

# Jaarverslag 2024

Vereniging ziekte van Hirschsprung





## Inhoudsopgave

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.....	6
2.3 LEDENDAG.....	7
3. VRIJWILLIGERS .....	7
4. PR EN COMMUNICATIE.....	8
4.1 SPONSORING EN ONDERZOEK .....	8
4.2 VOORLICHTINGSMATERIAAL .....	9
4.3 INTERNET .....	9
4.4 INTERNE REGELINGEN .....	10
5. BELANGENBEHARTIGING .....	10
5.1 VSOP .....	10
5.2 MAAG LEVER DARM STICHTING .....	11
5.3 SPREEKUR VOOR VOLWASSENEN (TRANSITIE SPREEKUR) .....	11
5.4 IEDER(IN) .....	12
5.5 NPCF.....	12
5.6 ERNICA .....	12
5.7 EURORDIS.....	13
6. ACTIVITEITEN KOMEND JAAR .....	13
6.1 EIGEN ORGANISATIE.....	13
6.2 LANDELIJKE CONTACTDAG.....	13
6.3 LEDENDAG.....	13
6.4 JONGERENKAMP .....	13
6. ACTIVITEITEN VANUIT BELANGENBEHARTIGING .....	14
7. LEDENADMINISTRATIE .....	14
8. VERSLAG PENNINGMEESTER .....	14
8.1 ALGEMEEN .....	14
8.2 TOELICHTING OP DE INKOMSTEN .....	15
8.3 TOELICHTING OP DE UITGAVEN .....	15
8.4 RESULTAAT .....	15
8.5 RESULTATENREKENING .....	15
SLOTWOORD.....	15

## Voorwoord

Het jaarverslag 2024 van de Vereniging ziekte van Hirschsprung geeft een compleet overzicht van alle inhoudelijke en financiële activiteiten van het afgelopen jaar.

De Vereniging bestaat inmiddels 35 jaar en is actiever dan ooit tevoren. We hebben dit jaar groots uitgedapt met een Ledendag in de Efteling om dit samen te vieren. Dit was een fantastische dag met een enorme opkomst. Het was jammer dat de voorpret ons wel wat stress heeft opgeleverd. Verschillende mensen hadden de poll verkeerd begrepen en dachten dat deze dag gratis zou zijn. Ons bestuur bestaat uit negen leden. Wij zijn allemaal vrijwilligers en heel betrokken bij de Vereniging. We zijn zelf patiënt of we hebben een kind met de ziekte van Hirschsprung. Naast het bestuur zijn er verschillende werkgroepen, o.a. voor ons magazine Drukwerk, voor de jongerenwerkgroep, de website, de Facebookpagina en de nieuwsbrief. Alles draait op vrijwilligers. Iedereen bedankt, zonder jullie hulp is er geen Vereniging! Heb je interesse in een vrijwilligersrol? Stuur dan alsjeblieft een e-mail naar: [voorzitter@hirschsprung.nl](mailto:voorzitter@hirschsprung.nl). Samen kunnen we nog meer voor elkaar krijgen.

Daarnaast zijn er leden die erg betrokken zijn. Zo heeft Wendy Koopman een boek geschreven over haar zoon met het syndroom van Down en de ziekte van Hirschsprung. De familie Tegelaar met zoon Julius waren online te zien en zijn zelfs op de televisie geweest. Onze kind ambassadeur Wies staat weer online op de website Kind en ziekenhuis waarin ze vertelt over ziekenhuisbezoeken en ze schittert in een interview op de website van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS). Deze stichting is van naam veranderd om beter aan te sluiten bij de naamgeving van het specialisme in het ziekenhuis en heet nu MDL Fonds.

De jongerenwerkgroep heeft het jaarlijkse jongerenkamp georganiseerd. Dit was wederom een groot succes. Voor alle jongeren tussen de 12 en 23 jaar: reserveer alvast 23 mei t/m 25 mei 2025 in je agenda. Broers en zussen zijn ook welkom.

