

Jaarverslag 2022

Vereniging ziekte van Hirschsprung



Inhoudsopgave

VOORWOORD.....	3
1. VERSLAG VAN DE SECRETARIS	4
1.1 SAMENSTELLING BESTUUR	4
1.2 BESTUURSVERGADERINGEN	4
1.3 VACATURES.....	4
2 LOTGENOTENCONTACT	4
2.1 JONGERENACTIVITEITEN	5
2.2 LANDELIJKE CONTACT DAG 2022	5
2.3 LEDENDAG 2022.....	6
2.4 VRIJWILLIGERS	7
3. PR EN COMMUNICATIE	7
3.1 SPONSORING EN ONDERZOEK.....	8
3.2 INFORMATIEBOEK ZIEKTE VAN HIRSCHSPRUNG	9
3.3 INTERNET	10
3.4 INTERNE REGELINGEN	10
4. BELANGENBEHARTIGING.....	10
4.1 VSOP	11
4.2 MAAG LEVER DARM STICHTING	11
4.3 SPREEKUR VOOR VOLWASSENEN (TRANSITIE SPREEKUR).....	11
4.4 IEDER(IN)	11
4.5 NPCF	11
4.6 ERNICA.....	11
4.7 EURORDIS	12
5. ACTIVITEITEN KOMEND JAAR	12
5.1 EIGEN ORGANISATIE.....	12
5.2 LANDELIJKE CONTACT DAG 2023	12
5.3. LEDENDAG 2023.....	12
5.4 WERKGROEP JONGEREN	13
5.5 VOORLICHTINGSMATERIAAL	13
5.6 ACTIVITEITEN VANUIT BELANGENBEHARTIGING.....	14
6. LEDENADMINISTRATIE	14
7. VERSLAG PENNINGMEESTER	14
7.1 ALGEMEEN	14
7.2 TOELICHTING OP DE INKOMSTEN	14
7.3 TOELICHTING OP DE UITGAVEN.....	15
7.4 RESULTAAT	15
7.5 JAARREKENING 2022	15
SLOTWOORD	15

Voorwoord

Hierbij het jaarverslag 2022 van de Vereniging ziekte van Hirschsprung. Dit jaarverslag geeft een compleet overzicht van alle inhoudelijke en financiële activiteiten van het afgelopen jaar en zal ook weer worden besproken tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) die dit jaar zal plaatsvinden op 18 maart in Archeon.

De ALV van 2022 heeft online plaatsgevonden, en gelukkig hebben we afgelopen 8 oktober weer als vanouds een Ledendag gehad. Ditmaal in Beekse Bergen.

Hier hebben we ons geheel vernieuwde informatieboek mogen presenteren. Dit is herschreven en geredigeerd door Lodi samen met een aantal van onze bestuursleden en een grote groep medisch specialisten. Super bedankt allemaal! Verderop in het jaarverslag meer over de Ledendag.

De Vereniging bestaat inmiddels al 33 jaar, en is actiever als nooit tevoren ;). Het bestuur bestaat uit 9 leden. De termijn van Niek loopt dit jaar af en gelukkig heeft hij aangegeven nog te willen blijven. Wij zijn allemaal vrijwilligers en heel betrokken bij de Vereniging, zelf patiënt of hebben een kind met Hirschsprung.

Naast het bestuur zijn er verschillende werkgroepen. Te weten voor Drukwerk, de jongerenwerkgroep, ons YouTube kanaal, de website de Facebookpagina en de nieuwsbrief. Alles draait op vrijwilligers. Iedereen bedankt, zonder jullie hulp is er geen Vereniging! Wil je ook helpen? Stuur een mail naar info@hirschsprung.nl

Zo heeft de jongerenwerkgroep het jaarlijkse jongerenkamp georganiseerd, wederom een groot succes. Voor alle kinderen tussen de 12 en 23 jaar: reserveer alvast 9 tot en met 11 juni in je agenda. Brussen (broers en/of zussen) zijn ook welkom.

Afgelopen jaar is voor de tweede keer een geaccrediteerde cursus voor verloskundigen en kraamverzorgenden georganiseerd en de volgende wordt gehouden op 1 april 2023. We hopen weer op een heel grote groep enthousiaste deelnemers, die veel leren over Hirschsprung en direct actie ondernemen bij mogelijke signalen ervan en de baby naar het ziekenhuis doorsturen.

Verder werden wij halverwege vorig jaar benaderd door de uit Syrië komende Sarah. Haar dochter heeft ook Hirschsprung en het viel Sarah op dat er in het Arabisch op het hele internet niets over Hirschsprung te vinden is. Hier heeft Sarah direct verandering in gebracht. Met een beetje hulp van de Vereniging is er nu een folder voor in het ziekenhuis en een Facebook- en YouTube pagina waar zich binnen heel korte tijd tientallen ouders hebben aangemeld die nu ook met elkaar in contact zijn. Ook is er inmiddels contact met een arts en zijn er stoma spullen opgestuurd voor kinderen in Syrië. Geweldig Sarah!

Dit jaar zijn er ook verschillende sponsoractiviteiten geweest. De twee grootsten wil ik graag even uitlichten. Ten eerste de fiets 4-daagse vanuit het Willem van Oranje College in Waalwijk. Casper bedankt! Ten tweede het golftoernooi met clinic op een heel mooie zomerse dag in Keppel. Annie bedankt! We zijn in overleg om dit voor een tweede keer te organiseren.

Verder is er weer een aantal mooie donaties geweest, iedereen bedankt hiervoor. Op deze manier kunnen we ook wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Hirschsprung steunen en voorlichting geven.

De overname van onze ledenadministratie door QS10 is inmiddels afgerond. Wat ons opviel, is dat we van verschillende gezinnen nog veel informatie missen (onder andere het e-mailadres) of dat deze niet goed in ons systeem staat. Ontvangt u nog geen nieuwsbrief van ons, of is het u opgevallen dat wij verkeerde gegevens gebruiken? Laat het ons weten via een mail naar ledenadministratie@hirschsprung.nl. Dank alvast!

Hartelijke groet,
Bestuur van de Vereniging ziekte van Hirschsprung

1. Verslag van de Secretaris

1.1 Samenstelling Bestuur

Er hebben in 2022 geen bestuurswijzigingen plaatsgevonden.

