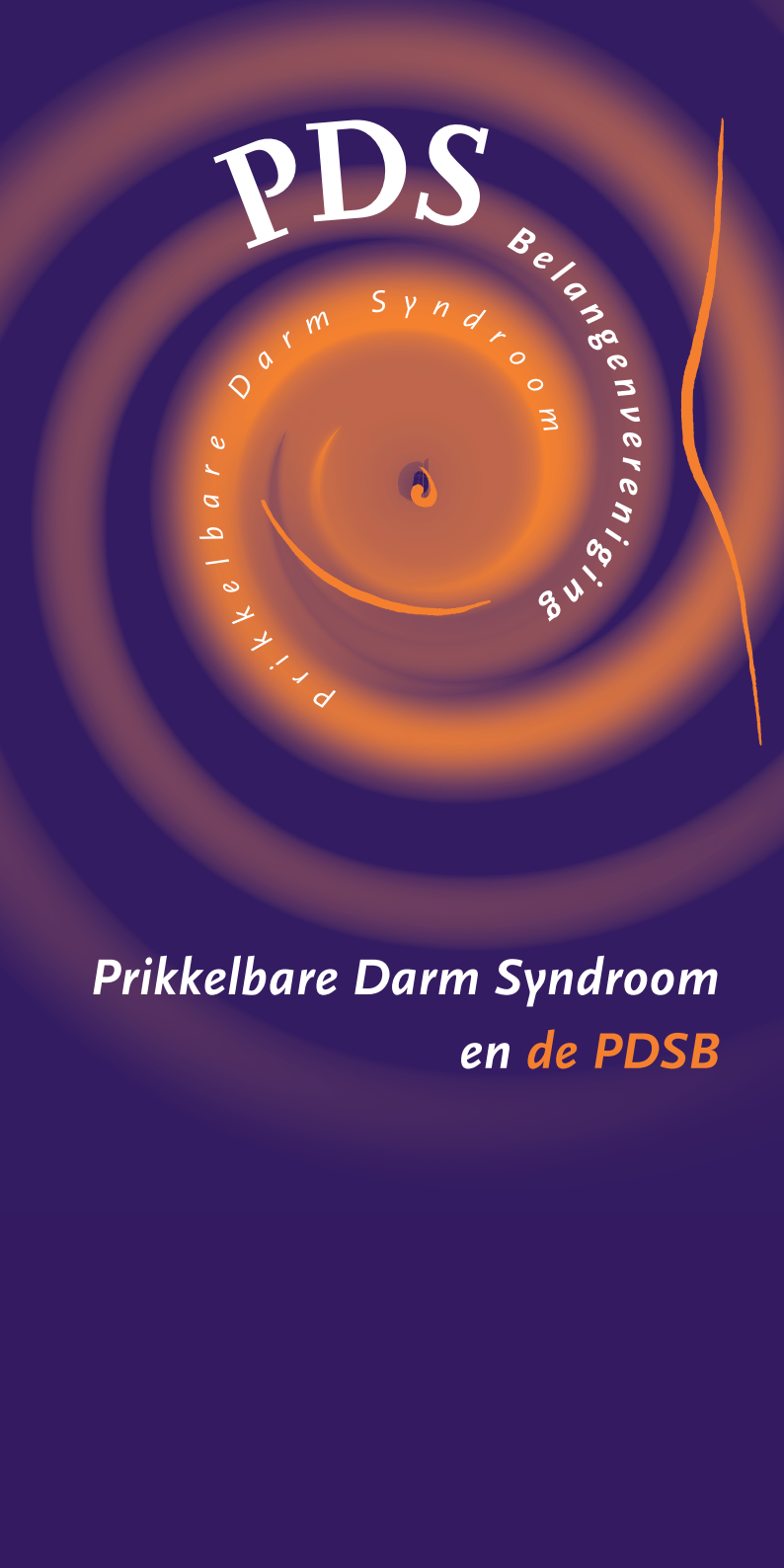




PDS

Belangenvereniging
Prikkelbare Darm Syndroom

*Prikkelbare Darm Syndroom
en **de PDSB***

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.



