

# Jaarverslag 2025

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 .....	6
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 .....	9
5. BELANGENBEHARTIGING .....	10
5.1 VSOP .....	10
5.2 MAAG DARM LEVER FONDS .....	10
5.3 SPREEKUR VOOR VOLWASSENEN (TRANSITIE SPREEKUR) .....	11
5.4 IEDER(IN) .....	11
5.5 NPCF .....	11
5.6 ERNICA .....	12
5.7 EURORDIS .....	13
5.8 EPCM 2025 .....	13
6. ACTIVITEITEN KOMEND JAAR .....	14
6.1 EIGEN ORGANISATIE .....	14
6.2 LANDELIJKE CONTACTDAG .....	14
6.3 LEDENDAG .....	14
6.4 JONGERENKAMP .....	14
6.5 ACTIVITEITEN VANUIT BELANGENBEHARTIGING .....	14
7. LEDENADMINISTRATIE .....	15
8. VERSLAG PENNINGMEESTER .....	15
8.1 ALGEMEEN .....	15
8.2 TOELICHTING OP DE INKOMSTEN .....	15
8.3 TOELICHTING OP DE UITGAVEN .....	16
8.4 RESULTAAT .....	16
8.5 RESULTATENREKENING .....	16
SLOTWOORD .....	16

## Voorwoord

Het jaarverslag 2025 van de Vereniging ziekte van Hirschsprung geeft een compleet overzicht van alle inhoudelijke en financiële activiteiten van het afgelopen jaar.

De Vereniging bestaat inmiddels 36 jaar. In maart op de landelijke contactdag namen we afscheid van Chantal de Langen als Voorzitter, na 9 jaar fanatieke inzet en betrokkenheid, was het voor haar tijd om het stokje over te dragen. Judith Bols heeft haar rol overgenomen binnen het bestuur als voorzitter. 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 socials 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.

De jongerenwerkgroep heeft het jaarlijkse jongerenkamp georganiseerd. Dit was wederom een groot succes. Voor alle jongeren tussen de 12 en 23 jaar: reserveer alvast 5, 6 en 7 juni 2026 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. In februari 2026 zullen bestuurslid Jeroen, zijn zoon Job, Joep Derikx en Roel Bakx ook een lezing verzorgen tijdens het Geboorte Congres in de Rai. Daarnaast zal er op 31 oktober 2026 opnieuw een accreditatie training door Jeroen en Joep verzorgd worden. We hopen weer op een grote groep enthousiaste kraamverzorgenden, die leren over de ziekte van Hirschsprung en direct actie ondernemen bij mogelijke signalen ervan, zodat zij de baby naar het ziekenhuis doorsturen.

Judith en Dirk-Jan zijn dit jaar naar het European Pediatric Colorectal and Pelvic Reconstruction congres in Zweden geweest. Dit is een jaarlijkse bijeenkomst voor chirurgen en verpleegkundigen. Verderop in dit jaarverslag meer hierover.

In onze ledenadministratie missen wij helaas van enkele gezinnen het e-mailadres. Ontvang je 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 21 maart 2026 bespreken we dit jaarverslag tijdens de Algemene Ledenvergadering.

Hartelijke groet,

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

# 1. Verslag van de secretaris

## 1.1 Samenstelling Bestuur

Er hebben in 2025 geen bestuurswijzigingen plaatsgevonden.

Naam	Functie	Zittingstermijn
Judith Bols – van Gurp	Voorzitter	Tot 2028
Sabine van Velsen	Vicevoorzitter, Sponsoring & PR	Tot 2026, herkiesbaar (van DB naar AB)
Niek Jansen	Penningmeester	Tot 2026, herkiesbaar
Manon van Dorp	Secretaris	Tot 2026, niet herkiesbaar
Dirk-Jan Gloudemans	Belangenbehartiging	Tot 2028
Johan de Ruijter	Coördinator contactpersonen	Tot 2027, niet herkiesbaar
Jeroen Wolberink	Onderwijs	Tot 2027
Linda Koster	Ledenadministratie	Tot 2028

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. In 2025, ons 35-jarig jubileumjaar, zijn op de Landelijke Contactdag Dr. Joep Derikx (Amsterdam UMC) en voormalig voorzitter Chantal de Langen benoemd tot ere-lid.

## 1.2 Bestuursvergaderingen

De bestuursvergaderingen vinden afwisselend fysiek (Amersfoort) en online plaats. De Algemene Ledenvergadering vond plaats op 16 maart 2025 in Duinrell, Wassenaar.