Naam	Functie	Zittingstijd
Chantal de Langen	Voorzitter	Tot 2026
Sabine van Velsen	Vicevoorzitter, Sponsoring & PR	Tot 2026
Niek Jansen	Penningmeester	Tot 2023, herkiesbaar
Dirk-Jan Gloudemans	Belangenbehartiging	Tot 2025
Johan de Ruijter	Coördinator Contactpersonen	Tot 2025
Linda Koster	Ledenadministratie	Tot 2025
Marijke Pfaff	Website	Tot 2025
Jeroen Wolberink	Onderwijs	Tot 2026
Manon van Dorp	Secretaris	Tot 2024

Ereleden

De vereniging is op initiatief van Carla Snijder, Anje Vermaat en Miep Hussel tot stand gekomen. Bij het 5-jarig bestaan werden zij benoemd tot erelid. Miep Hussel en Anje Vermaat zijn helaas overleden. In maart 2009 is Antoon Janssen (voormalig penningmeester van de vereniging), tot erelid benoemd. Tijdens de LCD in maart 2011 is kinderchirurg Dr. Richard Langemeijer benoemd tot erelid van de vereniging voor zijn jarenlange inzet voor patiënten met de ziekte van Hirschsprung. Tijdens de 26e ALV is voormalig voorzitter Lidy van Wittmarschen benoemd tot erelid. De vereniging heeft nu vier ereleden.

1.2 Bestuursvergaderingen

De coronacrisis heeft de bestuursvergaderingen beïnvloed. De vergaderingen vinden nu zowel fysiek als online plaats. De Algemene Ledenvergadering vond online plaats.

1.3 Vacatures

Wij zijn als bestuur heel blij met alle vrijwilligers die zich willen inzetten voor de vereniging. Want zonder u kan de vereniging niet bestaan. Heeft u interesse om iets voor de vereniging te betekenen. Schroom dan niet en neem contact op met de voorzitter Chantal de Langen: voorzitter@hirschsprung.nl.

2 Lotgenotencontact

De werkgroep lotgenoten bestaat uit contactpersonen. De contactpersonen vormen het aanspreekpunt voor alle leden. Zij zijn geen medisch specialisten, maar ervaringsdeskundigen en daarmee een belangrijke schakel binnen de vereniging en hebben elk op hun beurt ervaring met verschillende onderwerpen. Denk aan: darmspoelen, stoma, voeding, botoxinjecties, volwassenen met Hirschsprung etc. Noortje van de Looy is onze eerste contactpersoon, zij neemt contact op met alle nieuwe leden.

2.1 Jongerenactiviteiten

Net als vorig jaar organiseren we een kamp en diverse activiteiten voor de jongeren tijdens de ledendag van onze vereniging.

In juni was er het jongerenkamp (dit keer mochten ook de broers en zussen (brussen) mee op een mooie locatie in Vierhouten. Vrijdagavond, nadat iedereen binnen was, is er gestart met een kennismakingsspel en hebben we de avond afgesloten met lasergamen en gezelschapsspellen. Zaterdag stond in het teken van waterport. We zijn de dag gestart met een heerlijk ontbijt en vervolgens in de auto gestapt om in de jachthaven de kano of de zeilboot op te zoeken. Om zo een tocht te kanoën of te zeilen naar een onbewoond eiland midden op het meer. Na de lunch was het tijd om te wisselen van kano naar boot of van boot naar kano en zo de oversteek te maken terug naar de jachthaven.

Moe maar voldaan zijn we teruggegaan naar de kamplocatie, waar we genoten hebben van een heerlijk barbecue met kampvuur, voor we het wisten was het alweer laat, zeg maar vroeg. Op zondag zijn de jongeren na de rugby clinic in gesprek gegaan met Thomas Mooy (rugby coach en diëtist kindergeneeskunde van het Amsterdam UMC). De jongeren hebben diverse onderwerpen over voeding kunnen bespreken. Na deze gesprekken zat het weekend er alweer op en zijn we allemaal met een heel positief gevoel naar huis gegaan.

In oktober vond de ledendag plaats. Hier hadden we ook een speciaal programma voor de jongeren. De jongeren zijn per leeftijdsgroep ingedeeld en zijn op bus safari gegaan. Tijdens de safari heeft een ranger ze meegenomen door de verschillende gebieden van de savanne.

Voor 2023 staat er een jeugdweekend gepland van 9 tot en met 11 juni. Dit jaar gaan we weer naar Vierhouten. Iedereen in de leeftijd van 12 (op het voortgezet onderwijs) t/m 23 jaar is welkom. Ook dit jaar is ervoor gekozen om de brussen de mogelijkheid te geven mee te gaan. Zij maken thuis ook veel mee en we hebben gemerkt dat ook zij onderling veel kunnen delen met elkaar.

2.2 Landelijke Contact Dag 2022

Zaterdag 26 maart vond onze Landelijke Contactdag plaats. Eerst werd de Algemene Ledenvergadering (ALV) gehouden, daarna kwamen diverse sprekers aan bod en tot slot waren er contactmomenten met professionals.

Het webinar begon om 10 uur met de ALV. Chantal heette eenieder welkom en begon de ochtend met het melden dat de vier bestuursleden die herkiesbaar waren, ook herkozen zijn. Vrijwilligers werden bedankt en Marloes van den Bogaert kreeg een extra bedankje aangezien zij afscheid heeft genomen als contactpersoon. Haar plaats is ingenomen door Noortje, die welkom werd geheten.

Vervolgens vertelde Niek hoe financieel gezond de Vereniging ervoor staat, en werden alle inkomsten en uitgaven besproken. Het gehele overzicht over de financiën is terug te lezen in het financieel jaarverslag.

Sabine bedankte de sponsors en eenieder die dit jaar een gift heeft gedaan ten bate van de Vereniging. Dit jaar is de Vereniging ook weer meerdere malen uitgekozen als goed doel of een van de goede doelen tijdens een event. Daarna kwamen de diverse verenigingsactiviteiten van 2021 en 2022 aan bod. Ook werd stilgestaan bij wat de Vereniging allemaal onderneemt op het gebied van informatie, onderwijs, onderzoek en belangbehartiging. Tot slot werd een extra shout-out gedaan naar de kindambassadeurs van de Vereniging: Wies, En-Ping en Job. Hierna werd de ALV gesloten en was het tijd voor de presentaties.