Afgelopen jaar heeft de Vereniging weer een geaccrediteerde cursus voor verloskundigen en kraamverzorgenden georganiseerd i.s.m. Joep Derikx van het Amsterdam UMC. De editie van 2025 staat op de planning. We hopen weer op een grote groep enthousiaste kraamverzorgenden, die leren over Hirschsprung en direct actie ondernemen bij mogelijke signalen ervan, zodat zij de baby naar het ziekenhuis doorsturen.

Sabine is dit jaar naar een Hirschsprung bijeenkomst voor chirurgen en verpleegkundigen in Madrid geweest. Verderop in dit jaarverslag meer hierover.

Dit jaar zijn er ook verschillende sponsoractiviteiten geweest. Op 13 juli vond ons golftoernooi en de golfclinic plaats. Ditmaal weer bij de Keppelse Golfclub. 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 het e-mailadres. Ontvangt u geen digitale communicatie? Laat het ons weten, door een e-mail te sturen naar [ledenadministratie@hirschsprung.nl](mailto:ledenadministratie@hirschsprung.nl).

Tijdens de aankomende Landelijke Contactdag op 22 maart 2025 bespreken we dit jaarverslag tijdens de Algemene Ledenvergadering. Ook gaan we op deze dag afscheid nemen van onze voorzitter Chantal de Langen, die de positie 9 jaar met toewijding en enthousiasme heeft vervuld. Om onze dankbaarheid en waardering voor Chantal te tonen nomineerden wij haar voor de Zeldzame Engel Award 2024. Chantal won de bijzondere prijs voor beste patiëntvertegenwoordiger. Daarnaast stellen kunt u kennis maken met onze nieuwe voorzitter Judith Bols, moeder van twee zoons waarvan een de ziekte van Hirschsprung heeft. Wij hebben er alle vertrouwen in dat Judith, samen met het gemotiveerde bestuur, het stokje van Chantal kan overnemen.

Hartelijke groet,

Bestuur van de Vereniging ziekte van Hirschsprung  
Chantal, Sabine, Niek, Manon, Johan, Jeroen, Dirk-Jan, Linda en Marijke

# 1. Verslag van de secretaris

## 1.1 Samenstelling Bestuur

Er hebben in 2024 geen bestuurswijzigingen plaatsgevonden.

Naam	Functie	Zittingstermijn
Chantal de Langen	Voorzitter	Tot 2025, niet herkiesbaar
Sabine van Velsen	Vicevoorzitter, Sponsoring & PR	Tot 2026
Niek Jansen	Penningmeester	Tot 2026
Manon van Dorp	Secretaris	Tot 2026
Dirk-Jan Gloudemans	Belangenbehartiging	Tot 2025, herkiesbaar
Johan de Ruijter	Coördinator contactpersonen	Tot 2025, herkiesbaar
Linda Koster	Ledenadministratie	Tot 2025, herkiesbaar voor 3 jaar
Marijke Pfaff	Website	Tot 2025, herkiesbaar voor 1 jaar
Jeroen Wolberink	Onderwijs	Tot 2027

Een bestuurstermijn duurt maximaal 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: [https://www.hirschsprung.nl/images/Statuten\\_Ziekte\\_van\\_Hirschsprung\\_1.pdf](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 afwisselend fysiek (Amersfoort) en online plaats. De Algemene Ledenvergadering vond plaats op 16 maart 2024 in GeoFort, Herwijnen.

## 1.3 Vacatures

Wij zijn als bestuur heel blij met alle vrijwilligers die zich willen inzetten voor de Vereniging. Want zonder jullie kan de Vereniging niet bestaan. Heb je interesse om iets voor de Vereniging te betekenen? Neem contact op met onze voorzitter: [voorzitter@hirschsprung.nl](mailto: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 waar je al je vragen kan stellen en ouders ervaringen kunnen delen en we organiseren tijdens de Landelijke Contactdag (voorjaar) en Ledendag (najaar) momenten om elkaar in een ontspannen setting te ontmoeten. Voor de Jongeren organiseren we het jongerenkamp en ze hebben hun eigen activiteiten tijdens de Landelijke Contactdag en Ledendag.

