



**Landelijke Contactdag
Vereniging ziekte van Hirschsprung**

21 maart 2026





Agenda

10.45 - 11.15 Algemene Ledenvergadering

11.15 - 11.35 Anne ter Schure (Amsterdam UMC) - "En dan gaan ze naar school"

11.35 - 11.55 Kelly Hoffmann (UMCG) - "Enterocolitis"

11.55 - 12.15 Jetske Ruiterkamp (UMC Utrecht) - "Gebruik van ICG bij Hirschsprung"

12.15 - 12.30 Introductie beursstands & voorstelrondje specialisten

12.30 - 14.00 Lunch & contact met (medisch) specialisten, beursstands, lotgenoten

Aansluitend Gratis bezoek aan Madurodam



Algemene Ledenvergadering - Opening

- Bestuur
- Vacatures
- Financiën
- Sponsoring
- Activiteiten
- Informatie & Onderwijs
- Belangenbehartiging
- Onderzoek



+ vele vrijwilligers!

Bestuur '25

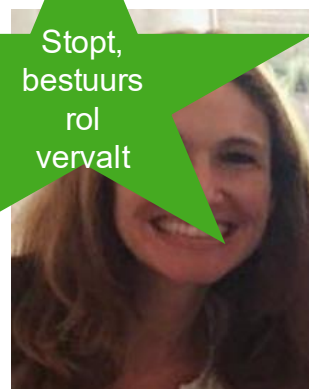
Dagelijks Bestuur



Judith - Voorzitter



Stopt,
bestuurs
rol
vervalt



Sabine - Vicevoorzitter



Niek - Penningmeester



Manon - Secretaris



Stopt,
vervang
en

Algemeen Bestuur



Linda
Ledenadministratie



Johan
Vrijwilligers &
Activiteiten



Dirk-Jan
Belangenbehartiging



Jeroen
Onderwijs



+ vele vrijwilligers!

Bestuur '26

Dagelijks Bestuur



Judith - Voorzitter



Niek - Penningmeester



Lloyd - Secretaris

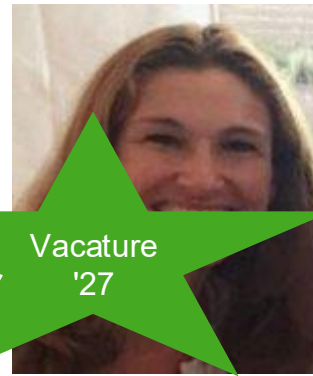
Algemeen Bestuur



Linda
Ledenadministratie



Johan
Vrijwilligers &
Activiteiten



Sabine
Onderzoek



Dirk-Jan
Belangenbehartiging



Jeroen
Onderwijs



Vacature "Vrijwilligers en activiteiten coördinator"

Heb jij affiniteit met de ziekte van Hirschsprung en wil jij een verschil maken? Dan zijn wij op zoek naar jou! De functie komt officieel beschikbaar vanaf **maart 2027**, maar je kunt per direct instromen!

Wat ga je doen?

- Aanspreekpunt zijn voor vrijwilligers en hen begeleiden waar nodig
- Coördineren van projecten en activiteiten binnen de vereniging
- Contact onderhouden met het bestuur en werkgroepen
- Organiseren van de landelijke contact- en ledendagen

Wat bieden wij?

- Een betekenisvolle bestuursrol met directe impact
- Flexibel vrijwilligerswerk (online/hybride)
- Samenwerken met een betrokken en warm team
- Vrijwilligersvergoeding
- Gezelligheid en waardering, o.a. via het jaarlijkse vrijwilligersuitje

Tijdsinvestering

Gem. 6 uur per maand
4 x per jaar vergadering



Vacature "Onderzoek coördinator"

Heb jij affiniteit met de ziekte van Hirschsprung en wil jij een verschil maken? Dan zijn wij op zoek naar jou! De functie komt officieel beschikbaar vanaf **maart 2027**, maar je kunt per direct instromen!

