

Jaarverslag 2017

Vereniging Ziekte van Hirschsprung





Inhoud

| | |
|--|----|
| Voorwoord..... | 3 |
| 1. Verslag van de Secretaris | 4 |
| 1.1 Samenstelling Bestuur | 4 |
| 1.2 Bestuursvergaderingen | 4 |
| 1.3 Vacatures | 4 |
| 2. Lotgenotencontact..... | 5 |
| 2.1 Lotgenotencontact..... | 5 |
| 2.2 Jongerenactiviteiten..... | 5 |
| 2.3 Landelijke contactdag 2017 | 6 |
| 2.4 Coördinatie vrijwilligers | 7 |
| 3. Voorlichting..... | 8 |
| 3.1 Werkgroep PR..... | 8 |
| 3.2. Drukwerk | 8 |
| 3.3. Informatieboek ziekte van Hirschsprung..... | 8 |
| 3.4. DVD "Een leven met Hirschsprung" | 8 |
| 3.5. Internet | 8 |
| 3.6. Interne regelingen..... | 9 |
| 4. Belangenbehartiging..... | 10 |
| 4.1. VSOP | 10 |
| 4.2. Maag Lever Darm Stichting | 10 |
| 4.3. Raad van Advies | 10 |
| 4.4. Spreekuur voor volwassenen (transitiespreekuur) | 10 |
| 4.5. Ieder(in) | 10 |
| 4.6. NPCF..... | 10 |
| 5. Activiteiten komend jaar..... | 11 |
| 5.1 Eigen organisatie..... | 11 |
| 5.2 Lotgenotencontact..... | 11 |
| 5.3 LCD 2018..... | 11 |
| 5.4 Werkgroep Jongeren..... | 12 |
| 5.5 Voorlichting..... | 12 |
| 5.6 Voorlichtingsmateriaal | 12 |
| 5.7 Belangenbehartiging | 13 |
| 6. Ledenbestand | 14 |
| 6.1 Ledenadministratie | 14 |
| 7. Verslag Penningmeester | 15 |
| 7.1. Subsidieverstrekkers | 15 |
| 7.2. Uitvoeringsmogelijkheden kerntaken | 15 |
| 7.3. Samenwerking dienstverleners | 16 |
| 7.4. Jaarrekening 2017 | 16 |
| Slotwoord | 17 |
| Agenda Algemene Ledenvergadering | 18 |



Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag over het jaar 2017 van de Vereniging ziekte van Hirschsprung. Het jaarverslag geeft een overzicht van alle activiteiten van het afgelopen jaar, zowel inhoudelijk als financieel. Het jaarverslag zal besproken worden tijdens de Algemene Ledenvergadering op 17 maart 2018 te Utrecht; Spoorwegmuseum.

Onze vereniging is gebouwd door en op vrijwilligers. Tevens zijn wij als vereniging afhankelijk van deze vrijwilligers. Zonder deze vrijwilligers is er geen: Drukwerk, website, ledenadministratie, pr, YouTube-kanaal, lotgenotencontact en geen sponsoractiviteiten of donaties zoals van diverse acties van leden/niet-leden, Achmea (spreekbeurtpakket- ontwikkeling), de natuurcamping van de familie Kustermans en de wintercheckactie van Hyundai. Sommige vrijwilligers dragen al jaren hun steentje bij, anderen hebben zich onlangs aangemeld om de vereniging actief te ondersteunen. Onze grote dank gaat daarom uit naar al deze vrijwilligers. Toch moeten wij alert blijven en willen opnieuw een beroep doen op uw steun.

Niet alleen als lid, maar juist ook als vrijwilliger. Dus alstublieft "kom ons helpen en meld u aan!". Want we vertrouwen er samen op wat we kunnen met Hirschsprung! Daar hebben we u ook voor nodig!

In maart 2017, tijdens de 28ste Algemene Leden Vergadering, zijn Daan Touw (penningmeester; tevens binnen het Dagelijks Bestuur), Sabine van Velsen en Linda Koster toegetreden tot het Algemeen Bestuur. Helaas hebben we afscheid moet nemen van Wilco van Schijndel, Ton Rutten, (Ton staat nog wel op de beurzen) Maarten Langemeijer, Marieke van der Sluis en Femke Thijssen. Marieke en Femke zijn nog wel beide betrokken bij de vereniging. Mark van Leeuwen heeft aangegeven de ontstane functie/vacature van secretaris per oktober 2017 op zich te willen nemen. Hij stelt zich tijdens de Algemene Ledenvergadering verkiesbaar voor deze functie. Daar zijn wij hem zeer erkentelijk voor.

De contactpersonen zijn, wederom mede dankzij de inzet van Renate, goed op orde. Contactpersonen zijn onmisbaar voor onze vereniging als vraagbaak voor al onze leden. Toch zijn we nog opzoek naar 1 á 2 leden die onze groep contactpersonen, vanaf 2018, wil komen versterken. Maakt u ons team sterker?