## 2.1 Jongerenactiviteiten

Landelijke Contactdag: De kinderen en oudere jongeren werden in groepjes verdeeld en kregen een geheel eigen programma op het spannende forteiland. GeoFort is een educatieve attractie waar alles om de toekomst van de aarde draait. De thema's klimaat, energie en water staan centraal. Zo kon je in een lift diep de aarde instappen, verdwalen in het klimaatdoolhof en de hoogste toren bouwen die tegen een aardbeving kan. Het zelf doen stond voorop!

Jongerenkamp: Ook dit jaar zijn we weer naar Vierhouten geweest. We waren met een mooie groep enthousiastelingen, een mooie mix tussen patiënten en brussen (broers en zussen). Wat hebben we mooie momenten beleefd. Voetballen, spellen, praten, het spel de alleskunner, karaoke en nog veel meer. De zaterdag stond volledig in het teken van Walibi Holland. Zondag zijn we in de ochtend verdergegaan aan het schrijven van de graphic novel.

## 2.2 Landelijke Contactdag

Op een bewolkte 16 maart vond de Landelijke Contactdag plaats in GeoFort, Herwijnen.

Voor de kinderen waren er verschillende activiteiten georganiseerd. 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 Algemene Ledenvergadering.

#### *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 van sponsors (waarvoor nogmaals onze dank) en donaties.

#### *Verenigingsactiviteiten:*

De activiteiten die in 2024 hebben plaatsgevonden, zijn:

- Landelijke Contactdag 16 maart in GeoFort
- Jongeren kampweekend in Vierhouten (12-23 jaar)
- Ledendag 12 oktober in de Efteling

De activiteiten gepland voor 2025, zijn:

- Landelijke Contactdag 22 maart 2025 in Duinrell
- Jongeren kampweekend 23 t/m 25 mei 2025 in Vierhouten (12 t/m 23 jaar)
- Ledendag 11 oktober 2025 op een nader te bepalen locatie

#### *Informatie en onderwijs*

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

#### *Sprekers*

We hadden drie zeer interessante presentaties van medisch specialisten. De eerste spreker was Irene Schokker-van Linschoten (Erasmus MC) over "Onderzoek naar luierdermatitis". De tweede (video)presentatie was van Jonathan Windster (Erasmus MC) over "Hirschsprung begrijpen door zebraavis". De derde spreker was Jetske Ruiterskamp (UMC Utrecht) over "Functie na operatie". Erna werd nog veel nagepraat met elkaar en de aanwezige specialisten tijdens de tafelgesprekken.

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

## 2.3 Ledendag

### **Een jubileum om nooit te vergeten!**

Al 35 jaar zet de Vereniging zich in voor lotgenotencontact, herkenning en erkenning van de ziekte van Hirschsprung. Daar zijn wij ontzettend trots op. Wauw!

Wat er in deze 35 jaar allemaal voor onze patiënten al bereikt is. De vereniging heeft zich steeds verder op de kaart gezet. Gegroeid qua ledenaantal, op medisch gebied, maar ook op het gebied van sponsoring en onderwijs. Deze bijzondere mijlpaal mochten en moesten we wel op een heel bijzondere manier vieren; in een Wereld van Wonderen; de Efteling.

Op zaterdag 12 oktober hebben we ons jubileum gevierd. Tussen 10:00 en 10:30 uur kon iedereen zich melden bij onze eigen Hirschsprung entree. Daar ontvingen alle leden en hun familie de entreekaartjes en een goodiebag (mogelijk gemaakt door onze sponsors MediReva en Wellspect). Ook werd iedereen uitgedaagd gedurende de dag mooie actiefoto's te maken. De mooiste foto's maakten kans op het winnen van een leuke prijs, beschikbaar gesteld door MediReva.

Na ontvangst kon iedereen volop genieten van al het moois wat er voor jong en oud te beleven was in de Efteling: spannende achtbanen, betoverende attracties of spectaculaire parkshows. Voor de jongeren was het mogelijk om samen het park in te gaan en met elkaar te genieten van vooral elkaar en alle spectaculaire achtbanen en andere attracties waar de jongeren gek op zijn.

