

Jaarverslag 2023

Vereniging ziekte van Hirschsprung



Inhoudsopgave

| | |
|--|----|
| VOORWOORD | 4 |
| 1. VERSLAG VAN DE SECRETARIS | 5 |
| 1.1 SAMENSTELLING BESTUUR | 5 |
| 1.2 BESTUURSVERGADERINGEN | 5 |
| 1.3 VACATURES | 5 |
| 2 LOTGENOTENCONTACT | 5 |
| 2.1 JONGERENACTIVITEITEN | 6 |
| 2.2 LANDELIJKE CONTACTDAG 2023 | 6 |
| 2.3 LEDENDAG 2023 | 10 |
| 3. VRIJWILLIGERS..... | 10 |
| 4. PR EN COMMUNICATIE..... | 11 |
| 4.1 SPONSORING EN ONDERZOEK | 11 |
| 4.2 VOORLICHTINGSMATERIAAL..... | 12 |
| 4.3 INTERNET | 13 |
| 4.4 INTERNE REGELINGEN..... | 13 |
| 5. BELANGENBEHARTIGING | 13 |
| 5.1 VSOP | 14 |
| 5.2 MAAG LEVER DARM STICHTING | 15 |
| 5.3 SPREEKUR VOOR VOLWASSENEN (TRANSITIE SPREEKUR) | 15 |
| 5.4 IEDER(IN) | 15 |
| 5.5 NPCF..... | 15 |
| 5.6 ERNICA | 16 |
| 5.7 EURORDIS..... | 16 |
| 6. ACTIVITEITEN KOMEND JAAR..... | 16 |
| 6.1 EIGEN ORGANISATIE | 16 |
| 6.2 LANDELIJKE CONTACTDAG 2024 | 17 |
| 6.3 LEDENDAG 2024 | 17 |
| 6.4 ACTIVITEITEN VANUIT BELANGENBEHARTIGING | 17 |
| 7. LEDENADMINISTRATIE..... | 17 |
| 8. VERSLAG PENNINGMEESTER..... | 18 |
| 8.1 ALGEMEEN | 18 |
| 8.2 TOELICHTING OP DE INKOMSTEN..... | 18 |
| 8.3 TOELICHTING OP DE UITGAVEN | 18 |
| 8.4 RESULTAAT..... | 18 |
| 8.5 RESULTATENREKENING 2023 | 18 |
| SLOTWOORD | 19 |

Voorwoord

Hierbij het jaarverslag 2023 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 die dit jaar zal plaatsvinden op 16 maart 2024 in GeoFort (Herwijnen) tijdens de Landelijke Contactdag.

De Algemene Ledenvergadering van 2023 heeft plaatsgevonden tijdens de Landelijke Contactdag op 18 maart 2023 in Archeon. Hierover verderop in dit jaarverslag meer.

De Vereniging bestaat inmiddels 34 jaar en is actiever dan ooit tevoren. We gaan dus volgend jaar ons jubileum jaar in. Reserveer 12 oktober 2024 in je agenda, want dan willen we ons jubileum groot vieren.

Het bestuur bestaat uit negen leden. Wij zijn allemaal vrijwilligers en heel betrokken bij de Vereniging, zelf patiënt of hebben een kind met de ziekte van Hirschsprung. Dit jaar zijn er geen bestuurswisselingen. Volgend jaar loopt mijn termijn af dus gaan we op zoek naar een nieuwe voorzitter. Heb je interesse in deze functie of een andere rol in het bestuur laat het een van ons weten: voorzitter@hirschsprung.nl.

Naast het bestuur zijn er verschillende werkgroepen. Voor ons magazine Drukwerk, voor 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.

De jongerenwerkgroep, bestaande uit Johan, Jeroen en Alie, heeft het jaarlijkse jongerenkamp georganiseerd, wederom een groot succes. Voor alle kinderen tussen de 12 en 23 jaar: reserveer alvast 7 t/m 9 juni 2024 in je agenda. Broers en zussen zijn ook welkom. Dit jaar willen we tijdens het kamp ook een dag Walibi plannen.

Afgelopen jaar heeft de Vereniging voor de derde keer een geaccrediteerde cursus voor verloskundigen en kraamverzorgenden georganiseerd. De volgende editie van 2024 staat ook op de planning. 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. We kregen als feedback van een van de deelnemers dat ze had gekraamd bij een kindje met de symptomen van de ziekte van Hirschsprung en dat ze deze baby door de cursus op tijd naar het ziekenhuis had gestuurd.

Dit jaar zijn er ook verschillende sponsoractiviteiten geweest. We hadden op 2 september het golftoernooi met -clinic op een mooie zomerse dag bij Golfclub Amsteldijk. Komend jaar staat er weer een golftoernooi in de planning op 13 juli 2024 in Keppel. We hopen dat het wederom een succes wordt. Ook hebben we dit jaar weer een aantal mooie donaties ontvangen, iedereen bedankt hiervoor. Hiermee kunnen we wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Hirschsprung steunen en voorlichting geven.