Wat ga je doen?

- Inventariseren nieuwe onderzoeken en status lopende onderzoeken AMC's
- Afstemmen inbreng ZvH vereniging per onderzoek
- Onderzoekspublicatie meelesen en laten ontwikkelen "lekensamenvatting"
- Onderzoeken delen met achterban via socials, website, ledendagen

Wat bieden wij?

- Een betekenisvolle bestuursrol met directe impact
- Flexibel vrijwilligerswerk (online/hybride)
- Samenwerken met een betrokken en warm team
- Vrijwilligersvergoeding
- Gezelligheid en waardering, o.a. via het jaarlijkse vrijwilligersuitje

Tijdsinvestering

Gem. 6 uur per maand
4 x per jaar vergadering

sabine@hirschsprung.nl



Financiën



**Gecontroleerd door
kascommissie**



Decharge verleend



Resultaat 2025

RESULTATENREKENING 2025

UITGAVEN	realisatie	Begroting	Afwijking
Lotgenotencontact			
Contactpersonen	€ 5.165	€ 2.500	€ -2.665
Landelijke contactdag / ledendag	€ 40.606	€ 40.150	€ -456
Jongeren en jongvolwassenen	€ 3.808	€ 4.500	€ 692
Informatievoorziening			
Verenigingsperiodiek Drukwerk, folders en brochures	€ 11.101	€ 7.500	€ -3.601
Internetvoorziening	€ 5.488	€ 7.100	€ 1.612
Accreditatie	€ 7.053	€ 2.000	€ -5.053
Graphic Novel	€ 1.865	€ 1.000	€ -865
Zorgstandaard / WC-Protocol	€ -	€ 3.000	€ 3.000
Aandoeningsspecifieke belangenbehartiging			
Lidmaatschappen	€ 667	€ 400	€ -267
	€ 75.752	€ 68.150	€ 7.602



Begroting 2026

BEGROTING 2026	
UITGAVEN	Begroting
Lotgenotencontact	
Contactpersonen	€ 2.500
Landelijke contactdag / ledendag	€ 40.000
<i>LCD opbrengsten</i>	€ -3.000
Jongeren en jongvolwassenen	€ 4.000
Informatievoorziening	
Verenigingsperiodiek Drukwerk, folders en brochures	€ 7.500
Internetvoorziening	€ 2.500
Accreditatie	€ 2.000
Graphic Novel	€ 10.000
Zorgstandaard / WC-Protocol	€ 2.000
Aandoeningsspecifieke belangenbehartiging	
Lidmaatschappen	€ 2.500
	€ 70.000



Sponsoring - Bedrijven



MediReva

Yakult

sponsoring@hirschsprung.nl



Dhr. Poorter

Sponsoring - Giften

Familie van de
Looy

Familie
Boerman



Hoveniers
bedrijf KIK
(opbrengst
loterij)

Familie van
Dorp

Jip Gotschenberg
(Iron Man,
Zweden)

sponsoring@hirschsprung.nl



Activiteiten

2025

- Landelijke Contactdag incl. ALV 22 maart Duinrell
- ERNICA congres maart Frankfurt
- Jongeren kampweekend 23-25 mei Vierhouten (12-23 jaar) incl. Walibi
- PNM (kinderneurogastroenterologie) wereldcongres 11-13 sept Amsterdam
- Ledendag 11 oktober Ouwehands Dierenpark
- 16e EPCM congres 22-24 oktober Stockholm

2026

- Landelijke Contactdag incl. ALV 21 maart Madurodam
- ERNICA congres maart Praag
- **Jongeren kampweekend 5-7 juni Loon op Zand incl. Efteling**
- **Ledendag 3 oktober**
- **17e EPCM congres 14-16 oktober Rotterdam**