De eerste presentatie was van Daniëlle Roorda & Lieke Beltman van het Emma kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, over hun wetenschappelijke onderzoek naar Hirschsprung-geassocieerde enterocolitis (HAEC). Dit is een ernstige darmontsteking bij patiënten met de ziekte van Hirschsprung. Hier kunnen patiënten ernstig ziek van worden, en heel soms zelfs aan overlijden. Vergeleken met andere onderzoeken kwam bij hun patiënten relatief weinig enterocolitis voor. In dit onderzoek werden geen specifieke patiëntkenmerken gevonden die een verhoogd risico op enterocolitis geven, zoals geslacht, de leeftijd waarop de diagnose gesteld werd, het hebben van andere aandoeningen, hoe lang het segment van de darm met de ziekte van Hirschsprung was, welke operatie werd gedaan en of er complicaties waren na de operatie. Ook bij patiënten die enterocolitis kregen voor de operatie was er geen hoger risico op het krijgen van enterocolitis na de operatie. Wel vonden ze dat patiën-

ten die enterocolitis kregen gemiddeld jonger waren tijdens de operatie en dat ze in totaal langer in het ziekenhuis lagen. Volgende onderzoeken zouden zich moeten richten op wat mogelijk wel een hoger of lager risico geeft op enterocolitis, zoals dieetmaatregelen, de bacteriesamenstelling van de darm, het effect van spoelen en laxeren. Hierdoor hopen ze uiteindelijk enterocolitis te helpen voorkomen. De volledige samenvatting van dit onderzoek is te lezen op onze website en in hoofdstuk 3.1 Sponsoring en Onderzoek.

De tweede spreker was Thomas Mooy van het Amsterdam UMC over Diëtetiek & Hirschsprung. Thomas vertelde eerst wat de taak van de darmen zijn en wanneer hij als diëtist bij een kindje met de ziekte van Hirschsprung wordt geroepen. Vaak zie je bij Hirschsprung buikpijn klachten door diarree en obstipatie. Een diëtist kijkt ook naar de voedingssituatie, de groei en het gewicht. Thomas legde uit dat bij de ziekte van Hirschsprung eten kan helpen maar dit niet het geneesmiddel is. Hij vertelde ook dat het vooral belangrijk is om goed te kijken naar de Richtlijnen Goede Voeding en je zeker niet te streng moet zijn, eten moet tenslotte leuk zijn voor jouw kind. Zijn advies is: heb je vragen over voeding bij Hirschsprung of over de groei van jouw kindje, ga dan zeker naar een diëtist in een van de gespecialiseerde ziekenhuizen en laat je informeren. De laatste presentatie was van Sanne Verkuil uit het UMCG. Samen met Dr. Broens hebben zij landelijk onderzoek gedaan naar de lange termijn uitkomsten na chirurgie voor de ziekte van Hirschsprung. Patiënten met de ziekte van Hirschsprung worden vaak al op jonge leeftijd geopereerd, waarbij het aangedane stuk darm wordt verwijderd. Na de operatie houden patiënten per definitie lichte obstipatie klachten. Echter, een klein deel ervaart ernstigere klachten, zoals hardnekkige obstipatie en/of onzindelijkheid voor ontlasting. Eén van de doelen van dit onderzoek was daarom ook het in kaart brengen van deze problemen door middel van het versturen van vragenlijsten naar patiënten die behandeld zijn voor de ziekte van Hirschsprung. Door de klinische gegevens, zoals het type operatie en eventuele complicaties, te vergelijken met de uiteindelijke uitkomsten van de vragenlijsten hoopten ze te vinden waarom sommige patiënten meer klachten ervaren dan anderen. Dergelijke onderzoeken zijn in het verleden al eerder uitgevoerd, maar missen vaak het benodigde aantal patiënten om conclusies te kunnen trekken. Met een landelijke studie wilden ze genoeg data kunnen verzamelen om de zorg rond de ziekte van Hirschsprung te kunnen verbeteren. Uiteindelijk hopen ze met dit onderzoek te kunnen zorgen dat er in de toekomst meer patiënten met de ziekte van Hirschsprung zindelijk, vrij van hardnekkige obstipatie, en dus gezonder, ouder kunnen worden. De links naar hun 3 studies zijn terug te vinden op onze website en in hoofdstuk 3.1 Sponsoring en Onderzoek.

Na de presentaties was er de mogelijkheid om tijdens de break-out sessies te spreken met een van de aanwezige specialisten, maar was er ook een demonstratie van Toine Vermeer van Wellspect over het Navina spoelsysteem.

Het gehele Webinar is terug te bekijken via onze website.

2.3 Ledendag 2022

De opkomst op de Ledendag van 8 oktober in Safaripark Beekse Bergen was als vanouds: er waren bijna 250 mensen aanwezig. Na de ontvangst gingen de kinderen het park door in een grote safari bus met een ranger. Dit was mooi verdeeld per leeftijdscategorie. De volwassenen bleven samen in het event center waar Sabine ons op de hoogte bracht van de laatste nieuwtjes, waaronder de ontwikkeling van een Hirschsprung informatiefolder in het Arabisch door Sarah Akili. Deze werd door alle aanwezige artsen heel goed ontvangen. Sarah heeft ook een Facebookpagina gemaakt waar ervaringen worden uitgewisseld door lotgenoten die nooit eerder contact hadden met andere ouders. Daarnaast is onze informatieve video vertaald in het Arabisch. Sarah ontzettend bedankt!

Ook hebben we de nieuwe versie van ons Informatieboek gepresenteerd. Deze is helemaal herschreven door de medisch specialisten Mark Benninga, Joep Derikx, Marieke Witvliet, Ruben Visschers, Mariette van de Vorle, Suzanne van Zundert, Alice Brooks, Saskia Maas, Anton van Dijk, Anka Wagenaar, Jetske Ruitkamp, Aukje Aerts, Perijn Verheij, Marlou Essink en namens de Vereniging Jeroen, Lodi, Sabine en Manon. Lodi heeft hier de meeste uren in gestoken: contact met de specialisten, alle alinea's verdelen en het hele boek weer in een stijl herschrijven. Lodi bedankt voor alle uren werk.

Hierna volgde een voorstelronde van alle aanwezige medisch specialisten en kon iedereen met lotgenoten in gesprek, speeddaten met de specialisten en op bezoek bij de stands van sponsoren Wellspect en MediReva.

Franniez was ook weer van de partij en de nieuwe Shit Happens t-shirts en petten waren te koop ter ondersteuning van de Vereniging.