In onze ledenadministratie missen wij helaas van enkele gezinnen nog informatie (onder andere het e-mailadres). Ontvangt u nog geen nieuwsbrief van ons of is het u opgevallen dat wij verkeerde gegevens gebruiken? Laat het ons weten, door een e-mail te sturen 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 2023 geen bestuurswijzigingen plaatsgevonden.

| Naam | Functie | Zittingstermijn |
|---------------------|---------------------------------|-----------------|
| Chantal de Langen | Voorzitter | Tot 2024 |
| Sabine van Velsen | Vicevoorzitter, Sponsoring & PR | Tot 2025 |
| Niek Jansen | Penningmeester | Tot 2026 |
| 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 |

Een bestuurstermijn duurt drie jaar. Waarna een bestuurslid zichzelf herkiesbaar kan stellen. Tijdens de ALV worden nieuwe bestuursleden en herkiesbare bestuursleden benoemd. Meer informatie hierover leest u in de Statuten van de Vereniging: https://www.hirschsprung.nl/images/Statuten_Ziekte_van_Hirschsprung_1.pdf

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 Landelijke contactdag 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 Algemene Ledenvergadering is voormalig voorzitter Lidy van Wittmarschen benoemd tot erelid. De Vereniging heeft nu vier ereleden.

1.2 Bestuursvergaderingen

De bestuursvergaderingen vinden nu afwisselend fysiek en online plaats. De Algemene Ledenvergadering vond plaats op 18 maart 2023 in Archeon.

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

Lotgenotencontact is een speerpunt binnen onze Vereniging, dit wordt op verschillende manieren ingevuld. Alle nieuwe leden worden gebeld door Noortje van der Looij, we hebben een besloten Facebook-pagina en we organiseren tijdens de Ledendag en de Landelijke Contactdag momenten om elkaar in een ontspannen setting te ontmoeten.

2.1 Jongerenactiviteiten

Net als vorig jaar organiseren we een jongerenkamp en diverse activiteiten voor de jongeren tijdens de Ledendag van onze Vereniging.

In juni was er het jongerenkamp en net als eerdere jaren mochten de broers en zussen ook mee naar de mooie locatie in Vierhouten. Vrijdagavond, nadat iedereen binnen was, is er gestart met een voorstelronde en daarna hebben we het spel de alleskunner gedaan, iedereen had voor dit spel een eigen opdracht mee genomen. We hebben de dag afgesloten met karaoke. Zaterdag stond in het teken van klimmen en lasergamen. We zijn de dag gestart met een heerlijk ontbijt en vervolgens in de auto gestapt om naar het klimpark te gaan. Na 3 uur klimmen hebben we de dag afgesloten met een aantal potjes lasergamen.

Moe maar voldaan zijn we teruggegaan naar de kamplocatie, waar we genoten hebben van een heerlijke barbecue. De avond hebben we gevuld met karaoke en gezelschapsspellen. Voor we het wisten was het alweer laat, zeg maar vroeg. Op zondag hebben we uitgeslapen en daarna zijn we met elkaar onder begeleiding van een uitgever en een tekenaar aan de slag gegaan met wat er in het aan komende boek voor en door jongeren moet komen. Hieruit kwamen mooie gesprekken op gang. We kunnen wel zeggen met een lach en een traan. Na deze gesprekken zat het weekend er alweer op en zijn we allemaal met een 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. De jeugd tot 12 jaar is naar een gameshow geweest en de jongeren zijn verdergegaan aan de voorbereidingen van de Graphic Novel.

Voor 2024 staat er een jongerenkamp gepland van 7 tot en met 9 juni. We gaan 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 broers en zussen 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 Contactdag 2023

Nadat we 2 jaar online de LCD hebben gehad, kon het deze keer op locatie plaatsvinden. Dit was op een zonnige zaterdag in maart in Museumpark Archeon.

Voor de kinderen was er een rondleiding georganiseerd door Archeon. Voor de ouders en andere bezoekers begon de ochtend met de Algemene Ledenvergadering (ALV) en verschillende sprekers. Hieronder leest u wat er deze dag besproken is.

Algemene ledenvergadering

De ochtend begon om 10 uur met de ledenvergadering. Niek, de penningmeester, was herkiesbaar en werd verkozen.

De financiën

De Vereniging ziekte van Hirschsprung is een gezonde vereniging, het totaaloverzicht van de inkomsten en uitgaven is terug te vinden op de website.

De Vereniging ontvangt elk jaar geld door sponsors (waarvoor nogmaals onze dank) en donaties. Afgelopen jaar waren wij door maar liefst drie goede doelen uitgekozen:

- Vanuit het Benefiet Golftoernooi mochten wij €4.000,- ontvangen;
- Het Willem van Oranje college organiseerde Cycle For Children en doneerde €2.500,-;
- Gerrie Verstraaten, die zelf sondepads maakt, doneerde €50,-.

Iedereen bedankt voor jullie inzet!

Verenigingsactiviteiten:

De activiteiten die in 2023 hebben plaatsgevonden, zijn:

- Landelijke contactdag 18 maart in Archeon
- Jongeren kampweekend 9-11 juni in Vierhouten (12-23 jaar)
- Ledendag 7 oktober in Attractiepark Slagharen

De activiteiten gepland voor 2024, zijn:

- Landelijke contactdag 16 maart in Geofort
- Jongeren kampweekend 7 t/m 9 juni in Vierhouten (12 t/m 23 jaar)
- Ledendag 12 oktober op een nader te bepalen locatie

Informatie en onderwijs

De Vereniging ziekte van Hirschsprung is zeer actief met informatievoorziening richting 3 doelgroepen. De primaire doelgroep is onze leden. De tweede doelgroep is de artsen, verpleegkundigen, kraamverzorgers enzovoorts. De derde doelgroep is het grotere publiek. Het doel is om meer bekendheid en begrip rondom de ziekte van Hirschsprung te creëren.