## 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).

Heb jij affiniteit met de ziekte van Hirschsprung en wil jij een verschil maken? Dan zijn wij op zoek naar jou! De Vereniging ziekte van Hirschsprung is op zoek naar een enthousiaste en betrokken **Vrijwilligers- en activiteitencoördinator (bestuurslid)**.

Wat ga je doen?

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

Met wie werk je samen?

Je werkt samen met een enthousiast bestuur en een groep van ongeveer 15 vrijwilligers (inclusief bestuur).

Tijdsinvestering

- Gemiddeld 6 uur per maand
- Rondom activiteiten kan dit tijdelijk wat meer zijn
- Het bestuur vergadert 3 keer per jaar (online of op een locatie in het midden van het land)
- Daarnaast is er 1 keer per jaar een vrijwilligersuitje

Startmoment

De functie komt officieel beschikbaar vanaf maart 2027, maar je kunt per direct instromen voor een fijne en uitgebreide inwerkperiode.

Wat bieden wij?

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

Interesse of vragen? Stuur een e-mail naar: [johan@hirschsprung.nl](mailto:johan@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

Jongerenkamp: Ook dit jaar zijn we weer naar Vierhouten geweest. We waren met een mooie groep enthousiastelingen, een mooie mix tussen patiënten, 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 met het schrijven van de graphic novel.

### 2.2 Landelijke Contactdag

Op zaterdag 22 maart 2025 vond de Landelijke Contactdag van onze Vereniging plaats in Duinrell in Wassenaar. De dag begon met een warm ontvangst en het was mooi om te zien dat we opnieuw met een grote groep van circa 250 aanwezigen samenkwamen. Vicevoorzitter Sabine sprak de aanwezigen toe tijdens een bijzonder moment: na negen jaar nam voorzitter Chantal de Langen afscheid van haar bestuursfunctie. Met groot applaus, bloemen en een cadeau werd zij bedankt voor haar enorme inzet. Gelukkig blijft Chantal betrokken bij de Vereniging als vrijwilliger en contactpersoon voor volwassenen met de ziekte van Hirschsprung. Daarnaast werd kinderchirurg Joep Derikx door het bestuur verrast en benoemd tot erelid, als waardering voor zijn jarenlange betrokkenheid bij kinderen en gezinnen met de ziekte van Hirschsprung en zijn inzet voor scholing en bewustwording binnen de zorg. Voor kinderen en jongeren was er een eigen programma. De kinderen

deden mee aan knutselactiviteiten en een schattenjacht onder begeleiding van een piraat, terwijl de jongeren samen de attracties bezochten. De volwassenen namen deel aan de Algemene Ledenvergadering, waarin werd teruggeblikt op het afgelopen jaar en vooruitgekeken naar de activiteiten van 2025. Tijdens de ALV werd ook het voorzitterschap overgedragen aan de nieuwe voorzitter Judith Bols. Aansluitend volgden drie inspirerende presentaties: Mirjam van Eck (Amsterdam UMC) gaf een interactieve sessie over leren poepen, Jip Gotschenberg vertelde over zijn deelname aan de Ironman en zijn sponsoractie, en kinderchirurg Marieke Witvliet (WKZ/Radboudumc) sprak over Hirschsprung op de lange termijn. Ook werd door Coloplast de nationale toilet pas toegelicht. Na de lunch was er volop ruimte voor lotgenotencontact en gesprekken met de aanwezige specialisten. De dag werd afgesloten met een bezoek aan het park en veel zwemplezier in het Tikibad. Het was opnieuw een zeer geslaagde en verbindende dag voor onze leden.

## 2.3 Ledendag

Op 11 oktober 2025 organiseerde onze Vereniging de jaarlijkse Ledendag in Ouwehands Dierenpark. De dag startte gezamenlijk met een spectaculaire zeeleeuwenshow in de Blue Lagoon, wat zorgde voor een feestelijke opening. Daarna was er ruimte voor ontmoeting en inhoudelijke verdieping. Volwassenen konden aansluiten bij verschillende rondetafelgesprekken. Er waren zeven thema's waaruit in meerdere rondes gekozen kon worden: transitiezorg, botox, second opinion, spoelen en stoma, het ziektebeeld in de eerste periode, schoolondersteuning en de rol van opa's en oma's in de zorg voor hun kleinkinderen. De kinderen gingen op avontuur met Bamboo Bill, terwijl de jongeren samen het park verkenden. Na een gezamenlijke lunch kon iedereen op eigen gelegenheid genieten van de dierentuin. Het was opnieuw een geslaagde dag vol verbinding, herkenning en waardevolle gesprekken voor jong en oud.