Toen de bussen met kinderen terugkwamen, stond er inmiddels een heerlijke lunch klaar, waarna iedereen op eigen gelegenheid het park kon bezoeken.

2.4 Vrijwilligers

De Vereniging ziekte van Hirschsprung telt 17 vrijwilligers. Deze vrijwilligers zijn verantwoordelijk voor uiteenlopende taken zoals:

- Voorzitter
- Penningmeester
- Secretaris
- Coördinator vrijwilligers en contactpersonen
- Belangenbehartiging
- Ledenadministratie
- Sponsoring
- Werkgroep contactpersonen
- Werkgroep jongeren
- Werkgroep LCD & Ledendag
- Werkgroep website
- Werkgroep PR
- Redactie Drukwerk
- Verkoop T-shirts
- Algemene vrijwilligers voor diverse zaken inzetbaar

Onze vereniging kan duidelijk niet zonder vrijwilligers. Mocht u interesse hebben om vrijwilliger te worden, neem dan contact op met de Voorzitter Chantal de Langen (voorzitter@hirschsprung.nl) of de Coördinator contactpersonen en vrijwilligers Johan de Ruijter (johan@hirschsprung.nl). Zij kunnen aangeven welke taken er nog ingevuld kunnen worden binnen onze vereniging.

3. PR en Communicatie

Doelstelling van onze Vereniging is het verbeteren van de kwaliteit van leven van de Hirschsprung patiënt en hun familie door het verhogen van kennis, bekendheid en begrip voor deze zeldzame darmziekte.

De Vereniging is daarom zeer actief met informatievoorziening richting de leden, onze primaire doelgroep. Onder andere via Drukwerk dat 2 keer per jaar wordt gedrukt in een oplage van 750 stuks; het prentenboek "Coen heeft Hirschsprung"; de digitale nieuwsbrief, website www.hirschsprung.nl en sociale mediakanalen Facebook en YouTube. Verder is de "Zorgeloos naar het MBO-Gids" gepubliceerd (op te vragen via www.zorgeloosnaarschool.nl) en is een aangepaste druk van het "Informatieboek" met veel zorg ontwikkeld en uitgegeven. Daarnaast werden we benaderd door Sarah Akili, de moeder van Freya, die het was opgevallen dat het voor Arabischsprekende mensen soms erg lastig is om de juiste informatie over Hirschsprung te vinden. Samen met de Vereniging is de uitlegvideo op YouTube (in het Nederlands al 43.000 keer bekeken) en de informatiefolder vertaald naar het Arabisch.

De tweede doelgroep voor wat betreft informatievoorziening is de zorgverlener: artsen, verloskundigen en kraamverzorgenden. Zo hebben we in samenwerking met hen het ziekte van Hirschsprung ziekenhuisprotocol ontwikkeld en wordt deze onder andere via het KNOV actief verspreid. Daarnaast hebben we meegewerkt aan de Connect Extended website van het VSOP, waar belangrijke informatie over Hirschsprung (en andere zeldzame aandoeningen) te vinden is voor zowel patiënten als zorgverleners. Ook hebben we met een beursstand op de Nursing Days beurs in Ede gestaan. Last but not least, hebben we een accreditatie voor de ziekte van Hirschsprung ontwikkeld samen met het Amsterdam UMC, speciaal voor verloskundigen en kraamverzorgenden. De 1e cursus in 2021 was meteen een groot succes met meer aanmeldingen dan plek. De 2e cursus is

gegeven in 2022 en de datum voor de 3e cursus is inmiddels gepland voor 1 april 2023!

De derde doelgroep is het grotere publiek, met als doel meer bekendheid en begrip rondom de ziekte. We hebben op verschillende manieren de media geprobeerd te bereiken, onder andere met het verhaal van “baby Jayson”. Door alle ontwikkelingen in de wereld, is het verhaal helaas niet opgepakt door de media. Ons doel is nu om samen met het VSOP het verhaal van “baby Jayson” alsnog door de media op te laten pakken op de Dag voor Zeldzame ziektes 28 februari.

3.1 Sponsoring en Onderzoek

Grote dank ging in 2022 uit naar onze 3 fantastische sponsors, te weten Wellspect, MediReva en Coloplast. Hun producten en diensten zijn zeer relevant voor onze leden: Wellspect met o.a. haar Navina Systems voor darmspoelen; Medische speciaalzaak MediReva die hulpmiddelen en verzorgingsmaterialen levert; Coloplast die o.a. (ondersteuning bij) darmspoelen met Peristeen biedt.

Helaas heeft Mediq vanuit een aangescherpte focus te kennen gegeven om per 2022 het sponsorcontract te beëindigen. Graag danken wij hen voor hun jarenlange steun. Momenteel voeren wij diverse gesprekken met mogelijke nieuwe sponsors. Kent u een bedrijf dat relevante producten of diensten voor Hirschsprung patiënten levert, dan horen wij dat graag via sponsoring@hirschsprung.nl.

Naast de jaarlijkse sponsorgelden van Wellspect, MediReva en Coloplast, ontvangen wij ook regelmatig eenmalige donaties vanuit sponsoractiviteiten door bedrijven of individuen. Hier zijn wij als Vereniging ontzettend blij mee, want al deze gelden gaan naar wetenschappelijk onderzoek en andere belangrijke initiatieven voor de Hirschsprung patiënten, zoals het ontwikkelen van de accreditatie voor kraamverzorgenden en verloskundigen.

Zo werd op 3 juli voor de eerste keer een benefiet golftoernooi en golf clinic georganiseerd op de Keppelse golfclub. In totaal 40 golfers gingen de strijd aan voor het goede doel, en 10 niet-golfers leerden de basics tijdens de 90-minuten durende clinic. Tot slot werd een verloting gehouden wat nog een leuke extra bijdrage heeft opgeleverd voor het goede doel. Na de prijsuitreiking werd er nog gezellig nagepraat over de succesvolle dag op de prachtige baan van de Keppelse golfclub. En met succes: In totaal is het prachtige bedrag van € 4.000 bij elkaar verzameld! Grote dank aan lid Anny Plageman voor het initiatief en de organisatie.