2017 is voor het bestuur vooral een jaar geweest waarin is nagedacht over de toekomst. Dat is toentertijd begonnen door o.a. het thema van de LCD 2016; "Vertrouw op wat je kunt!". In 2017 is dit thema doorgezet middels het thema "What's new?". Tijdens deze LCD is de nieuwe bestuursstructuur en huisstijl gepresenteerd; middels o.a. ons nieuwgekozen verenigingslogo. Tijdens de ledendag in Burgers Zoo te Arnhem konden onze leden speeddaten met artsen, voedings- en spoeldeskundigen en in gesprek gaan met elkaar tijdens het lotgenotencontact. Het komend jaren zal wederom in het teken staan van vernieuwingen binnen onze huisstijl en andere zaken op verenigingsniveau. Lopende zaken worden voortgezet en verder uitgediept. Uw input als lid van de vereniging is daarbij van cruciaal belang. Denkt u met ons mee? Deel ons uw/jouw ideeën! Dan kunnen we in 2018 weer nieuwe activiteiten ontplooiën en oude voortzetten.

Verder vertrouwen en hopen wij erop u als lid, donateur of relatie van onze vereniging op zaterdag 17 maart 2018, tijdens de 29e Algemene Ledenvergadering, te mogen begroeten, hopelijk zelfs als nieuwe vrijwilliger.

Mocht u vragen hebben, dan kunt u deze natuurlijk aan één van ons stellen.

Met vriendelijke groet,

Het bestuur van de Vereniging Ziekte van Hirschsprung.



1. Verslag van de Secretaris

1.1 Samenstelling Bestuur

Afgelopen jaar hebben er een aantal wijzigingen binnen het bestuur plaatsgevonden. Zo is er een nieuwe Penningmeester, en heeft Jeroen een stap terug gedaan van voorzitter naar Algemeen bestuurslid. Hierdoor heeft de vereniging thans 1 voorzitter. Tevens heeft Mark van Leeuwen zich als secretaris verkiesbaar gesteld.

| Naam | Functie | Zittingstijd |
|---------------------|---|---------------------|
| Chantal de Langen | Voorzitter | Tot 2019 |
| Daan Touw | Penningmeester | Tot 2020 |
| Mark van Leeuwen | Aspirant Secretaris | Kiesbaar |
| Jeroen Wolberink | Algemeen Bestuurslid | Tot 2019 |
| Dirk-Jan Gloudemans | Belangenbehartiging | Tot 2019 |
| Renate Kroon | Coördinator Contactpersonen | Tot 2019 |
| Linda Koster | Ledenadministratie/Algemeen bestuurslid | Tot 2020 |
| Sabine van Velsen | PR & Sponsoring | Tot 2020 |

De vereniging is destijds op initiatief van Mevr. 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 benoemt. Tijdens de LCD in maart 2011 is Dr. Richard Langemeijer kinderchirurg benoemd tot erelid van de vereniging voor zijn jarenlange inzet voor patiënten met de Ziekte van Hirschsprung. Tijdens de 26e ALV is Lidy van Wittmarschen (voormalig voorzitter) benoemd tot erelid. De vereniging heeft hierdoor thans 4 ereleden.

1.2 Bestuursvergaderingen

In 2017 zijn er met inbegrip van de ALV vijf vergaderingen geweest van het Algemeen Bestuur. Het Dagelijks bestuur heeft op dezelfde dagen vergaderd.

Het bestuur heeft zich het afgelopen jaar vooral beziggehouden met de volgende zaken:

- Nieuwe Huisstijl
- Hyundai winteractie
- Meer informatievoorziening, denk hierbij aan facebook en YouTube

1.3 Vacatures

Afgelopen jaar had de vereniging weer een aantal 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 1 van de bestuursleden.



2. Lotgenotencontact

2.1 Lotgenotencontact

De werkgroep lotgenoten bestaat uit meerdere contactpersonen en een coördinator vrijwilligers.

De contactpersonen zijn het aanspreekpunt voor alle leden. Zij zijn geen medisch specialisten, maar ervaringsdeskundigen en een belangrijke schakel binnen de vereniging. De contactpersonen zijn er voor alle leden, en hebben elk op hun beurt weer ervaring met verschillende onderwerpen.

Denk aan; Darmspoelingen, Stoma, Voeding, Botoxinjecties, Volwassenen met Hirschsprung etc.

Marloes van den Bogaert is nu ons eerste contactpersoon, zij neemt contact op met alle nieuwe leden na inschrijving.

Ciska Neels verstuurd de verjaardagskaarten, Onze overige contactpersonen zijn, Katrien Vandeperre, zij is het contactpersoon voor onze Belgische leden.

Angelique Wilting, Dorien en Mark Janssen, Chantal de Langen en Marijke Pfaff.

Al onze contactpersonen zijn via telefoon en/ of email de bereiken. Hun gegevens staan achterin Drukwerk en op de website.

Onze ledendag werd dit jaar gehouden op Zaterdag 7 oktober in Burgers Zoo, met 128 volwassenen en 120 kinderen was de opkomst enorm. Er waren verschillende specialisten waarmee de ouders konden speeddaten. Laagdrempelig en verschillende artsen en specialisten aanspreekbaar is voor veel ouders erg fijn. Vandaar dat we dit jaar weer voor het speeddaten hebben gekozen. Terwijl de ouders aan het speeddaten waren, gingen de kinderen mee voor een rondleiding door het park.