## 3. Vrijwilligers

De Vereniging ziekte van Hirschsprung telt 15 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

De 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, de 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 2025 een officiële accreditatiecursus ontwikkeld voor de ziekte van Hirschsprung samen met Joep Derix van het Amsterdam UMC, speciaal voor verloskundigen en kraamverzorgenden. De 5<sup>e</sup> geaccrediteerde cursus op 29 november was weer een groot succes dus de cursus staat voor 2026 ook weer op de planning.

De derde doelgroep is het grotere publiek, met als doel meer bekendheid en begrip rondom de ziekte. Ook in 2025 hebben we veel landelijke publiciteit gekregen voor de campagne rondom het wc-project in samenwerking met MLDS, Amsterdam UMC en ARM, onder andere via Hart van Nederland. Dit onderwerp is zelfs door de landelijke politiek op de agenda gezet.

### 4.1 Sponsoring en onderzoek

Grote dank ging ook in 2025 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 en de Nationale Toiletpas heeft geïntroduceerd.

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.

In 2025 hebben we meerdere losse giften mogen ontvangen, waaronder van de heer Poorter en de families Boerman, van Dorp en van de Looy. Hoveniersbedrijf Kik heeft de opbrengst van een succesvolle loterij naar ons overgemaakt. Jip Gotschenberg heeft in augustus meegedaan aan de Ironman in Zweden. Hiermee heeft hij bijna 4000 euro opgehaald voor de ziekte van Hirschsprung en de ziekte van Crohn. In 2026 zal Jip samen met het bestuur een prachtige dag organiseren voor onze jongeren.

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 relevante onderzoeken starten. Het bestuur weegt steeds af waar de sponsorgelden het best aan uitgegeven kunnen worden in het belang van onze leden of hoe wij op andere manieren bij kunnen dragen.

In 2025 hebben wij inhoudelijk bijgedragen aan het Schooltoiletproject van Anne ter Schure (Amsterdam UMC) en aan het onderzoek van Joey Hu (Erasmus MC) naar nieuwe Hirschsprung behandelingen, zoals genterapie, stamceltherapie en het gebruik van medicatie. 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 (aanmeldingsformulieren Basis Onderwijs en Passend Onderwijsgids om te downloaden), de Zorgstandaard (specifiek voor patiënten) het geactualiseerde spreekbeurtpakket en natuurlijk de prentenboeken over Coen (deel 1) en Coen & Bo (deel 2). In 2026 zal er voor het Voortgezet Onderwijs, net als dit voor het Basis Onderwijs, een set aanmeldingsdocumenten op de site van de Vereniging geplaatst worden.

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. Inmiddels wordt samen met onze jongeren hard gewerkt aan deel 3: een graphic novel over Coen en Bo. 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 45.254 keer bekeken en de video in het Arabisch is al 3.500 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.

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 70 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. De afgelopen twee jaar hebben er grote organisatorische veranderingen plaats gevonden binnen de VSOP. Medio 2022 veranderde de subsidieregeling wat tot gevolg had dat er veel minder geld binnen kwam bij de VSOP. Dit heeft geleid tot het vertrek van circa 8 medewerkers en uiteindelijk begin 2025 het vertrek van de directeur. Samen met een groep actieve leden hebben we de VSOP in de lucht weten te houden. Om een toekomstbestendige VSOP te krijgen zijn de statuten gewijzigd en hebben de leden veel meer invloed gekregen. Met het vertrek van de directeur heeft ook een bestuurswisseling het afgelopen jaar plaatsgevonden. En worden de bestuursleden nu ook gekozen uitkleden. Het komend jaar krijgen we veel werk te verzetten binnen de VSOP. Want alle expertisecentra voor Hirschsprung moeten opnieuw beoordeeld gaan worden. Het is mogelijk dat we hierover nog een enquête rond gaan sturen.

Activiteiten samen met de VSOP

1. Samen met een dertigtal andere patiëntenvereniging het platform ECZA opgericht. Zij beoordelen welke expertisecentra per ziekte erkend worden. Tijdens de gesprekken 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 procedurefouten 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.