Begin juli was er nog een ander prachtig initiatief, en wel van Casper. Hij is 14 jaar en heeft samen met een groep leerlingen en begeleiders van zijn school in 4 dagen maar liefst 700 kilometer gewielrend voor drie goede doelen. Een goed doel heeft hij zelf aangegeven, namelijk de Vereniging ziekte van Hirschsprung. Dit doet hij voor alle mensen die deze ziekte hebben, maar ook voor zijn broer. Zijn broer heeft namelijk ook de ziekte van Hirschsprung en hij wilde hem daarbij ondersteunen.

De directeur van zijn school (het Willem van Oranje College Waalwijk) en de burgemeester hadden na afloop een mooi woordje te zeggen. Na de vele mooie, spannende, uitdagende ervaringen en 700 km fietsen mochten Rick en Casper een cheque ontvangen van maar liefst € 2.500 voor de Vereniging ziekte van Hirschsprung. Casper gaf aan dat het een toffe ervaring was om nooit te vergeten en hij vond het heel fijn om bij te dragen aan de Vereniging en het onderzoek naar de ziekte van Hirschsprung!

Verder werden wij benaderd door Gerrie Verstraaten uit Sambeek. Zij maakt sondepads, sondezakjes, buikbanden en meer, omdat zij vindt dat iedereen iets leuks verdient. De opbrengst van de verkoop gaat elke maand naar 2 goede doelen die zij zelf uitkiest: een in België en een in Nederland. Voor de maand juli had Gerrie in Nederland de Vereniging ziekte van Hirschsprung uitgekozen, hier waren wij natuurlijk ontzettend trots op. Namens de Vereniging bedankt voor het mooie bedrag van € 50 dat wij vanuit Sondepads hebben ontvangen. Wij wensen Gerrie heel veel succes met dit prachtige initiatief! Voor meer informatie over Sondepads: www.facebook.com/sondepads.

Naast deze initiatieven hebben wij ook mooie giften ontvangen van de families Poorter, van Dorp en Boerman. Denkt u eraan om iets na te laten aan onze patiëntenvereniging of wilt u ook een keer geld inzamelen? Laat het ons alstublieft weten, dat waarderen we zeer!

Mede dankzij onze sponsors en donateurs hebben wij onze verenigingsnaam aan zeer relevante wetenschappelijke onderzoeken naar de ziekte van Hirschsprung kunnen verbinden.

Ten eerste heeft het UMCG onder leiding van Paul Broens en Sanne Verkuil landelijk onderzoek gedaan naar de lange termijn resultaten van Hirschsprung patiënten. Er zijn drie studies, graag verwijs ik u naar de volgende linkjes als u deze studies wilt teruglezen:

Long-term functional outcomes and quality of life in patients with Hirschsprung disease:
<https://doi.org/10.1002/bjs.11059>

Functional Outcomes After Surgery for Total Colonic, Long-Segment, Versus, Rectosigmoid Segment Hirschsprung Disease: <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003355>

Familial Experience with Hirschsprung Disease Improves the Patient's Ability to Cope:
<https://doi.org/10.3389/fped.2022.820976>

Ten tweede heeft het Amsterdam UMC onder leiding van Ernst van Heurn en Danielle Roorda onderzoek gedaan naar Hirschsprung-geassocieerde enterocolitis: een ernstige darmontsteking bij patiënten met de ziekte van Hirschsprung. Er werd onderzocht hoe vaak enterocolitis voorkwam. Ook werd bestudeerd of er kenmerken waren die een verhoogd risico gaven op enterocolitis.

Hierbij de samenvatting voor patiënten en hun ouders. Hirschsprung-geassocieerde enterocolitis (HAEC) is een ernstige darmontsteking bij patiënten met de ziekte van Hirschsprung. Hier kunnen patiënten ernstig ziek van worden, en heel soms zelfs aan overlijden. Bij 146 patiënten met de ziekte van Hirschsprung die tussen 2000 en 2017 in het AMC of het VUmc werden geopereerd, werd onderzocht hoe vaak enterocolitis voorkwam. Ook werd bestudeerd of er kenmerken waren die een verhoogd risico gaven op enterocolitis, zoals welke operatie werd gebruikt en welke darmklachten er na de operatie nog waren. Dit deden we door de patiënten die enterocolitis doormaakten te vergelijken met patiënten die geen enterocolitis doormaakten.

Van de 146 patiënten kregen 12 patiënten (8%) enterocolitis nog voordat ze werden geopereerd en 31 patiënten (21%) na de operatie. Een periode met enterocolitis kon bij een patiënt meerdere keren voorkomen. Vergelijken met andere onderzoeken kwam bij onze patiënten relatief weinig enterocolitis voor. In ons onderzoek werden geen specifieke patiëntkenmerken gevonden die een verhoogd risico op enterocolitis geven, zoals geslacht, de leeftijd waarop de diagnose gesteld werd, het hebben van andere aandoeningen, hoe lang het segment van de darm met de ziekte van Hirschsprung was, welke operatie werd gedaan en of er complicaties waren na de operatie. Ook bij patiënten die enterocolitis kregen voor de operatie was er geen hoger risico op het krijgen van enterocolitis na de operatie. Wel vonden we dat patiënten die enterocolitis kregen gemiddeld jonger waren tijdens de operatie en dat ze in totaal langer in het ziekenhuis lagen. Volgende onderzoeken zouden zich moeten richten op wat mogelijk wel een hoger of lager risico geeft op enterocolitis, zoals dieetmaatregelen, de bacteriesamenstelling van de darm, het effect van spoelen en laxeren. Hierdoor hopen we uiteindelijk enterocolitis te helpen voorkomen.

3.2 Informatieboek ziekte van Hirschsprung

Dit boek is een geactualiseerde en enigszins gewijzigde versie van het Zelfzorgboek ziekte van Hirschsprung, dat Stichting Augustus (later Stichting September) in 1997 heeft uitgegeven. Het Zelfzorgboek heeft ruim twintig jaar een belangrijke bijdrage geleverd aan de informatievoorziening voor patiënten, hun ouders en naasten, en zelfs hulpverleners. Een deel van de informatie in de uitgave uit 1997, 2008 en 2013 was gedateerd door vorderingen op medisch terrein.

Binnen de Vereniging ziekte van Hirschsprung is daarom het initiatief genomen voor een nieuwe, herziene uitgave. Deze structuur van het Informatieboek is bij de laatste herziening gelijk gebleven. De inhoud is kritisch doorgenomen door een aantal artsen en specialistisch verpleegkundigen en waar nodig geactualiseerd. Het Informatieboek ziekte van Hirschsprung is na de ledendag van 8 oktober 2022 per post naar alle leden verzonden. Wij hopen dat het de lezer van nut zal zijn.