Ook stond de stand van het nieuwste spoelsysteem, Welspect er. En hadden we voor het eerst de stand van Franniez. Franniez zijn een steun voor chronische zieke kinderen. En bestaat uit een verzamelsysteem en een digitaal dagboek.

2.2 Jongerenactiviteiten

Dit jaar hebben Thialde Jagersma en ik (Linda Koster) het stokje overgenomen van Femke en Marieke. Met veel plezier en gedrevenheid hebben wij ons afgelopen jaar samen met de vereniging Anusatresie ingezet om voor de jongeren vanaf 11 jaar een gezellig dag te organiseren. De dagen staan garant voor een hoop gezelligheid, het maken van nieuwe contacten en een stukje lotgenotencontact.

Van 16 t/m 18 juni zijn we met de jongeren op kamp geweest, dit jaar een nieuwe locatie, namelijk 25 graden noord in Drouwernerveen (Drenthe). Op de vrijdagmiddag van aankomst heeft iedereen rustig zijn spullen kunnen uitpakken, 's avonds hebben we heerlijk gekookt en daarna met zijn allen een spel gedaan, dit laatste vooral om elkaar toch even kort te leren kennen. De volgende dag stond in het teken van samenwerken en gezelligheid. In de ochtend hebben we met zijn allen ouderwets 'sterrenslag' gespeeld, 's middags stond er een sportieve activiteit op het programma namelijk survivals. Zondagochtend was er nog tijd voor een korte activiteit. Daarna was het alweer tijd om afscheid te nemen en richting huis te gaan.

Op 23 september stond onze jeugddag gepland, het plan was om te gaan duiken bij recreatiecentrum de Staver in Sommelsdijk. Helaas kwamen hier maar 3 aanmeldingen voor binnen, uiteindelijk is ervoor gekozen om deze dag niet door te laten gaan. Op zaterdag 25 november hebben wij daarom een nieuwe dag georganiseerd, en zijn we wezen schaatsen bij de Vechtse Banen in Utrecht. Ook hier kwamen maar weinig aanmeldingen, uiteindelijk in overleg met beide verenigingen hebben wij ervoor gekozen om de dag toch door te laten gaan. Uiteindelijk na wat afzeggingen hebben wij 4 jongeren samen met ouders en evt. broers/zussen welkom mogen heten. Tijdens het schaatsen was er veel gezelligheid, hebben we onderling wedstrijdjes geschaatst, tijdens de lunch en daarna was er voor de ouders gelegenheid om ervaringen en/of vragen te stellen/delen met de andere ouders. Wij waren als jongerenwerkgroep uiteraard erg benieuwd waarom we zo weinig aanmeldingen kregen. De jeugddag in 2016 in Zoetermeer was namelijk drukbezocht. In eerste instantie dachten wij dat het lag aan de eerste locatie, Sommelsdijk is voor veel leden waarschijnlijk te ver reizen. Aan het einde van de jeugddag hebben wij daarom navraag gedaan bij de jongeren en hun ouders. Veel gaven aan dat zaterdag vaak een drukke dag is, sporten, bijbaan etc. Wij overwegen daarom om de jeugddag volgend jaar op zondag te organiseren.



2.3 Landelijke contactdag 2017

Wat een opkomst! De landelijke contactdag met als thema “What’s New” op 11 maart 2017 is door 126 mensen bezocht en daar zijn we heel erg blij mee. Voor mij en Jeroen spannend want het was de eerste keer dat wij als voorzitter de algemene ledenvergadering hebben geleid. Jammer is dat het bestuur kleiner is geworden door het vertrek van Maarten, Wilco, Femke, Tom en Marieke. Gelukkig blijven Femke, Tom en Marieke wel op een andere manier actief voor de vereniging.

Een belangrijk deel van de vergadering stond in het teken van een stemming over het logo. Willen we een nieuw logo of houden we vast aan het oude vertrouwde beeldmerk? Daarover hebben we als leden gestemd. De uitslag werd aan het einde van de dag bekend gemaakt.

Na het officiële deel was het tijd voor de eerste spreker. Monique Berends weet alles van natuurgeneeskunde en gezonde voeding. Tijdens de lunch was er genoeg ruimte om vragen aan haar te stellen over de werking van gezonde voeding op je darmwerking.

Na de lunch stonden er nog 3 sprekers op het programma. Paul Boens, kinderchirurg vertelde over de nieuwste ontwikkelingen in het UMCG. In dit ziekenhuis is een anorectaal functie centrum waar onderzoeken worden gedaan bij o.a. Hirschsprung patiënten naar de werking van de anus.

Ernst v.d. Heurn, kinderchirurg AMC-VU kwam vertellen over het “follow me” programma. Dat programma houdt in dat Hirschsprung patiënten op verschillende leeftijden worden gezien door meerdere specialisten zoals chirurg, kinderarts, diëtist en fysiotherapeut.

Alice Brooks hield een interessant verhaal over erfelijkheid. Hirschsprung kan door spontane mutatie ontstaan maar het kan ook erfelijk zijn. Er zijn nog steeds ontwikkelingen gaande waarbij steeds meer over erfelijkheid ontdekt wordt. Na de lezingen konden de aanwezigen vragen stellen aan de sprekers tijdens de speeddate.