### 5.2 Maag Darm Lever fonds

In 2025 kreeg de MLDS een nieuwe naam. Maag Darm Lever Fonds. Op zich een logische wijziging omdat bijvoorbeeld bij artsen ook altijd gesproken wordt over een MDL-arts.

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 is gepresenteerd tijdens de Landelijke Contactdag van 2025. De landelijke toilettas vanuit het MDL-fonds heeft op dit moment geen hoge prioriteit echter we zullen hiervoor wel aandacht blijven vragen.

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!

Het afgelopen jaar zijn we gestart met plannen maken om een landelijke dag te organiseren voor van leden de leden van het MDL-fonds. Begin 2026 zal dit concreet uitgewerkt zijn en we verwachten onze leden hierover te kunnen informeren tweede kwartaal van 2026.

### 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. En daarnaast is het niet altijd eenvoudig is om toegang te krijgen. 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 de feestelijke bijeenkomst 50 jaar kinderchirurgie in Nijmegen werd tijdens een presentatie pijnlijk duidelijk dat de voortgang van transitie niet echt vlot verloopt. Eén van de problemen die werden gesignaleerd was dat jongeren en zelfs jongvolwassen (18+) nog veel leunen op hun ouders. Vanuit de zorgverleners wordt dit als een groeiend probleem gezien voor de langere termijn.

### 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 de website van Iederin: [https://iederin.nl/onze-doelen/vn-verdrag-handicap/?gad\\_source=1&gclid=Cj0KCQiAwtu9BhC8ARIsAI9JHakzM839kgO7gRruE\\_bu04CJP4KjPmjNLXK-flomAwAw8hrwzUI17buUaAkjMEALw\\_wcB](https://iederin.nl/onze-doelen/vn-verdrag-handicap/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQiAwtu9BhC8ARIsAI9JHakzM839kgO7gRruE_bu04CJP4KjPmjNLXK-flomAwAw8hrwzUI17buUaAkjMEALw_wcB)

Het afgelopen jaar is heeft de organisatie een nieuwe directeur gekregen, Deborah Lauria. Met de komst van de nieuwe directeur zijn ook diverse werkgroepen nieuw leven ingeblazen. Onder anderen de werkgroep zeldzaam waarin ik zitting heb. Het is nog niet helemaal duidelijk hoe we verder gaan maar tijdens de eerste bijeenkomst was er een groot enthousiasme om een doorstart te gaan maken.

### 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 zijn 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 nieuwe 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 soms is het niet meer dan een besloten community op een platform zoals Facebook. De komende 5 jaar hebben we als taak gesteld dat we minimaal uit elk land een contactpersoon hebben waarmee we informatie kunnen delen.

Fysieke meetings zullen worden gereduceerd en alleen de noodzakelijke kosten zullen worden vergoed volgens nieuwe Europese tarieven. 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 als 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 met Google Translate.

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

De revisie is inmiddels afgerond. Tijdens de jaarlijks bijeenkomst in Frankfurt hebben patiënten vertegenwoordigers samen met de artsen de veranderingen doorlopen. Tegelijkertijd hebben we de outcome-registry naast de nieuwe richtlijnen gelegd.

Tijdens deze plenaire sessie hebben over vele items mogen meediscussieren. Dit heeft geleid tot nog enkele kleine aanpassing omdat sommige vragen te ruim geïnterpreteerd konden worden, wat niet echt vergelijkbare antwoorden opleverde.

## 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).

## 5.8 EPCM 2025

Samen met onze voorzitter Judith is Dirk-Jan, vanuit het algemeen bestuur verantwoordelijk voor belangenbehartiging, in oktober 2025 afgereisd naar Stockholm. Hier zijn verslag: Tijdens de eerste dag hadden we de mogelijkheid om in gesprek te gaan met verplegers en andere medewerkers die verantwoordelijk zijn voor de directe zorg van de patiënten zonder aanwezigheid van de chirurgen. Deze professionals vinden het hartverwarmend dat wij als patiëntvertegenwoordigers de moeite nemen om naar deze bijeenkomsten te komen om hun verhalen en ideeën te horen. Tijdens deze eerste dag zijn het vooral de professionals die een presentatie verzorgen om er daarna met elkaar over te discussiëren. De twee volgende dagen zijn plenair in een grote zaal en gaan inhoudelijk vooral om wat er allemaal onderzocht wordt en welke nieuwe ideeën of technieken er zijn uitgewerkt. En uiteindelijk ook wat de mogelijke voordelen kunnen zijn voor de patiënten.