Accreditatie, in het nieuws en meer

Begin maart is een artikel in het NRC verschenen over 'baby Jayson.' Daarnaast heeft MediReva een (video) interview met Chantal afgenomen over darmspoelen. En in het magazine van het Emma Kinderziekenhuis is een interview met Sabine gepubliceerd. Verder is deel 2 van het prentenboek "Coen en Bo" gelanceerd: "Coen en Bo gaan naar school".

Op 1 april werd de derde accreditatiecursus voor verloskundigen en kraamverzorgers georganiseerd. En er is een interview en accreditatie cursus voor de doelgroep huisartsen in de maak.

Graphic Novel:

In navolging van de 2 prentenboeken "Coen heeft Hirschsprung" en "Coen en Bo gaan naar de basisschool", wordt er de komende jaren gewerkt aan een Graphic Novel door de jongeren binnen onze Vereniging als informatieboek en naslagwerk over de ziekte van Hirschsprung en hoe deze door onze jongeren wordt beleefd en wordt opgepakt.

Naar verwachting wordt het boek uitgebracht eind 2025, begin 2026.

De Kindambassadeurs

Wies, Job en En-Ping zijn de Kindambassadeurs binnen de Vereniging. Je ziet ze onder andere voorbijkomen in Drukwerk. Mocht je een vraag hebben, mail deze dan naar kindambassadeur@hirschsprung.nl.

Belangenbehartiging

Als Vereniging werken wij veel samen met de in Hirschsprung gespecialiseerde academische ziekenhuizen in Nederland, zijn wij lid van verschillende patiëntenorganisaties en ook op Europees niveau zijn we actief betrokken bij ERNICA.

Onderzoeken die betrekking hebben op de ziekte van Hirschsprung

2021-2022

- UMCG (Paul Broens, Sanne Verkuijl): "Lange termijn resultaten Hirschsprung patiënten" en "Op cellulair niveau onderzoek naartoe de ZvH ontstaat bij kinderen (internationaal)."
- Amsterdam UMC (Ernst van Heurn, Danielle Roorda, Lieke Beltman): "Onderzoek naar Enterocolitis."

2022-2023

- Amsterdam UMC (Joep Derikx, Marc Benninga): "Manometrie-onderzoek botox en effect operatie op de kringspier."

Meer over deze onderzoeken is te vinden op de Verenigingswebsite.

Belangrijke website links

- <https://www.hirschsprung.nl>
- 20200909_Vereniging Ziekte van Hirschsprung_Protocol Infographic
- <https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/ziekte-van-hirschsprung>
- www.zorgeloosnaarschool.nl
- <https://hirschsprung-expertise.net/>

Na de ALV volgden vijf sprekers.

Passend onderwijs

Door Rob Boerman

Het doel van passend onderwijs is leerlingen het onderwijs aanbieden dat bij hen past. Daarmee krijgen leerlingen de ondersteuning die zij nodig hebben. Elk kind met een ondersteuningsbehoefte moet in de regio waar hij of zij woont onderwijs krijgen. Onderwijs dat bij hem of haar past. De scholen moeten zorgen dat een kind hulp krijgt op school, of hulp krijgt op een passende andere plek.

Als je van mening bent dat jouw kind extra ondersteuning of aanvullende lichamelijke verzorging nodig heeft om het basisonderwijs te kunnen volgen, dan heb je recht op een maatwerkvoorziening vanuit de WMO (Wet Maatschappelijk Ondersteuning). Meer informatie over WMO en hoe je ondersteuning kan aanvragen vind je op www.zorgwijzer.nl

Het kan voorkomen dat je er met school niet uitkomt. De volgende stappen kunnen dan worden genomen:

1. schoolbestuur;
2. samenwerkingsverband;
3. onderwijsconsulent.

Meer informatie over het samenwerkingsverband en onderwijsconsulenten is te vinden op www.onderwijsconsulenten.nl

Meer informatie over passend onderwijs vind je in Drukwerk.

Europese samenwerking via ERNICA

Door Rene Wijnen - Erasmus MC en Merit Tabbers - Amsterdam UMC

ERNICA is het Europees referentienetwerk voor zeldzame erfelijke en aangeboren aandoeningen aan het spijsverteringskanaal, inclusief het diafragma en buikwanddefecten. ERNICA is een netwerk van deskundige multidisciplinaire zorgverleners van gespecialiseerde zorgaanbieders in heel Europa ('ERNICA-leden'). ERNICA telt op dit moment 19 aangesloten ziekenhuizen in 9 Europese landen.

ERN

ERN's zijn netwerken van multidisciplinaire zorg professionals van gespecialiseerde ziekenhuizen uit heel Europa. Hun doel is: samenwerking en expertise in complexe en zeldzame aandoeningen, en het concentreren van kennis en voorzieningen.

De visie is het samenbrengen van ziekte specifieke expertise, kennis en middelen vanuit heel Europa om de zorg voor deze ziekten te verbeteren in alle Europese landen. Door middel van:

- Ontwikkelen van klinische expertise/skills;
- Betere toegang voor patiënten naar high-quality expert care;
- Verhoogde diagnose-specifieke informatie bereikbaar voor zorgpersoneel/specialisten, patiënten en hun families.

Clinical Patient Management System

Een van de manieren van ERNICA om hun doelen te bereiken is het Clinical Patient Management System (CPMS). Met toestemming van de patiënt kan de zorgverlener informatie delen met de relevante aangesloten partnerziekenhuizen in eigen land, maar indien nodig, kan de zorgverlener ook toegang krijgen tot de deskundige kennis en advies van de andere aangesloten partnerziekenhuizen binnen het netwerk.[Einde van tekstterugloop]De consultaties vinden plaats via het CPMS, een klinische softwaretoepassing waarmee zorgverleners uit heel Europa virtueel kunnen samenwerken bij de diagnose en behandeling van patiënten met zeldzame ziekten.