Aan het einde van de middag was de ontknoping: de uitslag van de stemming over het nieuwe logo. In totaal zijn er 100 stemmen uitgebracht, 51 stemmen voor het nieuwe logo en 49 stemmen voor behoud van het oude logo. De komende jaren staan in het teken van vernieuwing en daar is het nieuwe logo een begin van. Maar de ballon blijft... het worden er zelfs meer!

Chantal de Langen



2.4 Coördinatie vrijwilligers

Renate Kroon vervult nu voor het zesde jaar haar functie als coördinator vrijwilligers. Zij stuurt de contactpersonen aan en zij kunnen bij haar terecht voor ondersteuning en/ of vragen. Zij houdt de vrijwilligerslijst up-to-date en helpt mee met het organiseren van de ledendag.

De vereniging Ziekte van Hirschsprung heeft 25 vrijwilligers. De vrijwilligers zijn verantwoordelijk voor uiteenlopende taken zoals;

- Voorzitter
- Penningmeester
- Secretaris
- Coördinator Contactpersonen
- Belangenbehartiging
- Ledenadministratie
- Werkgroep contactpersonen
- Werkgroep jongeren
- Werkgroep LCD
- Werkgroep PR/ sponsoring
- Redactie Drukwerk
- Werkgroep website
- Project coördinatie

Zoals u ziet kan onze vereniging overduidelijk niet zonder vrijwilligers.

Heeft u interesse om vrijwilliger te worden? Er zijn diverse taken en functies waarvoor wij nog vrijwilligers zoeken en in overleg kunnen we altijd bepalen wat het beste bij u past en hoeveel tijd u hieraan zou willen besteden.

Wilt u meer informatie of heeft u vragen? Dat kan via contactpersonen@hirschsprung.nl



3. Voorlichting

3.1 Werkgroep PR

Wegens omstandigheden zijn Ton en Florence dit jaar naar minder beurzen gegaan. Er zijn beurzen bezocht in Utrecht en Ede.

3.2. Drukwerk

Sinds begin 2016 heeft het blad Drukwerk een metamorfose ondergaan. John Nieuwenhuize is sindsdien onze vormgever van het blad. Het formaat van het blad is compacter en makkelijker leesbaarder geworden. Carmen Fernald is in 2016 redactielid geworden. De redactie bestaat uit: Carmen Fernald, John Nieuwenhuize en Femke Thijsen.

Per uitgave wordt getracht de informatievoorziening richting onze leden zo goed mogelijk te verzorgen. De inhoud van het blad bestaat uit ingekomen brieven van leden, de aankondigingen en verslagen van activiteiten van de vereniging, publicaties op het gebied van verzekeringen, belastingen etc. evenals organisatorische en financiële zaken die spelen vanuit het bestuur. Overkoepelende organisaties zoals VSOP, die zich bezighouden met de erfelijkheid, de MLDS en de NPCF evenals leder(in), publiceren met regelmaat in Drukwerk om u op de hoogte te houden van nieuwe activiteiten en voorlichtingsmaterialen.

Sinds 2014 worden de edities van Drukwerk full-color afgedrukt. Het bestuur heeft besloten om dit in 2017 voor te zetten. I.v.m. de kosten verschijnt Drukwerk 3 x per jaar i.p.v. 4x per jaar.

Als bestuur hebben wij besloten om vanaf 2018 drukwerk nog 2 maal per jaar uitbrengen. Dit willen wij doen om een beter gevulde drukwerk te brengen.

3.3. Informatieboek ziekte van Hirschsprung

In 2008 is het Informatieboek De ziekte van Hirschsprung verschenen. We streven er naar informatie over voortschrijdende medische techniek en nieuwe inzichten up-to-date te houden. Daarom houden we een beperkte oplage aan en streven we naar periodieke herziening. In 2014 is een nieuwe editie van het Informatieboek verschenen.

3.4. Dvd “Een leven met Hirschsprung”

In juni 2010 is de dvd “een leven met Hirschsprung” uitgebracht. Deze DVD wordt nog steeds verstuurd aan onze leden, donateurs en relaties. De DVD laat per leeftijdscategorie zien hoe het leven is met Hirschsprung. We hebben positieve reacties mogen ontvangen. Er is ook een dvd ondertiteld in het Engels en deze wordt bij gelegenheid verstuurd naar diverse buitenlandse relaties.

3.5. 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 afgelopen jaar wordt het beheer van de website door twee personen gedaan. Marijke (Pfaff-Jongman) heeft tijdens het zwangerschapsverlof van Marieke (van der Sluis) de taken overgenomen en sinds oktober werken zij samen aan het onderhouden van de website.

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



3.6. 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 onderstreept.

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



4. Belangenbehartiging

4.1. VSOP

Met 60 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. Samenwerking met de VSOP heeft in 2014 geresulteerd in de presentatie van de Zorgstandaard.