3.3 Internet

Ook dit jaar hebben we jullie via onze website op de hoogte gehouden van het laatste nieuws, onze activiteiten en de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van de ziekte van Hirschsprung.

Het beheer van de website ligt in handen van Marijke Pfaff-Jongman. Zij worden hierin ondersteund door Internetdiensten Nederland (IDN).

Sinds oktober 2016 maakt onze vereniging gebruik van een YouTube kanaal. Door middel van korte video's worden veel gestelde vragen over de ziekte van Hirschsprung beantwoord door artsen, (stoma)verpleegkundigen en specialisten. Op onze website staat een link naar dit kanaal.

Ons YouTube kanaal wordt steeds beter gevonden en onze korte films hierdoor ook steeds beter bekeken. Tegelijkertijd maken we veelvuldig gebruik van Facebook om zo een nog groter bereik te krijgen.

3.4 Interne regelingen

Sinds 2012 zijn alle PGO-organisaties (organisaties van patiënten, gehandicapten en ouderen) verplicht een interne gedragscode en een klachtenregeling te hebben en hiervan actief melding te maken.

Hoewel wij het als bestuur van de Vereniging ziekte van Hirschsprung niet meer dan vanzelfsprekend vinden respectvol met elkaar om te gaan en te luisteren naar opmerkingen en klachten, voldoen wij graag aan deze eis omdat het de transparantie vergroot en onze uitgangspunten nog eens benadrukt.

Zowel de interne gedragscode als de klachtenregeling zijn te vinden op onze website www.hirschsprung.nl.

4. Belangenbehartiging

Het afgelopen jaar hebben we aan diverse activiteiten deelgenomen.

1. Binnen de VSOP is een forum opgericht om Nederlandse EPAG's bij elkaar te brengen. Binnen het forum informeren we elkaar welke activiteiten er zijn. En hoe we elkaar kunnen helpen het juiste als EPAG te doen. Hiervoor is een besloten LinkedIn-groep opgericht.
2. Samen met de VSOP een drietal expertise beoordeeld op de Orpha-codes:
 - 94422 Ernstig darmfalen
 - 2978 Chronic intestinal pseudoobstruction
 - 104009 Rare disease involving intestinal motility
3. Deelgenomen aan all EPAG-meeting van November. Gedurende vijf ochtenden konden we via zoom sessies met elkaar discussiëren over hoe de positie van een Epag versterkt kon worden, gelijkwaardigheid bevorderen in de relatie arts-patiënt. De stem van de patiënt beter hoorbaar te krijgen in Europa. Actief communiceren over de meerwaarde van ERN's binnen patiëntenorganisaties.
4. Deelgenomen aan tweedaagse bijeenkomst in Rotterdam waar gesproken hebben over "transion and adult care".
5. Samen met alle Europese patiëntenverenigingen van de ziekte van Hirschsprung de "patient-journey" ontwikkeld. De Journey zal leidraad worden voor het aanvragen van gesubsidieerde onderzoeken in de toekomst. Er komt ook een Nederlandse versie.
6. Er is een kaart gemaakt van alle academische ziekenhuizen in Europa waar men terecht kan voor een bepaalde aandoening. In dit geval Hirschsprung.

4.1 VSOP

Met 90 aangesloten patiënten- en ouderverenigingen werkt de VSOP aan onderzoek, zorg en preventie voor zeldzame genetische en aangeboren aandoeningen. De Vereniging ziekte van Hirschsprung is aangesloten bij de VSOP. De VSOP help ons als patiëntenvereniging om de expertisecentra mee te beoordelen.

4.2 Maag Lever Darm Stichting

De Vereniging ziekte van Hirschsprung is aangesloten bij de Maag- Lever- Darm Stichting (MLDS). De MLDS financiert wetenschappelijk onderzoek naar ziekten aan het spijsverteringsstelsel.

4.3 Spreekuur voor volwassenen (transitiespreekuur)

In april 2004 is een (jong)volwassenenspreekuur (transitiespreekuur) voor personen met de ziekte van Hirschsprung ingesteld. In alle Universitaire Centra is een (jong)volwassenenspreekuur.

Het is gebleken dat voor sommige mensen de drempel om daadwerkelijk een afspraak te maken toch wel hoog ligt. Een eerste intake kan telefonisch en ook per e-mail plaatsvinden. Adressen zijn te vinden in Drukwerk. Het is belangrijk dat (jong)volwassenen met de ziekte van Hirschsprung op een veilige plaats terecht kunnen met hun vragen c.q. klachten.

In elke Drukwerk staan de gegevens van de volwassenenspreekuren in heel Nederland.

4.4 Ieder(in)

Ieder(in) heeft als belangrijk speerpunt een inclusie samenleving. Een samenleving waarin iedereen mee kan doen. Het gehandicapten VN-verdrag wordt hiervoor als basis gebruikt. De Vereniging ziekte van Hirschsprung is lid van Ieder(in). Ieder(in) behartigt belangen van chronisch zieken en gehandicapten, onder meer in relatie met de overheid. Ieder(in) faciliteert onder meer het Juridisch Steunpunt Chronisch zieken en Gehandicapten.

4.5 NPCF

Via de VSOP is de vereniging Ziekte van Hirschsprung aangesloten bij de Nederlandse Patiënten en Cliënten Federatie. (NPCF). De NPCF heeft als doelstellingen het gezamenlijk ontwikkelen van visie, beleid, innovatie en activiteiten ten behoeve van gemeenschappelijke belangenbehartiging en het faciliteren daarvan, het behartigen van de gemeenschappelijke belangen van aangesloten patiënten- en consumentenorganisaties op federatief niveau voor zover de lid-organisaties daartoe mandaat verleend hebben en, tot slot, het signaleren van leemtes in de patiënten- en consumentenbeweging en samen met de lid-organisaties verantwoordelijk zijn voor het initiëren van oplossingsmogelijkheden.

4.6 ERNICA

Binnen Europa zijn ongeveer 20 ERN actief. Deze ERN's houden zich bezig met alle zeldzame aandoeningen om ervoor te zorgen dat elke patiënt in Europa de beste mogelijke zorg krijgt. En ook om te voorkomen dat patiënten 1000 km gaan reizen i.p.v. dat ze goed geholpen worden in hun eigen land.