Een nieuwe richtlijn

Totale colon-aganglionose (TCA) is een vorm van Hirschsprung waarbij er in de gehele dikke darm geen ganglioncellen (zenuwcellen) aanwezig zijn. Bij totale intestinale aganglionose (TIA) ontbreken er in de gehele dikke

darm en grote delen van de dunne darm de ganglioncellen. Beide vormen zijn zeer zeldzaam en komen bij minder dan 10% van de kinderen voor.

Omdat beide vormen zo zeldzaam zijn, is het belangrijk om vaste richtlijnen te hebben om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Naast de richtlijnen worden er zo veel mogelijk op bewijs gebaseerde aanbevelingen en inzichten gepubliceerd.

De richtlijnen zijn tot stand gekomen door een samenwerking met verschillende secties van kindergeneeskunde, ERNICA en een werkgroep met betrokken zorgverleners en zorggebruikers. Uiteindelijk zijn hieruit op verschillende gebieden aanbevelingen gevormd op chirurgie, onderzoek naar darmfunctie, niet- chirurgische behandeling, organisatie van zorg en de follow-up.

In de toekomst zal er in verschillende talen een patiëntenversie beschikbaar komen.

Update wetenschappelijke onderzoeken **Door Sophie van Streun - Amsterdam UMC**

Vraagstelling "Hoe veilig zijn biopten?"

Het stellen van de diagnose ziekte van Hirschsprung wordt momenteel op twee manieren gedaan:

1. door het maken van een coloninloop foto;
2. door een rectum zuigbiopt.

Maar hoe veilig zijn deze biopten? In totaal werden er bij 371 patiënten, 1260 biopten afgenomen. Bij 3 patiënten was er sprake van bloedverlies via de anus. Nadat de biopten zijn afgenomen, worden deze opgestuurd naar de patholoog-anatoom. Hier worden aan het weefsel verschillende stoffen (kleuringen) toegevoegd.

Voor het onderzoek zijn de biopten opgestuurd naar ervaren en niet ervaren pathologen, waarbij de stof calretinine de hoogste nauwkeurigheid geeft.

Conclusie: Het is veilig om rectum zuigbiopten af te nemen, het gebruik van calretinine geeft de meeste nauwkeurigheid.

Vraagstelling "hoe kunnen we de kinderen met de ziekte van Hirschsprung het beste herkennen?"

In totaal werden er bij 371 kinderen onder de 6 maanden rectum zuig biopten afgenomen. Hiervan hadden 143 kinderen in de leeftijd van 0-3 maanden Hirschsprung en 8 kinderen in de leeftijd van 3-6 maanden Hirschsprung.

De risicofactoren voor het hebben van de ziekte van Hirschsprung zijn:

- geen meconiumlozing binnen 48 uur;
- bolle buik;
- gallig braken.

Conclusie

Bij kinderen onder de 6 maanden met vertraagde meconiumlozing, gallig braken en een bolle buik moet gedacht worden aan de ziekte van Hirschsprung. Het kind moet verwezen worden naar een specialistisch centrum voor Hirschsprung.

Daarnaast is er gekeken of er extra risicofactoren zijn als Hirschsprung op oudere leeftijd gediagnosticeerd wordt. In het onderzoek werden kinderen onder de 6 maanden en boven de 6 maanden vergeleken. Hieruit blijkt dat er geen hoger risico op gebruik laxantia, rectaal spoelen en kwaliteit van leven.

De mogelijkheden van het persoonsgebonden budget **Door Hans van der Knijff - Per Saldo**

Een persoonsgebonden budget (PGB) kent verschillende vormen. Wat bij jou past is afhankelijk van dat wat jij nodig hebt.

Bij Zorg In Natura (ZIN) bepaalt de gemeente, zorginstelling of zorgkantoor welke organisatie de zorg of voorziening aan jou levert.

Bij een PGB ligt deze verantwoordelijkheid bij de budgethouder. Hiermee bepaal jij zelf welke zorgverleners jou waar en wanneer komen helpen. Tevens kan je hiermee je eigen voorziening kopen, zoals een rolstoel. Een PGB geeft hierdoor meer vrijheid en mogelijkheden maar ook meer organisatie, administratie en plichten. Een PGB

vraag je aan bij de gemeente, zorgkantoor of zorgverzekeraar. Waar je de aanvraag doet, is afhankelijk van de zorg die je nodig hebt.

Vraag je als ouder van een kind of jongere dat zorg nodig heeft deze zorg aan, dan loopt dit via de gemeente. De gemeente kan eventueel via de WMO-ondersteuning bieden.

Heb je langer dan 1 jaar zorg of verpleging nodig, of zorg je voor een kind dat deze zorg nodig heeft. In dit geval kan je een PGB aanvragen via de zorgverzekeraar.

Wil je zorg of ondersteuning voor iemand die blijvend 24 uur per dag toezicht of zorg nodig heeft, dan kan je een indicatie aanvragen via het zorgkantoor.

Meer informatie over PGB en alles wat hiermee te maken heeft, lees je in Drukwerk of kijk op www.pgb.nl

Na een voortreffelijke lunch kon iedereen zelfstandig Archeon bezoeken. Het was fijn dat de opkomst zo ontzettend groot was en dat er zoveel contacten gemaakt konden worden!