4.2. Maag Lever Darm Stichting

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

4.3. Raad van Advies

In 2012 is besloten de feitelijk niet meer bestaande Raad van Advies op te heffen. In plaats daarvan worden vragen om medisch advies doorgestuurd naar de bij ons bekende medische specialisten voor deskundig advies. Wij stellen hun advies zeer op prijs.

Op initiatief van enkele leden/ patiënten heeft men een besloten Facebookgroep Ziekte van Hirschsprung aangemaakt. Van dit mooie initiatief wordt veel gebruik gemaakt en is veel patiënten tot steun dankzij intensief lotgenotencontact. Voor de volledigheid moeten we er wel op wijzen dat de Vereniging geen verantwoordelijk draagt voor deze groep en ons advies blijft om met medische vragen toch vooral de behandelend arts te raadplegen.

4.4. Spreekuur voor volwassenen (transitiespreekuur)

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

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

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

4.5. Ieder(in)

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 en ondersteunt aangesloten verenigingen onder meer met het verlenen van kortingen op toegang tot beurzen.

4.6. 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 visies, 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. Activiteiten komend jaar

5.1 Eigen organisatie

Sinds maart 2016 vormden Chantal de Langen en Jeroen Wolterink het voorzittersduo van onze vereniging. Daan Touw is sinds maart 2017 de penningmeester. Sabine van Velsen bekommert zich om de PR & Sponsoring en Linda Koster heeft de ledenadministratie van Dirk-Jan Gloudemans overgenomen. Mark van Leeuwen heeft aangegeven de ontstane functie/vacature van secretaris per oktober 2017 op zich te willen nemen. Hij stelt zich tijdens de Algemene Ledenvergadering verkiesbaar voor deze functie. Renate Kroon en Dirk-Jan Gloudemans zijn al jaren vaste en betrouwbare bestuursleden binnen onze vereniging. Zij houden zich bezig met de coördinatie rondom contactpersonen en de belangenbehartiging. Eind 2017 is er besloten dat een duovoorzitterschap niet praktisch is. Jeroen heeft hierbij een stap terug gedaan en gaat zich nu binnen het bestuur bezighouden met onderwijs.

Ook dit jaar zullen de DB- en AB-vergaderingen plaatsvinden in het HOB-gebouw te Amersfoort. De vergaderingen vinden 5 keer per jaar plaats met inbegrip van de Algemene Ledenvergadering en LCD op zaterdag 17 maart 2018.

In 2018 zal het bestuur zich bezighouden met de standaard activiteiten zoals: lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. Ook zal zij zich richten op de verdere ontwikkeling van onze nieuwe bestuursstructuur en huisstijl. Komend jaar wordt er ook ingezet op de ontwikkeling van een spreekbeurtpakket en de aanpassing van de Passend Onderwijsgids.

5.2 Lotgenotencontact

De contactpersonen hebben allemaal hun eigen ervaringsgebied met betrekking tot Hirschsprung. Zij zijn geen medisch specialisten maar ervaringsdeskundigen, en zijn het aanspreekpunt voor alle leden.

Er vindt steeds meer lotgenotencontact plaats via de besloten groep op Facebook “ziekte van Hirschsprung”. U kunt zich hiervoor aanmelden en ontvangt vervolgens van de beheerder een mail met de vraag wat uw betrokkenheid is.

Ook dit jaar organiseren we weer activiteiten waarbij het lotgenotencontact centraal staat. De volgende activiteiten staan weer op de planning;

- Landelijke contactdag
- Jongeren dag
- Jeugdkamp
- Ledendag
- Volwassen dag

Heeft u interesse in het meehelpen organiseren van een van deze dagen, dan horen wij dat graag. U kunt reageren via contactpersonen@hirschsprung.nl

5.3 LCD 2018

De landelijke contactdag is dit jaar op zaterdag 17 maart. Dit keer is er besloten om het groter aan te pakken door ook familieleden uit te nodigen. Het thema is dan ook: “Hirschsprung heb je niet alleen”

Als locatie is er dit jaar voor het Spoorwegmuseum in Utrecht gekozen.

Dit jaar hebben Sabine en Chantal vanuit het bestuur hard gewerkt om deze LCD mogelijk te maken. Mochten er leden of familieleden zijn die volgend jaar mee willen werken aan het organiseren van de LCD, laat het de bestuursleden weten.



5.4 Werkgroep Jongeren

Jongerenkamp 2018

Wanneer: 1 t/m 3 Juni 2018

Locatie: Markant outdoor-centrum Gildeweg 7 7047 AR Braamt

Doelgroep: 14 t/m 26 jaar

I.v.m. de opkomst van de leden overwegen wij om het kamp in tweeën te splitsen. Dit houdt in dat van vrijdag op zaterdagochtend de jongeren in de leeftijd 14 t/m 17 jaar komen overnachten, en van zaterdag op zondagochtend de jongeren in de leeftijd 18 t/m 26 jaar. Beide verenigingen hebben daar nog overleg over.

Activiteiten: De locatie ligt direct gelegen aan een groot meer en aan een bos. Hierdoor zijn er tientallen activiteiten te plannen, denk aan klimmen, mountainbiken, waterskiën, paintballen, expeditie opdrachten enz. Ook mede afhankelijk van het budget wordt er een keuze in activiteiten gemaakt.