De belangrijkste symptomen van het Prikkelbare Darm Syndroom zijn:

- Buikpijn
- Gasvorming
- Diarree en/of verstopping

Daarnaast kunnen de volgende symptomen voorkomen:

- Moeheid
- Winderigheid
- Opgeblazen gevoel en/of opgezette buik
- Slijm bij de ontlasting
- Misselijkheid en/of maagklachten
- Slikklachten, een brok in de keel
- Rugklachten, spierpijn, gewrichtsklachten
- Problemen met plassen
- Hoofdpijn
- Problemen met de menstruatie
- Pijn bij of na seksuele gemeenschap

Bovendien moet men tenminste twee van de volgende drie symptomen hebben:

- De klachten houden verband met de ontlasting
- Een verandering van de frequentie van de ontlasting
- De vorm van de ontlasting is veranderd: te hard of te waterig.

De diagnose PDS wordt gesteld als er geen verklaring voor de symptomen te vinden is. De buikpijn en ontlastingsproblemen moeten minimaal een half jaar bestaan en men moet er gemiddeld één keer per week last van hebben.

De PDS-klachten verschillen van persoon tot persoon en kunnen zelfs van dag tot dag verschillen.

Ongeveer 15% van de Nederlanders heeft PDS. Maar liefst 75% hiervan is vrouw.

Stress en voeding kunnen veel invloed hebben op de klachten. De oorzaak van PDS is nog niet bekend. Helaas is het (nog) niet te genezen. PDS is niet gevaarlijk, maar kan wel heel vervelend zijn en grote invloed hebben op uw leven.

Meer informatie over wat PDS precies is en wat u tegen de klachten kunt doen, kunt u vinden:

- op www.pdsb.nl
- in ons ledenblad *Prikkels*
- in de (patiëntenversie van de) Multidisciplinaire Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) die gratis te downloaden is op <https://www.pdsb.nl/pds-richtlijn>.



De PDS Belangenvereniging (PDSB)

Sinds 2000 is er een patiëntenvereniging: de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB).

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

- Voorlichting
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging van patiënten

Voorlichting en lotgenotencontact

Belangrijke activiteiten van de PDSB zijn voorlichting en lotgenotencontact. Hiervoor maken we gebruik van verschillende communicatiemogelijkheden, zoals de PDS-infolijn, het ledenblad Prikkel, regionale en landelijke bijeenkomsten, beurzen, de website, social media en foldermateriaal.

PDS-infolijn: 088 - PDS INFO

Op maandag en donderdag van 14:00 tot 16:00 uur en op dinsdag van 19:00 tot 21:00 uur kunt u telefonisch met ervaringsdeskundigen spreken.

Het gesprek kan gaan over alles wat u bezig houdt in verband met PDS. Uw ervaringen met artsen, PDS op het werk, vragen over voeding, medicijnen, supplementen, therapieën, etc. Maar u kunt ook bellen als u het gevoel heeft er helemaal alleen voor te staan en wilt dat er iemand echt naar u luistert. De vrijwilligers aan de telefoon bieden u raad en daad en een steuntje in de rug.

U hoeft geen lid van de PDSB te zijn, iedereen mag bellen naar 088-PDS INFO/088-737 4636.



Voorlichtingsavonden

Informatievoorziening, herkenning, begrip voor elkaar en ervaringen uitwisselen zijn de pijlers van de voorlichtingsavonden. Regelmatig nodigen we een arts, therapeut, diëtist of andere deskundige uit om een lezing te houden. Op de voorlichtingsavonden zijn PDSB-leden aanwezig om vragen over PDS te beantwoorden. De voorlichtingsavonden worden aangekondigd via de website, social media en ledenblad Prikkel en vinden verspreid over het hele land plaats. Leden uit de regio worden persoonlijk uitgenodigd. Ook andere belangstellenden zijn van harte welkom.

PDS-infodag

Op de eerste zaterdag in november vindt centraal in het land een landelijke PDS-infodag plaats. Op deze dag vertellen deskundigen over PDS, voeding, medicijnen, nieuwe inzichten en verschillende behandelwijzen. Er is volop gelegenheid tot vragen stellen en lotgenotencontact. Het programma wordt omlijst met een informatiemarkt. De Infodag staat open voor iedereen die geïnteresseerd is in PDS. Het programma wordt vermeld op de website. Leden ontvangen persoonlijk een uitnodiging.



Jaarvergadering/Lotgenotendag

Op een zaterdagmiddag in het voorjaar vindt de jaarvergadering plaats. Deze bijeenkomst is alleen voor PDSB-leden en hun introducés. Op deze bijeenkomst wordt altijd een interessante lezing of workshop gehouden, naast natuurlijk een toelichting op het jaarverslag, de jaarrekening en de begroting van de PDSB.