Rond 12:00 uur stond er een werkelijk geweldig verzorgde lunch voor ons klaar in het Theaterhotel Caro en Pinokkio's Restaurant (mede mogelijk gemaakt door onze sponsor Wellspect). Onder het genot van een heerlijke soep, broodje en kop koffie was er voldoende tijd voor lotgenotencontact en/of bij te praten met de aanwezige bestuursleden en specialisten. Ook kon er bij de stands van Wellspect en MediReva de nodige informatie worden opgevraagd over medische middelen en apparatuur. Ook was er natuurlijk ruimte om gewoon even bij te kletsen.

Na de heerlijke lunch was iedereen weer vrij om het park in te gaan. Overal zag je lachende gezichten en er werd volop genoten. Mooi om te zien dat iedereen ook herkenbaar was door de goodiebag. Dat verbreedert en je spreekt elkaar sneller aan vanuit onder andere herkenning.

Wat was dit een mooie en bijzondere dag. Een dag vol wonderen en genot. Een dag van het weerzien met (oude) bekenden en nieuwe mensen die we hebben leren kennen. Een dag om stil bij te staan en van na te genieten. Trots op onze Vereniging en ons bestuur!

## 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

- Website
- PR
- Redactie Drukwerk
- Algemene vrijwilligers voor diverse zaken inzetbaar

Onze Vereniging kan duidelijk niet zonder vrijwilligers. Mocht je interesse hebben om vrijwilliger te worden, neem dan contact op met de voorzitter ([voorzitter@hirschsprung.nl](mailto:voorzitter@hirschsprung.nl)) of de coördinator contactpersonen & vrijwilligers Johan de Ruijter ([johan@hirschsprung.nl](mailto:johan@hirschsprung.nl)). Zij kunnen aangeven in welke rollen je op basis van jouw interesse kan ondersteunen.

## 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” (deel 1) en “Coen en Bo gaan naar school” (deel 2), digitale nieuwsbrieven (af en toe), website [www.hirschsprung.nl](http://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. Daarnaast hebben we ook weer in 2024 een officiële accreditatiecursus ontwikkeld voor de ziekte van Hirschsprung samen met Joep Derikx van het Amsterdam UMC, speciaal voor verloskundigen en kraamverzorgenden. De 4<sup>e</sup> geaccrediteerde cursus op 23 november was al snel vol, dus de cursus staat voor 2025 ook weer op de planning.

De derde doelgroep is het grotere publiek, met als doel meer bekendheid en begrip rondom de ziekte. Vanaf september tot en met december hebben we veel landelijke publiciteit gekregen voor de campagne rondom het wc-project in samenwerking met MLDS, Amsterdam UMC en ARM. Het hartverwarmend prachtige filmdagboek bestaande uit 4 vlogs van “onze” Julius en zijn moeder Anne Maartje is opgepakt door verschillende perskanalen, zoals RTV-Utrecht. De campagne is regionaal verspreid en op verschillende platforms opgepakt. Ook stond het bij het nieuwsoverzicht van de NOS. Het verhaal van Wies en Chantal over het belang van goede schoolwc's voor kinderen met Hirschsprung is op de website en sociale kanalen van MLDS verschenen. Fantastische resultaten!

### 4.1 Sponsoring en onderzoek

Grote dank ging ook in 2024 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.

Ook organiseerde de Vereniging ziekte van Hirschsprung op zaterdag 13 juli haar derde benefiet golftoernooi en –clinic, dit keer weer op de Keppelse Golfclub. De deelnemers hebben een prachtig bedrag van 3.330 euro gedoneerd om de kwaliteit van leven voor patiënten met de ziekte van Hirschsprung te verbeteren. Dank ook aan alle (lokale) bedrijven voor de mooie prijzen.



Daarnaast hebben we meerdere losse giften mogen ontvangen, waaronder van de families Kappert, Krijgsman, Nagtegaal, Boerman en Van Dorp. 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](mailto:penningmeester@hirschsprung.nl) of [sponsoring@hirschsprung.nl](mailto: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 2024 hebben wij aan 3 relevante initiatieven vanuit het Amsterdam UMC bijgedragen. Ten eerste aan het proefschrift 'Anorectal malformations: a complex disease in need of a multidisciplinary approach' van Cunera de Beaufort. Ten tweede aan het proefschrift 'Improving the outcomes of patients with Hirschsprung Disease through greater understanding of the histopathology' van Lieke Beltman. Ten derde inhoudelijk aan het onderzoek 'Verbeteren van het WC-bezoek middels faciliteiten op school' van Sophie van Streun.