Doelstelling: Lotgenotencontact, teambuilding, opdoen van oude contacten en evt. nieuwe vriendschappen. De teambuilding zal voornamelijk tijdens de activiteiten en spellen plaatsvinden. Uit ervaring van de vorige kampen, vindt het lotgenotencontact en het uitwisselen van ervaringen plaats tijdens de maaltijden en de avonden.

Jeugddag 2018

Wanneer: 23-09-2018 (datum onder voorbehoud)

Locatie: Nog niet bekend. Doelgroep: 11 t/m 17 jaar

Activiteit: De activiteit voor deze jeugddag is helaas nog niet bekend. We overwegen een klimbos of trampolinepark.

Doelstelling: Lotgenotencontact tussen de jeugd, ervaren dat jij niet de enige bent die problemen kan ervaren. Tevens is er ruimte voor (lotgenoten)contact tussen de ouders, tijdens de lunch of later tijdens de koffie/thee (in een evt. aparte ruimte, tijdens de activiteit). Op deze momenten kunnen ouders onderling vragen en/of ervaringen uitwisselen.

5.5 Voorlichting

De werkgroep PR & Sponsoring bestaat uit Sabine van Velsen en Ton & Florence Rutten.

Sabine richt zich, van uit het Algemeen Bestuur, op verbetering van de kwaliteit van leven van/voor Hirschsprung patiënten. Dit tracht zij te bereiken door intensivering, verdieping en verbreding van de dialoog tussen patiënten, hun families en medici. Dit wordt mede mogelijk gemaakt door actieve Fondsenwerving- en PR. Doel hierbij is onder meer een goede informatievoorziening richting leden en niet-leden.

Ton & Florence Rutten zijn de personen die het hele land door reizen om met de stand op beurzen te staan. Het belangrijkste doel hiervan is het geven van voorlichting aan ouders en patiënten maar vooral ook aan artsen, verpleegkundigen, verloskundigen en kraamverzorgsters. Wil je een keertje helpen op een beurs, stuur dan een mail naar info@hirschsprung.nl.

5.6 Voorlichtingsmateriaal

Op dit moment hebben we het Informatieboek, de dvd, Algemene- en Basisschool folders, de Poepkrant, de Passend Onderwijsgids voor kinderen met de ziekte van Hirschsprung, de verhalenbundel Blij dat ik Poepen kan, en 3 maal per jaar het Drukwerk. Vanaf 2018 gaan wij drukwerk 2 maal per jaar uitbrengen.

In 2015 is de patiënten versie van de zorgstandaard verschenen. Deze is te raadplegen via www.hirschsprung.nl.

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



In 2018 zullen wij het YouTube kanaal verder verrijken met informatieve video's en zal gewerkt worden aan de ontwikkeling van een actueel spreekbeurtpakket en een aangepaste versie van de Passend Onderwijsgids.

5.7 Belangenbehartiging

Het afgelopen jaar heeft Dirk-Jan de vereniging op diverse bijeenkomsten vertegenwoordigt.

Er zijn meerdere bijeenkomsten bezocht van leder(in), tijdens deze bijeenkomsten zijn de doelstellingen geformuleerd op welke aandachtsgebieden leder(in) zich moet gaan concentreren de komende jaren.

Tijdens de voorjaarsbijeenkomsten is de eerste aanzet gemaakt om nieuwe samenwerkingsverbanden te ontwikkelen tussen de zeer diverse patiëntengroepen. leder(in) is een samenvoeging van de CG-raad en Platform-VG. De leden van beide organisaties zijn niet zoals onze vereniging een landelijke organisatie, maar de meeste zijn lokaal of regionaal georganiseerd. Ook de diversiteit van deze organisaties brengt met zich mee dat het zeer complex is om voor iedereen op de juiste wijze aan belangenbehartiging te doen, bijvoorbeeld richting de overheid.

Besloten is om te gaan werken met drie programma Teams:

1. Zorg en Ondersteuning
2. Leren en Werken
3. Wonen en Leven

Tijdens de najaar bijeenkomst zijn we bij elkaar gekomen om met ondersteuning van de teams te komen tot een krachtig verhaal waarmee leder(in) naar de Landelijke overheid kan gaan.

Voor de ziekte van Hirschsprung heeft deze vereniging een beperkt aantal raakvlakken, echter het geeft ons als vereniging ingangen bij de nationale overheid die misschien ooit van pas kunnen komen.

Meerdere bijeenkomsten bezocht die georganiseerd zijn door de VSOP. Al deze bijeenkomsten hebben als doel dat we input geven richting overheid bij het opzetten van expertisecentra ten behoeve van medische zorg bij zeldzame ziektes. Niet alleen binnen Nederland maar ook vanuit de Europese gemeenschap is al alle lange tijd de wens dat medische zorg voor zeldzame ziektes gecentraliseerd wordt. In Europa wordt dit georganiseerd via de ERN's. Voor meer informatie zie: <https://www.eurordis.org/>.

