digitale Voorlichting.

De volgende vrijwilligers hadden in 2017 een coördinerende functie:

- Ron Hersbach, landelijk coördinator regiobijeenkomsten en coördinator beurzen
- Fred de Grunt, coördinator PDS-infolijn
- Kimberly Stellingwerf en Renate van de Broek, coördinatoren jongeren
- Barbara de Frens, hoofdredacteur Prikkel



De PDSB huurt de volgende professionele ondersteuners in:

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

De Raad van Advies van de PDSB bestond in 2017 uit de volgende personen:

- Dr. Cees Clemens
- Dr. Daniel Keszthelyi
- Sylvia Luijten Msc.
- Drs. Melanie Meijer
- Dr. Marten Otten
- Prof. dr. André Smout





6. Financiën

Resultaat

Bij de baten kwam de werkelijke subsidie € 10.000 hoger uit dan begroot, dankzij een onverwachte verhoging van het subsidiebedrag van de overheid. De posten Sponsoring en Giften waren in totaal € 15.700 meer dan begroot. Uiteindelijk kwamen de werkelijke baten € 28.100 hoger uit dan verwacht.

Bij de Uitgaven kwam de post Uitvoeringskosten € 9.200 hoger uit dan begroot. Doordat onze secretaris vanwege gezondheidsredenen haar functie niet volledig kon uitvoeren en uiteindelijk moest beëindigen, werden haar taken in 2017 overgenomen door onze manager, die als zzp'er werkzaam is voor onze vereniging. Per saldo werd € 6.800 meer uitgegeven dan verwacht.

Baten	Resultaat 2017	Begroting 2017	Resultaat 2016
Contributies en donaties	88.200	85.000	89.400
Giften	5.100	0	13.500
Overige inkomsten	200	1.000	300
Subsidies	45.000	35.000	35.000
Sponsoring	30.600	20.000	23.000
Projecten	0	0	3.300
Totale Baten	169.100	141.000	164.500
Lasten			
Lotgenotencontact	28.500	29.500	17.200
Voorlichting	49.600	49.000	57.500
Voorlichting med. sector	3.500	5.500	1.600
Uitvoeringskosten	66.200	57.000	56.100
Totale Lasten	147.800	141.000	132.400
Resultaat	21.300	0	32.100

In totaal heeft de PDSB in 2017 € 21.300 minder uitgegeven dan ontvangen. Dit positieve resultaat is toegevoegd aan de Eigen reserve.

Balans

Na toevoeging van het positieve resultaat ziet de balans er als volgt uit. Uit deze cijfers blijkt dat de PDSB financieel gezond is.

Balans	2017	2016	2015
Activa			
Vlottende middelen	8.200	6.700	13.300
Liquide middelen	134.300	94.500	69.000
Totaal Activa	142.500	101.200	82.300
Passiva			
Eigen vermogen	100.700	79.500	48.700
Voorzieningen	4.100	4.100	7.100
Crediteuren	33.000	9.000	18.700
Overlopende passiva	4.700	8.600	7.800
Totaal Passiva	142.500	101.200	82.300

Het hoge saldo van de post crediteuren (al ontvangen maar nog niet betaalde facturen) is incidenteel. Veel facturen kwamen laat binnen of moesten nog gecontroleerd worden. De facturen zijn inmiddels betaald.



Ondertekening

Utrecht, 19 mei 2018

Voorzitter	Theo Spaan
Secretaris	Vacature
Penningmeester	Nico Dijkhuizen
Lotgenotencontact	José Hekker
Papieren voorlichting	Gonneke Nakazawa-Arts
Digitale voorlichting	Dyana Loehr-van Dijk