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](mailto:sponsoring@hirschsprung.nl).

## 4.2 Voorlichtingsmateriaal

Op onze website [www.hirschsprung.nl](http://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 en natuurlijk de prentenboeken over Coen (deel 1) en Coen & Bo (deel 2).

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 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 Kraamverzorgendenaccreditatie, 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 in het Nederlands is al 44.716 keer bekeken en de video in het Arabisch is al 3.178 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 worden hierdoor ook steeds beter bekeken. Tegelijkertijd maken we veelvuldig gebruik van Facebook om 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

### 5.1 VSOP

Het VSOP is een overkoepelende patiëntenorganisatie waar de Vereniging Ziekte van Hirschsprung intensief mee samenwerkt. Met bijna 100 aangesloten patiënten- en ouderverenigingen werkt de VSOP aan onderzoek, zorg en preventie voor zeldzame genetische en aangeboren aandoeningen. Daarnaast is de VSOP ook een spreekbuis voor ons richting de diverse ministeries. 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. Zoals we vorig jaar al aangaven hadden we besloten om te contributieverhoging van circa €1750,- voor 2024 te accepteren. Echter gezien de ontwikkelingen binnen de VSOP hebben besloten om voor 2025 het hoge tarief contributie niet te betalen. En terug te vallen op het lage tarief. De consequentie is dan wel dat we niet langer stemrecht hebben tijdens de ALV's.

Voor 2024 heeft de minister besloten dat alle beoordeling van de expertisecentra met een jaar moeten worden opgeschort en dat dit jaar gebruikt moet worden om de beoordelingsprocedures tegen het licht te houden. En deze waar nodig aan te passen.

Activiteiten samen met de VSOP

1. Samen met circa een dertigtal andere patiëntenvereniging het platform ECZA opgericht. Zij beoordelen welke expertisecentra per ziekte erkend worden. Tijdens de gespreken met de andere patiëntenverenigingen werd duidelijk dat de beoordelingsprocedure niet transparant is, achteraf bezwaar maken nagenoeg onmogelijk is en dat we niet mogen weten welke personen in de beoordelingscommissie zitten. Gezamenlijke met de andere dertig patiëntenverenigingen hebben we een zienswijze ingediend bij het ministerie van VWS. Hoewel het ministerie erkende dat de huidige procedure fouten bevat was de respons zeer magertjes. Echter een grote stap is wel gezet dat de beoordelingscommissie openbaar wordt en de mogelijkheid om bezwaar is zoals het nu er naar uit ziet eenvoudiger wordt.
2. Door de grote reorganisatie binnen de VSOP in 2023, is in 2024 geconstateerd dat de huidige opzet niet langer geschikt is voor de toekomst. Daarom is er tijdens meerdere bijeenkomsten een conceptplan geschreven VSOP 2.0. De leden zullen hiermee significant meer invloed krijgen op de activiteiten binnen de VSOP. Tijdens de laatste leden vergadering is afgesproken dat het bestuur minder van op afstand De VSOP zal aansturen. De nieuwe VSOP 2.0 zoals deze genoemd wordt, zal een vereniging gaan voor van. Voor en door leden in plaats van het huidige karakter voor leden.

3. Bijeenkomst platform Epag leden Nederland. Als gevolg van de vele wijzigingen binnen de VSOP, de opschorting van beoordeling expertisecentra is besloten om in 2024 geen activiteiten te initiëren.

## 5.2 Maag Lever Darm Stichting

In 2024 kreeg de MLDS in januari een nieuwe directeur Mariël Croon. De nieuwe directeur begon meteen met het zetten van stappen. Een daarvan was het aanhalen van de banden met de patiëntenverenigingen die lid zijn van de MLDS. Tijdens de eerste bijeenkomst net voor de zomervakantie mochten we meegaan denken hoe een nieuwe MLDS er uit zou moeten zien. En welke activiteiten behouden moesten blijven en welke nieuwe eraan zouden moeten worden toegevoegd. Twee keer per jaar heeft de MLDS een overleg met de aangesloten patiëntenvereniging, tijdens de DDD, om informatie en ideeën uit te wisselen, die gezamenlijk door de achterban opgepakt kunnen worden.