Zo kregen we een presentatie te zien van een operatie-robot, wat heel indrukwekkend was, want de chirurg staat niet langer bij de operatietafel maar zit in een comfortabele stoel van waaruit hij de robot kan bedienen. Een presentatie van een arts die bij endoscopische onderzoeken gebruik is gaan maken van Scopie-technieken wat gebruikt wordt bij hart- en vaatonderzoeken. Zij was hiermee begonnen omdat ze van mening was dat de camera en bijbehorende slangen vaak vrij dik zijn om toe te passen bij pasgeboren baby's.

De app Komoot werd ingezet om kennis op te vragen bij de aanwezige medische specialisten. De vraag ging over de behandeling van 'anal fissure' (scheurtje bij de anus). Dan blijkt snel dat hiervoor geen eenduidig behandeling is. De meeste kiezen als eerste het zachter maken van de ontlasting, maar gezien de antwoorden lijkt vooral dat de ervaring van de arts richting gevend is voor welke behandeling wordt gekozen.

Tijdens de presentatie over de transitie van kind- naar volwassenenzorg werd pijnlijk duidelijk dat het soms lijkt of transitie vaak niet serieus genomen wordt maar als lastig wordt gezien. Het onderzoek laat wel zien dat vele met transitie bezig zijn maar dat concrete programma's uitblijven. Waardoor het blijven hangen in goede voor-nemens. Onder de ERNICA-centra had slechts 40% van een transitie-protocol. Op deze presentatie heb ik dan ook gereageerd dat 40% niet acceptabel binnen ERNICA-centra. Te meer dat we daar zelf als patiënten vertegenwoordig aan de lat staan. Ook enkele chirurgen vonden de cijfers zeer laag maar gaven onmiddellijk aan dat een onderzoek dat in de afrondingsfase zit duidelijk betere resultaten zal laten zien.

De gehele zaal was onder de indruk van de presentatie gemaakt door een chirurg uit Bangladesh. De chirurg vertelde ons onder welke omstandigheden zij complexe operaties moest uitvoeren, zoals het niet aanwezig zijn van een kinder-anesthesist. Of de keuze die ze soms moest maken om geen stoma aan te leggen i.v.m. schaamte voor de omgeving of dat de patiënt extra zorg nodig heeft en een noodzakelijke tweede operatie om de stoma op te heffen. Wat voor de ouders onbetaalbaar is. Persoonlijk was ik zeer onder de indruk van haar werkdruk, meer dan 200 operaties die zij per jaar moest uitvoeren voor zowel HSCR als ARM.

De avonden hebben we vooral gebruikt om te netwerken met andere patiëntvertegenwoordigers en artsen om gezamenlijk de stem van de patiënt te versterken. Omdat er ook veel artsen van buiten Europa aanwezig zijn heb ik ook samen met mijn Duitse en Franse collega gesproken over de mogelijkheden die zij, en hun ziekenhuis, hebben om patiëntenorganisaties te ondersteunen in midden- en Zuid-Amerikaanse landen.

## 6. Activiteiten komend jaar

### 6.1 Eigen organisatie

Het dagelijks bestuur bestaat uit Judith (voorzitter), Sabine (vicevoorzitter, sponsoring en pr), Niek (penningmeester) en Manon (secretaris). Tijdens de ALV wordt de nieuwe secretaris, Lloyd Pichard, voorgedragen. Sabine zal stoppen met haar taak als vicevoorzitter. Zij blijft wel tenminste 1 jaar binnen het algemeen bestuur actief. Dit betekent dat het dagelijks bestuur vanaf maart 2026 zal bestaan uit 3 leden; voorzitter, secretaris en penningmeester.

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

### 6.2 Landelijke Contactdag

De Landelijke Contactdag vindt plaats op 21 maart 2026 in Madurodam, Den Haag. Tijdens de Landelijke Contactdag vindt de Algemene Ledenvergadering (ALV) plaats en komen er interessante sprekers. Tijdens de ALV nemen we afscheid van onze huidige secretaris Manon en stellen we de nieuwe secretaris voor. Ook zal Sabine aftreden als vice-voorzitter. Op deze dag zijn er 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 2026 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 Jongerenkamp

Van 5 t/m 7 juni 2026 wordt 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 in het Brabantse Loon op Zand.