**Noteer alvast: zaterdag 3 oktober
Ledendag!**





Informatie & Onderwijs

- 2025**
- 5e accreditatiecursus verloskundigen & kraamverzorgenden ism Joep Derikx & Job
 - Ontwikkeling Graphic Novel "Coen & Bo"
 - Focusgroepen Schooltoiletproject
 - Lancering schoolprotocol VO en aanmelding BaO

- 2026**
- **Samenwerking MDL Fonds mbt Schooltoiletten: Wies @ Hart van Nederland; Julius diverse campagnes; Petitie aangeboden aan Tweede Kamer**
 - Geboortezorg Congres ism Joep Derikx, Roel Bakx & Job
 - **6e accreditatiecursus verloskundigen & kraamverzorgenden -> 31 oktober 2026**
 - Afronding Graphic Novel "Coen & Bo"
 - Afronding Schooltoiletproject, incl. protocol
 - Start update website & socials

Petitie voor schone, dichte school-wc's aangeboden aan Tweede Kamer





Informatie & Onderwijs

Onze jongerenambassadeurs



6-10 jaar
Julius



10-15 jaar
Wies

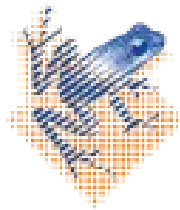


>15 jaar
Job

info@hirschsprung.nl



Belangenbehartiging





Onderzoek

2025

Amsterdam UMC

- Hirschsprung in low-income-countries
- Schooltoiletproject

Erasmus MC

- Nieuwe Hirschsprung behandelingen

2026

Amsterdam UMC

- Schooltoiletproject (vervolg)
- Verbeteren zorg jonge ZvH patiënten

MDL Fonds

- Meerdere subsidie aanvragen voor ZvH onderzoeken



Search...

Home Researchers Departments & Research Institutes Projects & Funding Publications Datasets Prizes

Press/Media Impact

School toilet facilities perception of children with hirschsprung disease: a parents perspective

A. C. ter Schure¹, S. P. van Streun, C. M. C. de Beaufort, J. van Lennerv, M. van Dorp, S. van Velsen-Knobbout, J. Bols, M. A. Benninga, J. P. M. Denik, R. R. Gorter
¹Corresponding author for this work

Pediatric Gastroenterology, Amsterdam Gastroenterology Endocrinology Metabolism, Amsterdam Reproduction & Development (AR&D), Affiliate UvA, Pediatric Surgery

University Hospital Amsterdam, Amsterdam UMC, Vereniging ziekte van Hirschsprung, University of Amsterdam

NIEUWE BEHANDELINGEN VOOR DE ZIEKTE VAN HIRSCHSPRUNG



Een overzicht van behandelingen die momenteel onderzocht worden.

Dit informatie is bedoeld als algemene uitleg en vervangt geen medisch advies.

STAMCELTERAPIE

Wat is het?
Stamceltherapie produceert de ontbrekende zenuwcellen in de zenuwen door nieuw gekweekte cellen.

Onderzoeksafas
Gaten in laboratoria en bij dieren

Voordelen

- Pak de oorzaak aan.
- Kan de darmfunctie verbeteren.
- Mogelijk minder operaties nodig.

Nadelen

- Nog onvoldoende kennis over de ziekte.
- Mogelijk onveilige behandeling.
- Mogelijk zelfs preventie in de toekomst.
- Kan op indicaties of ongevallen geven.
- Complex technisch en hoge kosten.

GENTHERAPIE

Wat is het?
Geneherapie produceert het genetisch defect dat de ziekte van Hirschsprung veroorzaakt, in organen.

Onderzoeksafas
Alleen getest in laboratoria

Voordelen

- Kan de oorzaak van de ziekte corrigeren.
- Mogelijk eerdere behandeling.
- Mogelijk zelfs preventie in de toekomst.

Nadelen

- Moeilijk en duur door ingewikkelde techniek.
- Kan op onbedoelde DNA-veranderingen.
- Meerdere vragen over genetische veranderingen bij jonge kinderen, en of ze preventie op de juiste plek opbrengen.
- Het genetische defect is niet altijd bij alle kinderen bekend, waardoor correctie mogelijk kan zijn.