Vanuit het ministerie van VWS is aan de MLDS gevraagd of het mogelijk is om een landelijke toiletpas te introduceren. Omdat we verwachten dat er nog veel water door de rijs gestroomd zal zijn, hebben we als bestuur besloten om zelf hiermee aan de slag met een derde partij. Dit zal gepresenteerd worden tijdens de Landelijke Contactdag van 2025.

Tijdens de laatste bijeenkomst werd ook een tipje van de sluier opgelicht dat over een op handen zijnde naamswijziging. Met de start van 2025 is de naam MLDS ook gewijzigd in MDL-Fonds.

<https://www.mdlfonds.nl/nieuws/een-nieuwe-naam-de-maag-lever-darm-stichting-wordt-het-mdl-fonds/>

We hebben onze samenwerking met de MLDS weer versterkt. Vanaf begin 2024 hebben we meerdere gesprekken gehad met onder andere de nieuwe directeur naar aanleiding van het onderzoek met Amsterdam UMC en ARM over het toiletbezoek op school. Met de MLDS hebben we besloten om dit project breder te trekken naar alle schoolgaande kinderen. Er zijn onder andere 4 vlogs verschenen van Hirschsprung patiënt Julius en zijn familie, deze zijn via sociale media verspreid en er zijn interviews op de website geplaatst over toiletbezoek met een darmziekte. Dit heeft geleid tot veel media-aandacht, zelf de nationale televisie hebben we gehaald!

## 5.3 Spreekuur voor volwassenen (transitiespreekuur)

Al vele jaren zijn er op de UMC's (jong)volwassenenspreekuur (transitiespreekuur) voor volwassenen met de ziekte van Hirschsprung ingesteld. Het is gebleken dat voor veel mensen de drempel om daadwerkelijk een afspraak te maken toch wel hoog ligt. Het is belangrijk dat (jong)volwassenen met de ziekte van Hirschsprung op een veilige plaats terecht kunnen met hun vragen c.q. klachten. In elk Drukwerk magazine staan de gegevens van de volwassenenspreekuren in heel Nederland.

Hoewel het bovenstaande mogelijk is in alle UMC's is de waarheid weerbarstiger. Vooral als je ouder bent is het niet eenvoudig om toegang te krijgen. Op dit moment wordt er hard aan gewerkt in alle centra om dit beter te georganiseerd te krijgen. Tijdens een bijeenkomst van DPCC (Dutch Paediatric Colorectal Consortium), waarbij we een keer per jaar mogen aanschuiven, hebben we hiervoor wederom aandacht gevraagd.

Tijdens een feestelijke bijeenkomst in Rotterdam '25 jaar lange termijn follow-up' werden diverse presentatie gegeven over wanneer gestart moet worden met de transitie en hoe de werkelijke overgang naar volwassenzorg georganiseerd moet zijn. <https://hetcongresbureau.nl/evenement/25-jaar-chirurgische-lange-termijn-follow-up-chil/>

Naast spreekuren is lange termijn onderzoek noodzakelijk want we zien steeds vaker bij mensen met een aangeboren aandoening dat zij oudere leeftijd, hiervan nadelige gevolgen kunnen onder vinden. Samenwerking met artsen van andere disciplines blijkt uit huidige studies noodzakelijk want de problematiek kan uit een geheel andere hoek komen.