2.3 Ledendag 2023

Op 7 oktober 2023 vond er een Ledendag plaats in Attractiepark Slagharen.

Na de opening en het welkom heten van leden en specialisten, is aan de hand van stellingen een 'spel' gedaan. 'Stap over de streep wanneer je te maken hebt met spoelen' is een van de stellingen die voorbijgekomen is.

Doordat je kunt zien wie over de streep stappen, weet je met wie je hierover eventueel in gesprek kunt gaan.

Zowel voor leden als specialisten is het waardevol geweest om inzicht te krijgen in de situatie van aanwezigen.

Na het officiële gedeelte en 'over de streep,' was er voor de volwassenen gelegenheid om met elkaar en (medisch) specialisten in gesprek te gaan. De jongere kinderen zijn het park in geweest om naar een show te kijken en de oudere kinderen hebben verder gewerkt aan hun Graphic Novel.

Zo is de ochtend voorbijgevoegen en werd rond de middag een heerlijke lunch klaargezet. Nadat iedereen hiervan genoten had, kon ieder zijn eigen weg gaan in het park.

Voor mij persoonlijk was het een geslaagde dag. Ik vind het fijn om als vrijwilliger een bijdrage te kunnen leveren aan deze dag. Maar misschien nog wel fijner is het om als moeder het gesprek aan te kunnen gaan met specialisten en andere ouders. En met als afsluiter met mijn gezin en opa en oma te hebben kunnen genieten van een middagje Attractiepark Slagharen." - *Janne Peters*

3. Vrijwilligers

De Vereniging ziekte van Hirschsprung telt 18 vrijwilligers. Deze vrijwilligers zijn verantwoordelijk voor uiteenlopende taken zoals:

- Voorzitter
- Penningmeester
- Secretaris
- Coördinator vrijwilligers en contactpersonen
- Belangenbehartiging
- Ledenadministratie
- Sponsoring
- Contactpersonen
- Werkgroep jongeren
- Werkgroep LCD & Ledendag
- Werkgroep website
- Werkgroep PR
- Redactie Drukwerk
- 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 & vrijwilligers Johan de Ruijter (johan@hirschsprung.nl). Zij kunnen aangeven welke rollen er ingevuld kunnen worden binnen onze Vereniging.

4. PR en communicatie

Doelstelling van onze Vereniging is het verbeteren van de kwaliteit van leven van Hirschsprung patiënten 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, prentenboek "Coen heeft Hirschsprung" en nu ook deel 2 "Coen en Bo gaan naar school", digitale nieuwsbrieven, website www.hirschsprung.nl en sociale mediakanalen Facebook, YouTube en LinkedIn.

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 in 2021, 2022 en 2023 een accreditatiecursus ontwikkeld voor de ziekte van Hirschsprung samen met het Amsterdam UMC, speciaal voor verloskundigen en kraamverzorgenden. Alle 3 de cursussen waren zeer goed bezocht en de reacties waren erg positief. De 4^e cursus is inmiddels gepland in het voorjaar 2024!

De derde doelgroep is het grotere publiek, met als doel meer bekendheid en begrip rondom de ziekte. In maart heeft Chantal voor MediReva een video opgenomen over "Vooroordelen van darmspoelen". Deze is via onze website en op MediReva TV te bewonderen. Afgelopen juni zijn Chantal en Wies geïnterviewd over de opening van het Kinderbuikcentrum, een initiatief vanuit het Amsterdam UMC. Dit is een centrum voor kinderen met complexe buikklachten. Het interview is 's avonds uitgezonden via RTL Nieuws / Editie NL, we zijn supertrots op onze Voorzitter en Kindambassadeur!

4.1 Sponsoring en onderzoek

Grote dank ging in 2023 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.

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 patiënt, zoals het ontwikkelen van de accreditatiecursus voor kraamverzorgenden en verloskundigen.

Zo organiseerde de Vereniging ziekte van Hirschsprung op zaterdag 2 september een benefiet golftoernooi en -clinic op Golf Amsteldijk in Amstelveen. Door deelnemers is er een prachtig bedrag van Euro 2.325,- gedoneerd om de kwaliteit van leven voor patiënten met de ziekte van Hirschsprung te verbeteren, middels wetenschappelijk onderzoek en bekendheid bij eerstelijns zorgverleners. Dank ook aan alle (lokale) bedrijven voor de mooie prijzen.

In oktober werd tijdens de uitvaart van de heer Waling van Straalen (lid) Euro 1.305,- voor de ziekte van Hirschsprung bij elkaar verzameld. Zijn dochter gaf ons aan dat dit zijn wens was en liet deze uitkomen middels een prachtig initiatief. Veel sterkte aan familie en naasten, en wij danken hen zeer hartelijk voor de mooie gift. Daarnaast hebben we meerdere losse giften mogen ontvangen. Dank aan eenieder die ons ook financieel heeft gesteund afgelopen jaar voor verbetering van de kwaliteit van leven van de Hirschsprung patiënt! Denk je aan

de Vereniging ziekte van Hirschsprung voor een nalatenschap, inzamelingsactie of losse gift? Neem dan contact op met penningmeester@hirschsprung.nl of sponsoring@hirschsprung.nl.

Onderzoek

Jaarlijks sponsort de Vereniging ziekte van Hirschsprung wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte. Elk jaar inventariseert het bestuur bij de medische centra met Hirschsprung expertise welke onderzoeken er starten. Het ene jaar lopen er meer onderzoeken naar Hirschsprung dan het andere jaar. Daarom weegt het bestuur steeds af waar de sponsorgelden het best aan uitgegeven kunnen worden in het belang van onze leden.