MEDICATIE

Wat is het?
Speciale medicijnen bijvoorbijdrade geneetherapie stimuleren de darm om zelf zenuwcellen te maken.

Onderzoeksafas
Eerste medische onderzoeken bij kinderen.

Voordelen

- Stimuleert het lichaam om zelf zenuwcellen te maken.
- Eenvoudiger toe te dienen.
- Minder kans op langdurige klachten zoals verenging of terugslag.

Nadelen

- Onbedoelde bijwerkingen bijvoorbijdrade afgeleide medicatie.
- Effectiviteit moet nog blijken.
- Beschikbaarheid in kosten.
- Overkeer of het middel eenmalig of langdurig nodig is.

BELANGRIJKE PUNTEN

- Alle nieuwe behandelingen zijn nog in onderzoek en niet standaard beschikbaar.
- Het kan nog jaren duren voordat ze beschikbaar zijn.
- Tot die tijd blijft de operatie de standaardbehandeling.

onderzoek@hirschsprung.nl



Belangrijke website links

- <https://www.hirschsprung.nl>
- <https://iederin.nl/voor-ouders-herziene-versie-gids-passend-onderwijs/?print-posts=pdf>
- https://www.hirschsprung.nl/images/20200909_Vereniging_Ziekte_van_Hirschsprung_Protocol_Infographic.pdf
- https://huisartsengenetica.nl/sites/default/files/inline-files/Huisartsenbrochure_Ziekte_van_Hirschsprung_2019.pdf
- <https://www.hirschsprung.nl/informatie/media-2/explamination-video.html>
- <https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/ziekte-van-hirschsprung>
- www.zorgeloosnaarschool.nl
- <https://hirschsprung-expertise.net/over-deze-website/>
- https://www.ern-ernica.eu/_files/ugd/c8fbf6_7ea7cfc27ace48d0b9ead05df76f2596.pdf



Algemene Ledenvergadering - Afsluiting





Agenda

10.45 - 11.15 Algemene Ledenvergadering

11.15 - 11.35 Anne ter Schure (Amsterdam UMC) - "En dan gaan ze naar school"

11.35 - 11.55 Kelly Hoffmann (UMCG) - "Enterocolitis"

11.55 - 12.15 Jetske Ruiterkamp (UMC Utrecht) - "Gebruik van ICG bij Hirschsprung"

12.15 - 12.30 Introductie beursstands & voorstelrondje specialisten

12.30 - 14.00 Lunch & contact met (medisch) specialisten, beursstands, lotgenoten

Aansluitend Gratis bezoek aan Madurodam



Agenda

10.45 - 11.15 Algemene Ledenvergadering

11.15 - 11.35 Anne ter Schure (Amsterdam UMC) - "En dan gaan ze naar school"

11.35 - 11.55 Kelly Hoffmann (UMCG) - "Enterocolitis"

11.55 - 12.15 Jetske Ruiterkamp (UMC Utrecht) - "Gebruik van ICG bij Hirschsprung"

12.15 - 12.30 Introductie beursstands & voorstelrondje specialisten

12.30 - 14.00 Lunch & contact met (medisch) specialisten, beursstands, lotgenoten

Aansluitend Gratis bezoek aan Madurodam



Introductie beursstands

Wellspect[®]
A REAL DIFFERENCE

 **Coloplast**

 **franniez**

Yakult

MediReva



Introductie specialisten

Kinderchirurg

- Marieke Witvliet
- Roel Bakx
- Justin de Jong
- Kelly Hoffmann
- Jetske Ruiterkamp

Verpleegkundig specialist

- Janine van Leeuwen
- Irene Schokker- van Linschoten
- Bianca Baars

Onderzoeker

- Anne ter Schure
- Maria Alves

Klinisch geneticus

- Saskia Maas