## 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. Het afgelopen jaar heeft er een evaluatie plaats gevonden de VN. In Geneve werd de Nederlandse regering stevig aan de tand gevoeld wat zij allemaal gedaan hadden om het leven van mensen met een beperking te helpen. De conclusies van de VN-commissie waren zeer hard richting de Nederlandse regering. Nederland kreeg een dikke onvoldoende. Meer is te lezen op de website van Iederin:

[https://iederin.nl/onze-doelen/vn-verdrag-handicap/?gad\\_source=1&gclid=Cj0KCCQiAwtu9BhC8ARI-sAI9JHakzM839kgO7gRruE\\_bu04CJP4KjPmjNLXKflomAwAw8hrwzUI17buUaAkjMEALw\\_wcB](https://iederin.nl/onze-doelen/vn-verdrag-handicap/?gad_source=1&gclid=Cj0KCCQiAwtu9BhC8ARI-sAI9JHakzM839kgO7gRruE_bu04CJP4KjPmjNLXKflomAwAw8hrwzUI17buUaAkjMEALw_wcB)

## 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 24 ERN actief. Binnen een ERN zijn ziektes geclusterd per aandoening. [https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/european-reference-networks\\_nl](https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/european-reference-networks_nl) 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. <https://www.ern-ernica.eu/for-patients-families> 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.

De website van ERNICA biedt legio van mogelijkheden. Vooral ook voor patiënten en hun ouders. Alle expertisecentra van Europa voor Hirschsprung staan erop 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>

Afronding van het project kwaliteitsindicatoren. Met dit project zijn we gestart in 2023. Het doel is om voor de expertisecentra inzichtelijk te maken wat de performance van het expertisecentra is ten op zichten van de andere expertisecentra. De data is niet openbaar alleen een expertisecentra kan zien waar ze zelf staan t.o.v. de overige centra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39865350/> <https://www.ern-ernica.eu/registry>

Tijdens de ERNICA-meeting in 2024 in Wroclaw is voorgesteld in de Epag groep dat een werkgroep noodzakelijk is om de contacten tussen alle patiënten community's in Europa te gaan coördineren. Het is noodzakelijk dat de stem van elke patiënt gehoord wordt. Want vele Europese landen kennen geen echte patiëntenvereniging zoals in Nederland maar een besloten community op een platform zoals Facebook. De komende 5 jaar hebben we als taak gesteld dat we minimaal uit elk een contactpersoon hebben waarmee we informatie kunnen delen.

Tijdens de boardmeeting dit jaar werd duidelijk dat er vanuit Europa stevige bezuinigen zijn opgelegd. Dit heeft niet direct consequenties, maar de komende jaren zal dit wel merkbaar worden. Fysieke meetings zullen worden gereduceerd en de kosten zullen hiervan worden verlegd naar de deelnemers. Als Epag's hebben we hiertegen geprotesteerd want dit zou gaan betekenen dat aan fysieke meetings alleen maar rijke organisaties kunnen deelnemen. Iets wat we vanuit patiëntvertegenwoordigers niet wenselijk vinden. Ook de stem van patiënten uit minder rijke landen moet gehoord worden, want tijdens digitale bijeenkomsten is het veel moeizamer om de "de voice of the patient" duidelijk naar voren te brengen.

In 2024 zijn we gestart met de revisie van de "ERNICA-richtlijnen voor de behandeling van de rectosigmoïde ziekte van Hirschsprung" samen met andere Europese patiëntenverenigingen hebben we input mogen leveren. De input van onze Duitse zustervereniging SOMA-ev bij monde van Miriam Wilms die zelf chirurg is, was van grote waarde. Als geen ander kende zij de weg in de bibliotheken van medische publicaties en de relevantie hiervan. Hoewel de publicatie in het Engels is, is deze goed te lezen middels Google Translate.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7318734/>

## 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](http://www.eurordis.org). In de eerste editie van Drukwerk in 2024 is aandacht gegeven 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). Tijdens de ALV wordt een nieuwe voorzitter voorgedragen.

Het algemeen bestuur bestaat uit het dagelijkse bestuur + Linda (ledenadministratie en redactielid Drukwerk), Dirk-jan (belangenbehartiging), Jeroen (onderwijs), Marijke (website) en Johan (coördinator vrijwilligers en evenementen).

### 6.2 Landelijke Contactdag

De Landelijke Contactdag vindt plaats op 22 maart 2025 in Duinrell, Wassenaar. 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

In oktober 2025 wordt de Ledendag georganiseerd. Een Ledendag staat vooral in het teken van lotgenotencontact. Er zijn ook altijd een aantal specialisten en sponsoren 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 Jongerenkamp

23-25 mei wordt weer het jaarlijkse jongeren kamp georganiseerd. Het Jongerenkamp is een kamp voor jongeren tussen de 12 jaar (en op voortgezet onderwijs) en 23 jaar. Het kamp is zowel voor de patiënt als voor

de broers en zussen (brussen) van een patiënt. Dit jaar is het kamp weer in Viethouten, voor ons een centraal gelegen vertrouwde locatie met veel mogelijkheden.