In 2023 hebben wij 2 initiatieven gesponsord. Ten eerste het promotieonderzoek van Lieke Beltman naar de ziekte van Hirschsprung. Ten tweede is tijdens de ledenvergadering in september besloten dat schenkingen ook naar andere initiatieven mogen gaan die sterk gerelateerd zijn aan de ziekte en dus ook de behandeling van onze leden. Dit in het geval wanneer er geen relevant onderzoek loopt waar wij als Vereniging aan bij kunnen dragen. Ditmaal is besloten om financieel bij te dragen aan het project "Voorkom infuusletsel bij de allerkleinsten" van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht.

Een lief klein baby'tje, opgenomen op de Neonatale Intensive Care (NICU) in het Wilhelmina Kinderziekenhuis... zó ontzettend kwetsbaar! In het voetje zit een infuus voor voeding en medicijnen. Soms zit deze verkeerd. Dat doet veel pijn. Infuusmonitoren kunnen deze pijn voorkomen. Dit is een speciaal apparaatje dat het infuus van de baby met behulp van infrarood licht in de gaten kan houden en in een heel vroeg stadium alarm slaat als er iets mis is.

"Het is hartverscheurend om te zien hoe deze kleine baby's lijden door slecht zittende infusen. Met de infuusmonitoren kunnen we onnodig leed voorkomen en de juiste zorg bieden."

- Jozua van Duuren, verpleegkundige NICU WKZ

Tot slot dragen wij als Vereniging ook inhoudelijk bij aan onderzoeken, zoals het onderzoek naar voeding en dieet van Hirschsprungpatiënten, die is opgesteld door de organisatie van het ERNICA-symposium in Rostock "Holistic care in Hirschsprung Disease". Verder doet Sophie van Streun, arts-onderzoeker bij de kinderchirurgie van het Amsterdam UMC-Kinderbuikcentrum van het Emma Kinderziekenhuis fulltime onderzoek naar de ziekte van Hirschsprung, waaronder het schoolproject.

Samen met de twee patiëntenverenigingen voor de Anusatresie en de ziekte van Hirschsprung doen zij onderzoek naar de ervaringen van het naar de wc gaan op school en/of opvang. Hiermee willen zij kijken hoe het naar de wc gaan op scholen/opvang kan worden verbeterd. Poep en plasproblemen komen bij kinderen veel voor. Ook kinderen met een zeldzame en complexe buikaandoeningen kunnen hier last van hebben. "Ongelukjes" gebeuren en dit heeft veel invloed op kinderen en daarbij ook de ouders. Toegang hebben tot een schone en "veilige" wc is daarom erg belangrijk! Ook op school. Op onze Ledendag was de aftrap van dit project waarbij ervaringen van ouders zijn gedeeld en de vragenlijsten met betrekking tot opvang/basischool/speciaal onderwijs of middelbare school meteen kon worden ingevuld middels een QR- code. Tijdens de Landelijke Contactdag zullen de eerste resultaten van het onderzoek gedeeld worden.

Mocht jij via jouw behandelend arts op de hoogte zijn over een nieuw wetenschappelijk onderzoek gerelateerd aan de ziekte van Hirschsprung, dan vernemen wij dit graag: sponsoring@hirschsprung.nl.

4.2 Voorlichtingsmateriaal

Op onze website www.hirschsprung.nl is alle voorlichtingsmateriaal te vinden.

Specifiek voor patiënten: de algemene folder in het Nederlands en Arabisch, het geactualiseerde informatieboek (een houvast voor patiënten en ouders/verzorgers die op ontdekking zijn naar betrouwbare informatie over deze zeldzame ziekte), de digitale nieuwsbrieven, de Passend Onderwijsgids, de Zorgstandaard (specifiek voor patiënten) het Spreekbeurtpakket (let op: hierbij kunnen leuke gadgets aangevraagd worden die je kan uitdelen in de klas), en natuurlijk de prentenboeken over Coen.

In 2020 kwam deel 1 "Coen heeft Hirschsprung" uit en in 2023 is deel 2 "Coen en Bo gaan naar school" verschenen. Beide delen zijn geschreven door Jeroen Wolberink & Sabine van Velsen in opdracht van de Vereniging ziekte van Hirschsprung. Inmiddels wordt samen met onze jongeren hard gewerkt aan deel 3: een graphic novel

over Coen en Bo. Een graphic novel is een literair stripboek, striproman of beeldroman. Wij verwachten dat dit deel in 2025/begin 2026 wordt uitgebracht.

Voor zorgverleners is het volgende materiaal beschikbaar: de algemene folder in het Nederlands en Arabisch, de richtlijn Stomazorg, huisartseninformatie (waaronder de Huisartsenfolder), de Verloskundigen en Kraamverzorgendenaccreditering, het vernieuwde Ziekte van Hirschsprung ziekenhuisprotocol, de Zorgstandaard (specifiek voor zorgverleners).

Verder staat op onze website en op ons YouTube kanaal een ziekte van Hirschsprung uitlegvideo (explanation video) in het Nederlands en Arabisch. Deel deze video met je familie en vrienden, zodat iedereen weet wat de ziekte van Hirschsprung is. De video is al meer dan 43.000 keer bekeken!

4.3 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.