Nederland is hierin een belangrijke partner. Bij de bijeenkomsten geven sommige expertisecentra uitleg hoe zij (willen gaan) werken. Omdat het gaat over zeldzame ziektes, zien we vaak zeer complexe structuren van multidisciplinaire teams. Een expertisecentra heeft niet alleen als doel om zeldzame te behandelen maar ook nog om aan onderzoek te doen, dit te publiceren en kennis te delen via het Europees netwerk van Eurordis.

Aan de patiëntenvereniging wordt gevraagd om zoveel mogelijk input te leveren. De Nederlandse overheid bepaald later op basis van diverse criteria welk expertisecentra welke zeldzame aandoening mag gaan behandelen.

Zie voor meer informatie: <https://vsop.nl/wat-doen-wij/expertisenetwerken/>

Tevens heb ik enkele beurzen/bijeenkomsten bezocht die direct belang hadden met de ziekte van Hirschsprung. Samen met Chantal in Nijmegen de "Colorectale lotgenoten dag Amalia Kinderziekenhuis" bezocht. Deze werd gezamenlijk met de vereniging van Anorectale Malformatie georganiseerd. Er werden een drietal workshops gegeven waarbij vooral de kinderen aan konden deelnemen.

In juni een middag de nursingdag bezocht. Enkele workshops bijgewoond echter voor de vereniging is het vooral van belang dat we er met onze stand staan. Om verpleegkundige kennis te laten maken met de ziekte van Hirschsprung.



6. Ledenbestand

In totaal heeft de vereniging in 2017 401 leden, 22 donateurs en 4 ereleden.

In 2017 hebben we 31 nieuwe leden mogen ontvangen

| Aantal | Geslacht | | | Totaal |
|-------------------|-----------|-----------|----------|-----------|
| Lidmaatschap | M | V | O | |
| Lid ouder | 2 | 10 | 1 | 13 |
| Kind-Patiënt | 11 | 3 | | 14 |
| Relatie | 1 | | | 1 |
| Vrijwilligers | 2 | | | 2 |
| Patiënt-volwassen | | 1 | | 1 |
| Totaal | 16 | 14 | 1 | 31 |

Tabel 1: Nieuwe Leden 2017

In 2017 hebben we 25 opzeggingen gehad, de vereniging is met 6 leden gegroeid.

| Lidmaatschap | Aantal |
|-------------------|-----------|
| Lid ouder | 8 |
| Kind-Patiënt | 8 |
| Donateur | 4 |
| Relatie | 2 |
| Patiënt Volwassen | 3 |
| Totaal | 25 |

Tabel 2: Opzeggingen 2017

| Leeftijd | M | V | O | Totaal |
|----------------|----|----|---|------------|
| 0 t/m 10 jaar | 96 | 27 | 1 | 124 |
| 11 t/m 20 jaar | 97 | 23 | | 120 |
| 21 t/m 30 jaar | 55 | 15 | | 70 |
| 31 t/m 40 jaar | 23 | 14 | | 37 |
| 41 t/m 50 jaar | 7 | 6 | | 13 |
| 51 t/m 60 jaar | 2 | 3 | | 5 |
| 61 t/m 70 jaar | 4 | 2 | | 6 |
| 71 t/m 80 jaar | 1 | | | 1 |
| Onbekend | | 1 | | 1 |
| Totaal | | | | 377 |

Tabel 3: Leden naar leeftijd

6.1 Ledenadministratie

Dit jaar heeft Linda de ledenadministratie over genomen van Dirk-Jan. Als een nieuw lid is aangemeld dan ontvangt u van Linda de welkomstbrief en evt. factuur (in het geval van betalen via nota), de webmaster zorgt ervoor dat uw emailadres ingevoerd wordt en u toegang heeft tot het besloten gedeelte van de website, tevens wordt u gebeld door Marloes. Het welkomstpakket welke onze folder, dvd en informatieboek bevat wordt verstuurd met een track & trace, op deze manier kunnen wij makkelijk overzien of alles bezorgd wordt. Ook dit jaar hebben wij een aantal herinneringen een aanmaningen de deur uit gedaan, er kan uiteraard altijd iets tussen komen, maar wilt u proberen om zoveel mogelijk op tijd te betalen. Herinneringen een aanmaningen zijn tijdrovend en brengt voor de vereniging extra kosten met zich mee.

Tot slot een vriendelijk verzoek om bij adres, telefoon, email of evt. andere wijzigingen dit aan ons door te geven? Zo kunnen we voorkomen dat wij post gaan verzenden naar oude adressen. Wijzigingen kunt u doorgeven via de website, of door een email te sturen naar; Ledenadministratie@hirschsprung.nl.

Bedankt.



7. Verslag Penningmeester

7.1. Subsidieverstrekkers

De vereniging kan net als voorgaande jaren voor 2017 steunen op een zelfstandige inkomstenbron van ongeveer € 12.000,- uit contributies, donaties, opbrengst verkopen en rente-inkomsten. Dit is uiteraard niet voldoende om alle lotgenotencontacten, voorlichting en belangenbehartiging te faciliteren. Daarnaast bedragen de instandhoudingskosten alleen al ca € 12.000,-.