## 6.5 Activiteiten vanuit belangenbehartiging

- 1 Samen met andere leden van de MLDS (MDL-fonds) ideeën uitwisselen tijdens halfjaarlijkse bijeenkomsten op de DDD-dagen.
- 2 Netwerk verstevigen van EPAG's onderling binnen VSOP-platform.
- 3 Verstevigen van inbreng patiëntenverenigingen binnen de VSOP. ECZA-platform
- 4 Werken aan een werkbare transitie door samenwerking met actieve Nederlandse patiëntenverenigingen binnen ERNICA en EUROGEN
- 5 Jaarlijks bijwonen van een DPCC-bijeenkomst om de stem van de patiënt in te brengen.
- 6 Samen met de UMC's en VSOP informatie actueel houden op informatie-site <https://hirschsprung-expertise.net/>
- 7 Promoten van You-tube ERNICA [https://www.youtube.com/results?search\\_query=ERNica](https://www.youtube.com/results?search_query=ERNica)

## 7. Ledenadministratie

Als een nieuw lid zich aanmeldt, dan wordt dit bevestigd door Linda. Zij voegt het nieuwe lid toe aan onze ledenadministratie. Ondersteuningsbureau QS10 beheert het platform van onze ledenadministratie en stuurt nota's.

Onze drukker verzendt naar ieder nieuw lid een welkomstpakket, 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 zien of alles bezorgd wordt.

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

Tot slot een vriendelijk verzoek om wijzigingen van adres- of contactgegevens aan ons door te geven. Zo kunnen we voorkomen dat wij post verzenden naar oude adressen. Wijzigingen kun je doorgeven door een e-mail te sturen naar [ledenadministratie@hirschsprung.nl](mailto:ledenadministratie@hirschsprung.nl).

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

## 8. Verslag penningmeester

### 8.1 Algemeen

2024 was weer een actief jaar voor de Vereniging; we zijn naar Geofort geweest en uiteraard naar de Efteling. Tevens is er weer een jongerenkamp geweest en accreditatiecursussen. 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 € 65.000 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/Landelijke Contactdag. De overige inkomsten bestonden dit jaar uit sponsorgelden € 7.150, giften € 815 & contributies € 9.078. 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 € 65.000. 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. ondersteuning bij de 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 magazine 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 (+ € 7.182). Daarentegen hebben we minder geld uitgegeven aan onderzoek & projecten dan begroot (- € 2.513). Ook hebben we meer inkomsten gehad dan begroot (+ € 6.965), met name door meer sponsoring & wat overige opbrengsten.

## 8.4 Resultaat

Door bovenstaande sluit de Vereniging haar jaar af met een positief resultaat van € 2.296. De Vereniging is non-profit, dus we sturen erop aan om alle verkregen baten (subsidie, contributie, sponsoring etc.) uit te geven aan relevante Hirschsprung-gerelateerde zaken in hetzelfde jaar. Dat is in 2024 wederom goed gelukt!

## 8.5 Resultatenrekening

De resultatenrekening 2024 is op te vragen bij de penningmeester via [penningmeester@hirschsprung.nl](mailto:penningmeester@hirschsprung.nl).

## Slotwoord

De Vereniging kent leden uit heel 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 dit jaarverslag ben je meer te weten gekomen over de verschillende facetten van onze Vereniging. Voel je je tot een bepaalde werkgroep, vrijwilligers- of bestuursfunctie aangetrokken? Of heb je een talent dat je graag voor de Vereniging wil inzetten? Stuur dan alsjeblieft een e-mail naar [voorzitter@hirschsprung.nl](mailto:voorzitter@hirschsprung.nl).

Wij verwelkomen je graag als vrijwilliger om samen aan een mooie toekomst van onze Vereniging te blijven bouwen!