4.4 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:
<https://www.hirschsprung.nl/over-ons/procedures>

5. Belangenbehartiging

Activiteiten samen met de VSOP

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. En gebruiken we Hubble om met elkaar te communiceren.
2. Samen met de VSOP een tweetal aanvragen van expertisecentra beoordeeld, aangaande de Orphacodes:
 - 388 Hirschsprung
 - 104009 Rare disease involving intestinal motility
3. In 2023 is de VSOP begonnen met een inventarisatie ronden van zeldzaam in de regio.
<https://vsop.nl/wat-doen-wij/projecten/projecten-nederland/zeldzaam-in-de-regio/>. Samen met

andere patiëntenverenigingen hebben we in meerdere UMC's gesproken hoe de zorg voor zeldzaam mogelijk georganiseerd zou kunnen zijn.

<https://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/regio/transformatieplannen/>

Aanleiding voor dit project is de ontwikkeling, onder andere beschreven in het Integraal Zorgakkoord (IZA), dat de zorg waar mogelijk regionaal moet worden uitgevoerd. Voor zeldzame aandoeningen is dat een uitdaging, omdat veel zorg nationaal georganiseerd wordt, vanuit de UMC's.

<https://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/.uc/f7f9cd18c0102815ab30076df250226d850bb057b90e700/integraal-zorg-akkoord.pdf>

Activiteiten binnen Ernica:

4. In 2022 samen met alle Europese patiëntenverenigingen van de ziekte van Hirschsprung de "patient journey" ontwikkeld. Er komt ook een officiële Nederlandse versie.

https://www.ern-ernica.eu/files/ugd/c8fbf6_7ea7cfc27ace48d0b9ead05df76f2596.pdf

Dit is zeer belangrijk omdat binnen de board van ERNICA besloten is dat de patient-Journey in de toekomst leidend zal worden voor toekomstige onderzoeken.

5. Samen met de Duitse patiëntenvereniging actief begonnen met het benaderen van Hirschsprung Patiëntenorganisaties/community in Europa om mee te doen en input te leveren voor een betere zorg voor Hirschsprung patiënten Europa breed. Sinds kort hebben we Frankrijk en Zweden aan boord.
6. Nieuwe website ERNICA. Afgelopen jaar input geleverd samen met de andere Epag's in Europa om de site meer van deze tijd te maken en te zorgen dat informatie voor patient en ouders beter zichtbaar te vinden is. Via Google translate is de site voor iedereen in Europa te bezoeken in zijn eigen taal te lezen. De site biedt de mogelijkheid tot e-learning en zijn zelfs animatiefilmpjes over Hirschsprung in Nederlands. Tevens zijn er voorbeeld brieven die je kunt gebruiken tijdens vakantie in het buitenland. Bespreekt dit wel met je specialist. <https://www.ern-ernica.eu/for-patients-families>
De moeite waard om deze site te gaan bezoeken.
7. Samen met EPSA gestart met het opzetten van de "registry" voor Hirschsprung in Europa. Met behulp van de registry kunnen zorgverleners een vergelijking maken waar ze staan in hun kwaliteit van zorg in ons geval voor Hirschsprung. Via een delphi methode trachten we consensus te bereiken over circa een honderdtal parameters waarop een UMC beoordeeld wordt.

<https://dica.nl/epsa/about-epsa>

5.1 VSOP

Het VSOP is een overkoepelende patiëntenorganisatie waar de Vereniging Ziekte van Hirschsprung intensief mee samenwerkt. 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. Daarnaast is de VSOP ook een spreekbuis voor ons richting de diverse ministeries.

In de afgelopen periodes zijn er wat ontwikkelingen geweest bij het VSOP waar wij u graag meer over toelichten.

Het VSOP behartigt de gezamenlijke belangen van de aangesloten organisaties (waaronder de Vereniging Ziekte van Hirschsprung), hun achterban en iedereen die de gevolgen ondervindt van zeldzame en/of genetische aandoeningen. Dit doen zij in de vorm van ondersteuning, promotie van onderzoek en preventie (vroegsignalering, screening en tijdige diagnostiek), concentreren en delen van expertise, maatschappelijke bewustwording & ze werken samen met (inter)nationale partijen.

Ook de Vereniging werkt veel samen met het VSOP. Voorbeelden zijn beoordelingsprocedures van expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA), samenwerking omtrent het opiniestuk baby Jason & deelname aan bijeenkomsten inzake ERN's.

Het VSOP is altijd beschouwd als een koepelorganisatie. Het VWS heeft echter aangegeven dat er te veel koepelorganisaties zijn en heeft het VSOP nu bestempeld als samenwerkingsverband. Dit heeft een directe consequentie voor hun subsidie. Deze is met 75% gedaald, waardoor het VSOP drastische maatregelen heeft moeten nemen. Deze maatregelen betreffen ontslag van diverse medewerkers, opzegging van huur en noodgedwongen verhoging van de contributie (+ 1.750 euro per jaar per vereniging). Daarnaast stelt het VWS-verbod op verplichtingen aan deze subsidie: het VSOP moet minimaal 15 betalende aangesloten organisaties hebben.

De Vereniging werkt graag samen met het VSOP en wil haar daarom ook graag steunen. Hierdoor heeft het bestuur het besluit genomen om mee te gaan met de verhoogde contributie. Het VSOP is zeer dankbaar en zal als wederdienst een project oprichten, specifiek voor de Vereniging. De exacte scope zal nog worden afgestemd, maar zal waarschijnlijk gericht zijn op patiënt inventarisaties (waar worden ze behandeld).