ERNICA is binnen deze ERN's verantwoordelijk voor aangeboren afwijkingen waaronder de ziekte van Hirschsprung. Het Coördinatiecentrum van ERNICA is gevestigd in het Erasmus MC met aan het hoofd kinderchirurg Prof. Dr. René Wijnen.

Patiënten worden vertegenwoordigd door een Epag. Voor onze Vereniging is dat Dirk-Jan. Samen met onze zusterorganisaties binnen Europa proberen we een gezamenlijke standaard te ontwikkelen voor de behandeling van Hirschsprung levenslang.

Standaard elke drie maanden overleg met alle EPAG-leden van ERNICA over de volgende onderwerpen:

1. Diverse Zoom meetings met Europese vertegenwoordiger van Hirschsprung, patient journey afgerond, zal in 2023 vertaald worden uitgegeven ook NL.
2. De Patient journey wordt in de toekomst de leidraad voor onderzoek.
3. Voortgang van patiënt-registratie in Europa.
4. Academische ziekenhuizen in Europa voor patiënten met Hirschsprung in kaart gebracht.

Daarnaast een 2-daagse bijeenkomst bijgewoond met als thema "Transition and adult care: The patient Perspective".

4.7 EURORDIS

EURORDIS is een niet-gouvernementele, door patiënten gestuurde alliantie van patiëntenorganisaties die 1000 patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten in 74 landen vertegenwoordigt. EURORDIS werkt aan de opbouw van een sterke pan-Europese gemeenschap van patiëntenorganisaties en mensen die leven met zeldzame ziekten www.eurordis.org.

In November 2022 een week lang elke dag een online meeting.

Met meer dan 100 EPAG's, 20 ERN managers en de EURORDIS staff. Tijdens gezamenlijke sessie en break-out rooms de volgende onderwerpen Europees breed besproken:

- 1 Versterken van de ERN's door onder andere het versterken van EPAG-netwerken.
- 2 Wanneer is er sprake van een gelijkwaardige relatie tussen een patiënt en arts?
- 3 Hoe kunnen we het beste de stem van de patiënt met een zeldzame aandoening gehoord krijgen?
- 4 Hoe communiceer ik over de toegevoegde waarde ERN's en betrek ik mijn gemeenschap erbij?
- 5 Samenvatting sessie.

5. Activiteiten komend jaar

5.1 Eigen organisatie

Het dagelijks bestuur bestaat uit Chantal (Voorzitter), Sabine (Vicevoorzitter, Sponsoring en PR), Niek (Penningmeester) en Manon (Secretaris).

Het algemeen bestuur bestaat uit Linda (ledenadministratie en redactielid Drukwerk), Dirk-Jan (belangenbehartiging), Jeroen (onderwijs), Marijke (website) en Johan (coördinator vrijwilligers). Er zijn dit jaar geen veranderingen geweest.

5.2 Landelijke Contact Dag 2023

De Landelijke Contact Dag vindt plaats op 18 maart 2023. Ditmaal weer fysiek bij het Archeon in Alphen aan de Rijn. Er komen interessante spreker, gevolgd door een lunch en een bezoek aan het park op eigen gelegenheid.

5.3. Ledendag 2023

De Ledendag 2023 staat gepland onder voorbehoud gepland op 7 oktober. De voorbereidingen zijn in volle gang.

5.4 Werkgroep Jongeren

De werkgroep bestaat uit vrijwilligers van onze vereniging. Voor 2023 staat er een jeugdweekend gepland op de datum 9 t/m 11 juni 2023. Dit jaar gaan we weer naar Vierhouten. Iedereen in de leeftijd van 12 (op het voortgezet onderwijs) t/m 23 jaar is welkom. Dit jaar is er weer voor gekozen om ook de broers en zussen die willen mee te nemen. Zij maken thuis veel mee en we hebben gemerkt dat ook zij onderling veel kunnen delen. Tijdens de diverse activiteit jongeren.

5.5 Voorlichtingsmateriaal

Er is afgelopen jaren veel voorlichtingsmateriaal vernieuwd en ontwikkeld. Allereerst hebben al onze leden vorig jaar het nieuwe informatieboek over de ziekte van Hirschsprung ontvangen. Een houvast voor patiënten en ouders/verzorgers die op ontdekking zijn naar betrouwbare informatie over deze zeldzame ziekte. In samenwerking met diverse specialisten en leden van de vereniging is het oude informatieboek geactualiseerd naar de laatste medische inzichten op het gebied van de ziekte.

Wij zijn als Vereniging zeer dankbaar voor de enorme betrokkenheid van de (medisch) specialisten bij onze Vereniging en in het bijzonder bij dit boek. In het bijzonder willen wij Lodi Kolhoop-Boonstra bedanken voor haar coördinatie tijdens dit tijdsintensieve project.

In 2020 is het prentenboek "Coen heeft Hirschsprung" verschenen. In 2023 zal het tweede deel "Coen en Bo gaan naar school" uitgebracht worden. Verder zal er in 2023 gewerkt worden aan een graphic novel (een literair stripboek, striproman of beeldroman) als naslag werk voor jongeren o.a. in het Voortgezet Onderwijs. Het derde boek over Coen en Bo.

Verder is op onze website www.hirschsprung.nl te vinden: zorgstandaard, huisartsenfolder, passend onderwijs gids, digitale nieuwsbrief en algemene folder.

Er staat ook een explanation video op de website en ons YouTube kanaal. Deel de video met je familie en vrienden, zodat iedereen weet wat de ziekte van Hirschsprung is! Op initiatief van Sarah is deze video ook in het Arabisch uitgebracht in 2022.

Het spreekbeurtpakket van de vereniging is te downloaden via onze website. Bij het spreekpakket kunnen ook leuke gadgets aangevraagd worden die je kan uitdelen in de klas.

Voor het aanvragen van deze gadgets kun je een mail sturen naar: info@hirschsprung.nl.

In 2021 heeft de vereniging, in samenwerking met het Amsterdam UMC en Cathy Hassels, een geaccrediteerde cursus ontwikkeld om kraamverzorgend en verloskundig personeel alert te maken op vroeg signalering van de ziekte van Hirschsprung bij pasgeborenen.