### 6.5 Activiteiten vanuit belangenbehartiging

- 1 Samen met andere actieve leden een patiënten dag organiseren over de problematiek van MDL in de maatschappij.
- 2 Komend jaar moeten alle expertisecentra opnieuw beoordeeld gaan worden. Via een ECZA-procedure.
- 3 Samen met andere actieve VSOP-leden, de VSOP 2.0 verder vormgeven om eind aan het eind van dit jaar weer een volwaardige organisatie te hebben staan, die met open vizier kan strijden voor de belangen van mensen met een zeldzame aandoening.
- 4 Actief deelnemen aan bijeenkomsten van de taskforce zeldzaam binnen leder(in). Wat ook betekent het ambassadeurschap actief uitdragen.
- 5 Werken aan een werkbare transitie door samenwerking met meerdere patiëntenorganisatie in Europa, niet alleen de 18+ transitie, maar ook de transitie stappen van baby—> kind —> puber en de latere stappen die mogelijk gezet moeten worden van jongvolwassen —> volwassen —> ouderen.
- 6 Bijwonen van het DPCC (kinderchirurgie) overleg
  - i. Wensen kenbaar maken voor mogelijke onderzoeken
  - ii. Actief input leveren voor de zorgpaden die geëist gaan worden vanuit ERNICA.
  - iii. De informatie op de website van Hirschsprung expertise net zal worden overgezet naar de website van kinderchirurgie. Controle op van toegankelijkheid en volledigheid is voor ons van belang.

- 7 Promoten van ERNICA YouTube kanaal. [https://www.youtube.com/results?search\\_query=ERNica](https://www.youtube.com/results?search_query=ERNica)
- 8 Het bijwonen van de jaarlijkse en maandelijkse bijeenkomsten binnen ERNICA zowel fysiek als online om de stem van de patiënt te vertegenwoordigen. Dit is verplicht.
- 9 Optreden als verbindingspersoon bij belangenbehartiging, denk hierbij aan de registry door DICA, voor andere aandoeningen. Op dit moment werk ik samen met Europese patiëntenorganisaties en DICA t.b.v. Delphi rondes, vanuit het patiënten-perspectief bij jejunale atresie, omdat hiervoor in Nederland geen actieve vereniging is.
- 10 Na volledig lidmaatschap, van de Transversal group nutrition actief informatie verzamelen binnen de ePAG's. Programma start bij voldoende ondersteuning medio april 2026.
- 11 Deelnemen aan EPCM-2026 (European pediatric colorectal and Pelvic reconstruction meeting) in Rotterdam.
- 12 Uitbouwen van een wereldomvattend netwerk van Hirschsprung patiëntvertegenwoordigers samen met de Argentijnse Carla Scaramella.

## 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

Nieuwe leden worden gebeld door Noortje van der Looij, 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 450 leden, donateurs en andere contacten.

## 8. Verslag penningmeester

### 8.1 Algemeen

2025 was weer een actief jaar voor de Vereniging; we zijn naar Duinrell & Ouwehands Dierenpark geweest, er is weer een jongerenkamp geweest en een accreditatiecursus. Daarnaast is er een goede start gemaakt met de graphic novel. Mede door deze activiteiten heeft de Vereniging haar verkregen subsidiegelden mooi kunnen spenderen, zodat er 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, giften en donaties. De instellingssubsidie welke onze Vereniging jaarlijks ontvangt, is de grootste inkomstenbron van onze Vereniging en bedraagt € 68.150 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 € 4.050, giften € 450 & contributies € 9.035.

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 (+ € 7.602). Daarentegen hebben we minder geld uitgegeven aan onderzoek & projecten dan begroot (- € 3.104). Ook hebben we meer inkomsten gehad dan begroot (+ € 1.191), met name door meer sponsoring & wat overige opbrengsten.

### 8.4 Resultaat

Door bovenstaande sluit de Vereniging haar jaar af met een negatief resultaat van € 3.307. 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, echter hebben we de extra lasten nu niet kunnen dekken vanuit de contributies en sponsoring. Derhalve heeft het bestuur aangegeven de contributies enigszins te verhogen en hebben we een oproep naar de leden verstuurd voor extra financiële ondersteuning. Er is helaas geen respons gekomen op deze oproep. Graag vragen we nogmaals de hulp van onze leden om ideeën of voorstellen voor sponsoring/ondersteuning (eenmalig of structureel) vooral door te geven aan de Vereniging.

### 8.5 Resultatenrekening

De resultatenrekening 2025 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 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!