Website

Op onze website www.pdsb.nl vindt u onder andere informatie over de vereniging, onze bijeenkomsten en activiteiten, maar natuurlijk ook over PDS en hoe u ermee om kunt gaan. Verder kunt u op de site interessante nieuwtjes lezen. In het leden-gedeelte staan kortingscodes voor veel producten en een grote hoeveelheid artikelen over PDS, mogelijke oorzaken, behandelingen en het omgaan met de klachten en beperkingen.

Social media

De PDSB is ook actief op social media:

Twitter: @PDSB <http://twitter.com/PDSB>

Facebook openbare pagina: [www.facebook.com/
PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging](http://www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging)

Facebook besloten groep:

www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging

LinkedIn: [www.linkedin.com/company/
prikkelbare-darm-syndroom-belangenvereniging](http://www.linkedin.com/company/prikkelbare-darm-syndroom-belangenvereniging)

Prikkels

Het ledenblad Prikkels komt vier keer per jaar uit. Ook wordt er eens per jaar een special uitgegeven. In dit informatieve tijdschrift leest u onder andere mededelingen uit de vereniging, allerlei informatie op het gebied van PDS, mogelijke behandelingen, ervaringsverhalen, nuttige tips, samenvattingen van belangrijke artikelen, nieuws en nieuwste ontwikkelingen.

Brochures

De PDSB heeft diverse interessante brochures samengesteld:

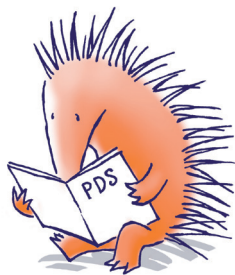
- Het Prikkelbare Darm Syndroom
- De diagnose PDS
- Mogelijke onderzoeken bij PDS
- Behandeling bij PDS
- Dieet- en leefadviezen Prikkelbare Darm Syndroom
- Maagproblemen (in verband met PDS)
- PDS in relatie tot anderen
- Aandachtspunten bij een (her)keuring
- PDS, Informatie voor de bedrijfs-/keuringsarts en/of arbeidsdeskundige én voor de werkgever

Iedereen kan deze brochures gratis downloaden op www.pdsb.nl.

Belangenbehartiging

De PDS Belangenvereniging is onafhankelijk en zelfstandig en kan invloed uitoefenen door voorlichting te geven over PDS en alles wat ermee samenhangt, zoals:

- PDS zoveel mogelijk onder de aandacht brengen, zodat er meer begrip ontstaat voor de aandoening, de patiënten en de manier waarop men met de klachten om kan gaan.
- Informatie over PDS verzamelen en verspreiden, zodat nieuwe behandelwijzen kunnen worden geïntroduceerd.
- Bekendheid geven aan medicijnen en therapieën die kunnen werken bij PDS.
- Bekendheid geven aan de invloed van voeding bij PDS.
- Overleggen met en voorlichting geven aan bedrijfsartsen en arbodiensten, omdat kleine aanpassingen in de werkomgeving ervoor kunnen zorgen dat iemand met PDS toch zijn/haar werk kan blijven uitoefenen.
- Mede actievoeren voor toegankelijkheid van toiletten in openbaar vervoer, gebouwen etc.
- Via het lidmaatschap van Ieder(in) en Patiëntenfederatie Nederland meewerken aan belangenbehartiging van chronisch zieken in het algemeen.
- Meewerken aan relevante onderzoeken en de leden hierbij betrekken.



Organisatie van de PDSB

Bestuur

Het bestuur wordt uit de leden gekozen door de Algemene Ledenvergadering en bestaat uit maximaal zes leden, die het werk vrijwillig doen en zelf PDS-patiënt zijn of met PDS te maken hebben.

Raad van Advies

Het bestuur wordt voor medische zaken bijgestaan door een Raad van Advies. Hierin hebben zitting:

dr. Cees Clemens

José de Haan, verpleegkundig specialist MDL

dr. Daniël Keszthelyi

drs. Melanie Meijer

dr. Marten Otten

prof. dr. André Smout

Vrijwilligers

De PDSB draait voornamelijk op vrijwilligers. Met elkaar zorgen we onder andere voor de bemensing van de PDS-infolijn, de PDSB-stand op beurzen, de organisatie van bijeenkomsten, de redactie van de website, social media en Prikkels. Onze vrijwilligers zijn ervaringsdeskundigen, zij weten waarom en voor wie zij zich inzetten. De voordelen van vrijwilliger zijn bij de PDSB:

- Een plezierige en zinvolle tijdsbesteding
- Zeer dankbaar werk
- Sociale contacten
- Toename van kennis over PDS
- Werkervaring
- Mogelijkheid tot het doen van cursussen
- Gratis naar de PDS-infodag, vrijwilligersochtend en andere bijeenkomsten
- Onkostenvergoeding
- Vrijwilligersverzekering

Lijkt het u leuk om als vrijwilliger iets te kunnen betekenen voor de PDSB en PDS-patiënten, mail dan naar manager@pdsb.nl.