Thema's die tijdens deze cursus aangeboden worden zijn:

- Ziekte van Hirschsprung
- Het herkennen van de ziekte
- (Vervolg)onderzoek
- Behandeling
- Operatie
- Nazorgen
- Leerdoelen
- Protocol hoe te handelen bij vroeg signalering

Op zaterdag 9 april hebben Joep Derikx en Jeroen Wolberink de cursus, voor de tweede, verzorgd aan 30 kraamverzorgenden te Amersfoort. We kunnen net als in 2021 terugkijken op een zeer geslaagde dag.

Op zaterdag 1 april 2023 zal een derde cursus worden verzorgd aan verloskundigen en kraamverzorgenden.

5.6 Activiteiten vanuit belangenbehartiging

- 1 Afronden en vertalen van Patient Journey.
- 2 Beoordeling van ERNICA door Europa op nut, noodzaak, voorgang.
- 3 Netwerk verstevigen van EPAG's onderling.
- 4 Werken aan een werkbare transitie.
- 5 Samenwerking tussen andere ERN's in Nederland verder uitbouwen.
- 6 Deelnemen aan diverse webinars waaronder Hirschsprung in Europa.
- 7 Promoten van You-tube ERNICA https://www.youtube.com/results?search_query=ERNica

6. Ledenadministratie

Als een nieuw lid zich aanmeldt, dan wordt dit bevestigd door Linda. De inschrijving in onze administratie wordt gedaan door Linda. QS10 beheert onze ledenadministratie en stuurt onze nieuwsbrief en evt. nota.

De drukker verzendt de welkomstpakketten, dit is organisatorisch het makkelijkste. Het welkomstpakket bestaat uit onze folder, het informatieboek en ons kinderboek 'Coen heeft Hirschsprung'. Dit wordt verstuurd met een track & trace. Op deze manier kunnen wij makkelijk overzien of alles bezorgd wordt.

Mocht u een extra exemplaar van ons blad Drukwerk willen ontvangen, dan kunt u dit doen door een e-mail te sturen naar onderstaand mailadres.

Nieuwe leden worden gebeld door Noortje, onze eerste contactpersoon voor lotgenoten.

Tot slot een vriendelijk verzoek om wijzigingen van uw adres- of contactgegevens aan ons door te geven. Zo kunnen we voorkomen dat wij post verzenden naar oude adressen. Wijzigingen kunt u doorgeven door een e-mail te sturen naar ledenadministratie@hirschsprung.nl.

Hieronder een kort overzicht van het ledenaantal in 2022:

Aantal nieuwe leden: 19

Aantal officiële opzeggingen: 18

Ons totale ledenaantal ligt momenteel rond de 500 leden, donateurs en andere contacten.

7. Verslag penningmeester

7.1 Algemeen

2022 was weer een actief jaar voor de Vereniging! De Algemene Ledenvergadering heeft (online) plaatsgevonden op 26 maart, er zijn weer accreditatie cursussen georganiseerd en uiteraard hebben we samen de Ledendag in de Beekse Bergen georganiseerd.

Mede door deze activiteiten heeft de vereniging haar verkregen subsidiegelden mooi kunnen spenderen, zodat er ook geen korting op de uitkering heeft plaatsgevonden.

7.2 Toelichting op de inkomsten

De inkomsten van de Vereniging ziekte van Hirschsprung bestaan uit subsidies, contributies, sponsoring en giften/donaties. De instellingssubsidie welke onze vereniging jaarlijks ontvangt, is de grootste inkomstenbron van onze vereniging en bedraagt € 45.000 per jaar. Zonder deze subsidie kan onze vereniging niet voortbestaan. De overheid ziet strikt toe op de besteding van de subsidie en het is dan ook aan de penningmeester om jaarlijks aan te tonen dat de subsidiegelden in lijn met de aanvraag zijn besteed. Subsidiegelden die aan het einde van het jaar niet zijn besteed moeten worden terugbetaald. De gelden zijn dit jaar goed besteed door met name het organiseren van de accreditatiecursussen & de Ledendag. De overige inkomsten bestonden dit jaar uit sponsorgelden:

€ 4.050, giften € 2.925 & contributies € 10.405. Met al deze extra inkomsten kan de vereniging niet subsidiabele uitgaven doen, zoals het steunen van onderzoek en eventueel meer uitgeven aan subsidiabele activiteiten dan de verstrekte € 45.000. Zoals voorgaande jaren krijgt de vereniging ook nog een additionele €10.000 voor het uitbesteden van backoffice activiteiten. Zodoende kunnen het bestuur en de vrijwilligers meer tijd en aandacht te geven aan het daadwerkelijke doel van de Vereniging; de belangen van de leden behartigen. Alle taken worden immers uitgevoerd door louter vrijwilligers en hun tijd is kostbaar en beperkt. Backoffice activiteiten zijn o.a. Ledenadministratie, (post)secretariaat, boekhouding, etcetera.

7.3 Toelichting op de uitgaven

De vereniging kent een standaard aantal uitgavenposten. Met name zijn dit de kosten voor de Ledendag, kosten voor “Drukwerk”, kosten voor onderzoek, de kosten voor Het Ondersteuningsbureau (welke gesubsidieerd worden), kosten voor accreditatiecursussen en niet-subsidiabele kosten voor onderzoek (deze zijn dit jaar betaald vanuit resterende gelden van de Hyundai-Winteractie van een paar jaar geleden). Voor een specificatie van de soorten kosten en de hoogte hiervan verwijs ik u graag naar de jaarrekening.

7.4 Resultaat

De vereniging rondt dit jaar af met een positief resultaat.

7.5 Jaarrekening 2022

De jaarrekening 2022 is op te vragen bij de penningmeester via penningmeester@hirschsprung.nl.

Slotwoord

Uit voorgaande heeft u kunnen lezen dat de vereniging erg actief is op verschillende gebieden. Onze vereniging kent leden uit diverse leeftijdscategorieën, die elk hun eigen wensen en interesses hebben. Wij proberen daar zoveel mogelijk gehoor aan te geven. Dit kunnen wij alleen maar bereiken met een groep actieve vrijwilligers. Hoe groter de groep, hoe meer we kunnen doen. Na het lezen van het jaarverslag bent u meer te weten gekomen over de verschillende facetten van onze vereniging. Wellicht voelt u zich tot een bepaalde werkgroep of bestuursfunctie aangetrokken? Wij verwelkomen u graag als vrijwilliger en hopen samen met u aan een mooie toekomst van onze vereniging te kunnen blijven bouwen!