5.2 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. Afgelopen jaar zijn we sinds jaren weer actief met elkaar in gesprek. Tijdens de 2023 Digestive Disease Days in Veldhoven is besloten om te kijken of de buikcoalitie nieuw leven kon worden ingeblazen. In januari 2024 start een nieuwe directeur bij de MLDS en zij ziet vele voordelen wanneer patiëntenverenigingen actiever gaan samenwerken.

5.3 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.

Hoewel het allemaal heel eenvoudig lijkt is het ook in Nederland best complex. Als jongvolwassenen heb je niet zonder meer toegang tot zorg de zorg van een kinderarts in een UMC. Een belangrijke factor hierin is onder andere hoe je bent verzekerd. Laat je hierover goed informeren. Want vrije artskeuze hierin is zeer belangrijk. Anders heb je de kans in een heel lastig traject te komen wat je mogelijk veel geld gaat kosten.

5.4 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.

5.5 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.

5.6 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:

- a. In 2022 samen met alle actieve Europese patiëntenverenigingen van de ziekte van Hirschsprung de "patient-journey" ontwikkeld. Tijdens de bijeenkomst in Madrid was er nog onvoldoende consensus over vooral de lay-out van de journey. Onder tussen is de Patient-Journey vrijgegeven en kun je deze vinden op de website. https://www.ern-ernica.eu/files/ugd/c8fbf6_7ea7cfc27ace48d0b9ead05df76f2596.pdf
- b. De site bied legio van mogelijkheden. Vooral ook voor patiënten en hun ouders. Alle expertise centra van Europa voor Hirschsprung staan er op zelfs met de belangrijkste artsen die daar werkzaam zijn. Het is wel even zoeken. OM het wat overzichtelijker te maken wordt nog aan gewerkt. <https://www.ern-ernica.eu/intestinal-failure-vacation-tool>
- c. Bijwonen van de board meeting ERNICA, ondergetekende is tijdelijk toegetreden tot de board van ERNICA als vertegenwoordiger van een specifieke werkgroep. <https://www.ern-ernica.eu/ernica-organisation-and-structure>
- d. Samen met de Duitse organisatie SOMA.ev begonnen om andere Europese patiëntenorganisaties actief te betrekken bij ons werk binnen ERNICA. Afgelopen jaar hebben we versterking gekregen vanuit Zweden en Frankrijk.

5.7 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 de eerste editie van Drukwerk in 2024 zal aandacht gegeven worden aan EURORDIS.

6. Activiteiten komend jaar

6.1 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.

6.2 Landelijke Contactdag 2024

De Landelijke Contactdag vindt plaats op 16 maart 2024 in GeoFort, Herwijnen. Tijdens de Landelijke Contactdag is de Algemene Ledenvergadering en er komen interessante sprekers. Er zijn speciale activiteiten voor de kinderen en jongeren, gevolgd door een lunch en een bezoek aan de locatie op eigen gelegenheid.

6.3 Ledendag 2024

Op 12 oktober 2024 wordt de Ledendag georganiseerd. Een Ledendag staat vooral in het teken van lotgenotencontact. Er zijn ook altijd een aantal specialisten en sponsors aanwezig waar u in een ontspannen setting mee in gesprek kan gaan. De kinderen en jongeren hebben dan een eigen programma. Verder is er voldoende gelegenheid om de locatie te bezoeken.

6.4 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

7. 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:

- kinderboek "Coen heeft Hirschsprung", deel 1 en 2
- een Hirschsprung informatieboek
- 1 folder
- 2 laatste uitgaves van "Drukwerk"
- 1 brief met huisartsinformatie
- 1 puzzel, 1 sleutelhanger en 1 pen

Dit wordt verstuurd met een track & trace. Op deze manier kunnen wij makkelijk overzien of alles bezorgd wordt.

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 2023:

Aantal nieuwe leden: 14

Aantal officiële opzeggingen: 11

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

8. Verslag penningmeester

8.1 Algemeen

2023 was weer een actief jaar voor de Vereniging! De Algemene Ledenvergadering heeft plaatsgevonden op 18 maart, er zijn weer accreditatie cursussen georganiseerd en uiteraard hebben we samen de Ledendag in Slagharen georganiseerd. Mede door deze activiteiten heeft de Vereniging haar verkregen subsidiegelden mooi kunnen spenderen, zodat er ook geen korting op de uitkering heeft plaatsgevonden.

8.2 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 conform 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 € 2.124 & contributies € 9.705. 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, etc.

8.3 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 QS10 backoffice ondersteuning (welke gesubsidieerd worden), kosten voor accreditatiecursussen en niet-subsidiabele kosten voor onderzoek. Dit jaar heeft de Vereniging meer geld uitgegeven aan subsidiabele posten dan vergoed wordt door het PGO (+ € 7.129). Daarentegen hebben we minder geld uitgegeven aan onderzoek & projecten dan begroot (- € 3.500).

8.4 Resultaat

Door de additionele inkomsten uit sponsoring & giften hebben we deze hogere kosten kunnen financieren. De Vereniging rondt dit jaar dan ook af met een klein positief resultaat.

8.5 Resultatenrekening 2023

De resultatenrekening 2023 is op te vragen bij de penningmeester via penningmeester@hirschsprung.nl.

Slotwoord

U heeft gelezen dat onze Vereniging erg actief is op verschillende gebieden. De 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. Voelt u zich tot een bepaalde werkgroep of bestuursfunctie aangetrokken? Stuur dan alstublieft een e-mail naar voorzitter@hirschsprung.nl.

Wij verwelkomen u graag als vrijwilliger en hopen samen met u aan een mooie toekomst van onze Vereniging te kunnen blijven bouwen!