De vereniging is daarom zeer afhankelijk van haar primaire subsidieverstrekkers: Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) namens Stichting fonds voor patiënten en gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden (Fonds PGO), onderdeel van het CIBG, een uitvoeringsorganisatie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Fonds PGO biedt de mogelijkheid tot het aanvragen van instellingssubsidies en projectsubsidies. Onze vereniging maakt in beginsel enkel gebruik van een instellingssubsidie.

Om voor subsidieverstrekking in aanmerking te komen dient aan de volgende voorwaarden te zijn voldaan: - de vereniging beschikt over tenminste 100 leden en/of donateurs. - alle leden en donateurs betalen jaarlijks een minimale bijdrage van € 25,-. - de vereniging beschikt over een gedragscode met interne regels voor gedragsvormen, een regeling waarin de invloed en zeggenschap van alle bij de vereniging betrokken partijen is geregeld en een interne klachtenregeling. Onze vereniging voldoet aan al deze voorwaarden.

Tot 2016 was de maximale subsidieruimte € 35.000,- per jaar. Met ingang van 2017 is de subsidieregeling verruimd en onze vereniging heeft van die verruiming gebruik gemaakt en de maximale subsidie van € 45.000,- aangevraagd voor de kostensoorten lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Op 8 december 2016 is door Fonds PGO de subsidieaanvraag 2017 toegekend tot een maximumbedrag van € 45.000,-. De besteding van de subsidie dient onze vereniging uiterlijk op 3 juni 2018 te onderbouwen aan DUS-I, voor zover dit bedrag niet besteed is aan lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenbehartiging zal het overschot dan terugbetaald moeten worden.

Gedurende 2017 constateerde uw penningmeester dat de besteding van de subsidiegelden uit de pas begon te lopen met de begroting vooraf. Door tijdig een wijziging in de subsidieaanvraag 2017 in te dienen, welke door DUS-I is goedgekeurd, heeft uw penningmeester dit weer in balans gebracht.

De financiële kracht van de vereniging is in 2017 verder versterkt door een enkele succesvolle initiatieven waaruit grote incidentele giften zijn voortgevloeid. De belangrijkste sponsors zijn: - Hyundai – Achmea – onze vaste commerciële partners.

De vereniging heeft 2017 afgesloten met een zeer positief resultaat. Er is sprake van een sterke (Eigen) vermogen positie, die ruim voldoende basis biedt voor de plannen voor de komende jaren.

7.2. Uitvoeringsmogelijkheden kerntaken

De hiervoor genoemde subsidie-inkomsten vormen de basis voor het kunnen uitvoeren van lotgenotencontacten, voorlichting en belangenbehartiging. Nog veel belangrijker is uiteraard een bestuur en een vrijwilligersteam die de basis vormen voor het organiseren van alles wat belangrijk is voor de patiënten met de ziekte van Hirschsprung en hun omgeving.

Net zoals op andere plaatsen in dit jaarverslag roept ook de penningmeester alle leden en hun familie en vrienden op een steen(tje) bij te dragen aan de activiteiten van de vereniging. Zelfs bij voldoende subsidie is de continuatie van het activiteitsniveau niet mogelijk zonder voldoende menskracht.

Kosten die door vrijwilligers worden gemaakt worden uiteraard door de vereniging vergoed. Voor zover bevoorschotting nodig is, kan dit door middel van een standaard voorschotformulier worden uitgevoerd. In 2017 hebben veel van de vrijwilligers, bestuur en contactpersonen afgezien van hun vaste vrijwilligersvergoeding.



7.3. Samenwerking dienstverleners

Een deel van de administratieve werkzaamheden die samenhangen met het voeren van de vereniging zijn uitbesteed bij Het Ondersteuningsbureau in Amersfoort (HOB).

De mate waarin en de wijze waarop werkzaamheden worden uitbesteed wordt door het Dagelijks Bestuur periodiek beoordeeld. De administratie wordt gevoerd in Amersfoort, maar de penningmeester codeert alle kosten, voert de betalingen uit en heeft online zicht op het administratieve pakket.

De ledenadministratie is vanaf 2011 ondergebracht bij Sodales.

Waar effectiviteit en kwaliteit van de uitvoering van de kerntaken daar om vraagt zal ook in de toekomst voor lotgenotencontact en informatievoorziening gesteund worden op bekwame dienstverleners.

7.4. Jaarrekening 2017

De jaarrekening 2017 is vanaf 1 maart 2018 op te vragen bij de penningmeester via penningmeester@hirschsprung.nl



Slotwoord

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



Agenda Algemene Ledenvergadering

Datum: 17 maart 2018

Tijd: 10.30

Locatie: Spoorwegmuseum

Maliebaanstation

3581 XW Utrecht

Agenda:

1. Opening
2. Mededelingen
3. Notulen ALV 11 maart 2017
4. Secretarieel Jaarverslag 2017
5. Financiën
 - a. Balans
 - b. Resultatenrekening 2017
 - c. Verslag Kascommissie
6. Verkiezingen
 - a. Mark van Leeuwen, Secretaris
7. Vacatures
 - a. Redactielid Drukwerk
 - b. Leden werkgroep verschillende contactdagen
 - c. Kinderopvang bij evenementen
 - d. Kascommissie
8. Rondvraag
9. Sluiting