Donateurs

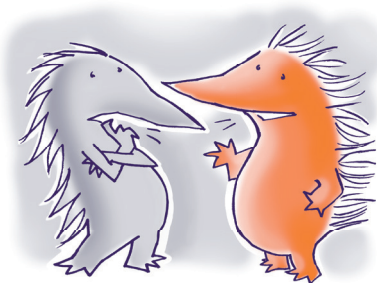
Behalve contributie van de leden en subsidie van de overheid zijn ook andere inkomsten welkom. Zo kunnen wij onze taken nog beter vervullen. Uw gift is welkom op bankrekeningnummer NL03 RABO 0168769816 t.n.v. PDS Belangenvereniging te Leeuwarden. De PDSB heeft de ANBI-status, waardoor uw gift aftrekbaar kan zijn voor de inkomstenbelasting.

Leden

De PDSB heeft ongeveer 3500 leden. Een groot ledenaantal maakt dat de vereniging serieus genomen wordt bij belangenbehartiging en de vereniging een belangrijke factor kan zijn in het verbeteren van de kwaliteit van leven van PDS-patiënten. Door lid te worden helpt u uzelf en anderen.

Als u lid wordt krijgt u:

- Vier keer per jaar het tijdschrift *Prikkels*
- De mogelijkheid om tegen reductie deel te nemen aan de landelijke PDS-infodag en gratis aan de lotgenotendag en regiobijeenkomsten
- De mogelijkheid tot uitwisseling van gedachten en ervaringen met lotgenoten
- Toegang tot het uitgebreide ledengedeelte van de website
- Korting op supplementen, voeding, verzorgingsproducten bij diverse webwinkels
- De mogelijkheid om gratis aan een diëtist korte vragen te stellen over PDS en voeding
- Een lidmaatschapspasje dat bovendien een toiletpasje is: het kan u steunen bij uw vraag om van een niet-openbaar toilet gebruik te mogen maken
- De mogelijkheid om gratis de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te raadplegen.



Hoe word ik lid?

U kunt zich aanmelden als lid van de PDS Belangenvereniging door het formulier op de website in te vullen. Het lidmaatschap loopt van 1 januari t/m 31 december en wordt jaarlijks verlengd, tenzij u zich vóór 1 december afmeldt via MIJNPDSB op de website of bij de ledenadministratie. De contributie bedraagt € 25 per jaar. Sommige zorgverzekeraars vergoeden lidmaatschappen van patiëntenverenigingen via de aanvullende verzekering. Vraag dit na bij uw verzekeraar.



Adresgegevens

PDS Belangenvereniging

Postbus 2597

8901 AB Leeuwarden

Secretariaat: info@pdsb.nl

Ledenadministratie: tel.: 088 - 737 46 11,

ledenadministratie@pdsb.nl

IBAN: NL03 RABO 0168769816

t.n.v. PDS Belangenvereniging te Leeuwarden

Website: www.pdsb.nl

Twitter: twitter.com/PDSB

Facebook openbare pagina: [www.facebook.com/](https://www.facebook.com/PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging)

PrikkelbareDarmSyndroomBelangenvereniging

Facebook besloten groep: [www.facebook.com/groups/](https://www.facebook.com/groups/PDSBelangenvereniging)

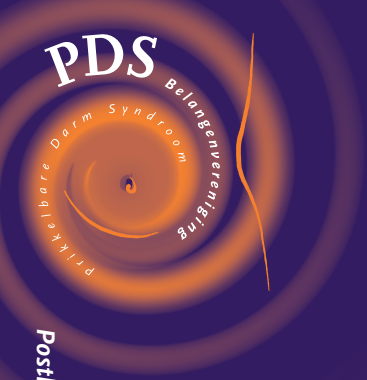
PDSBelangenvereniging

PDS-infolijn: 088 - 737 4636 / 088 - PDS INFO

Maandag- en donderdagmiddag	14.00 - 16.00 uur
-----------------------------	-------------------

Dinsdagavond	19.00 - 21.00 uur
--------------	-------------------

Uitgave: oktober 2019



Postbus 2597 8901 AB Leeuwarden