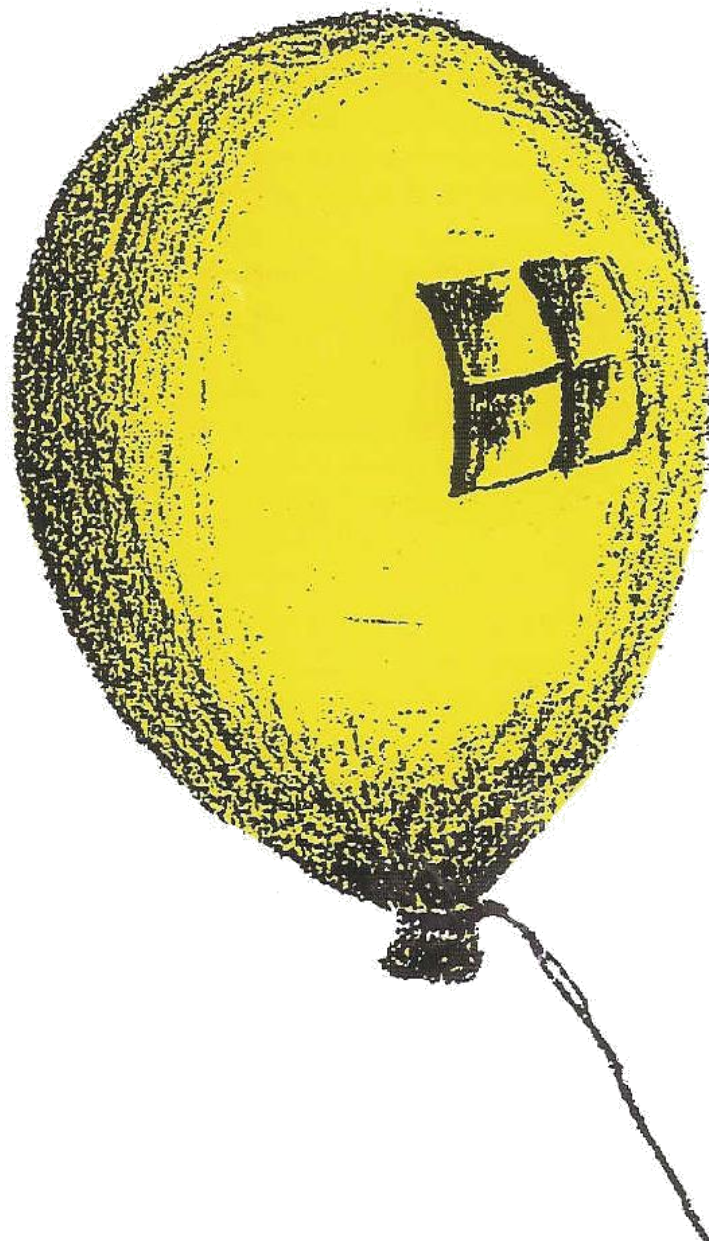


# **Jaarverslag 2014**

**Vereniging Ziekte van Hirschsprung**





## Beknopte omschrijving

Titel : Jaarverslag 2014  
Vereniging : Ziekte van Hirschsprung

Jaarverslag 2014 :

- Verslag van de secretaris
- Lotgenotencontact
- Voorlichting
- Belangenbehartiging
- Ledenverloop
- Activiteiten komend jaar
- Verslag van de penningmeester

Datum : 1 februari 2015  
Status : definitief

Correspondentieadres : Femke Thijssen  
Kasteelstraat 233  
4381 SK VLISSINGEN

Website : [www.hirschsprung.nl](http://www.hirschsprung.nl)  
E-mailadres : [info@hirschsprung.nl](mailto:info@hirschsprung.nl)  
K.v.K. Utrecht : 40481187  
Rekeningnummer  
Rabobank : IBAN NL41RABO341885517

Jaaruitgave : 2015  
Plaats uitgave : Vlissingen



## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	5
1. Verslag van de secretaris.....	6
1.1. Samenstelling van het bestuur.....	6
1.2. Bestuursvergaderingen.....	6
1.3. Vacatures.....	6
2. Lotgenotencontact.....	7
2.1. Lotgenotencontact.....	7
2.2. Jongerenactiviteiten.....	8
2.3. Landelijke contactdag / 25-jarig jubileum 2014.....	8
2.4. Coördinatie vrijwilligers.....	9
3. Voorlichting.....	11
3.1. Werkgroep PR.....	11
3.2. Drukwerk.....	11
3.3. Informatieboek Ziekte van Hirschsprung.....	12
3.4. DVD “Een leven met Hirschsprung”.....	12
3.5. Internet.....	12
3.6. Interne regelingen.....	12
4. Belangenbehartiging.....	13
4.1. VSOP.....	13
4.2. Maag Lever Darm Stichting.....	13
4.3. Raad van Advies.....	13
4.4. Spreekuur voor volwassenen (transitiespreekuur).....	13
4.5. CG-Raad.....	13
4.6. NPCF.....	14
5. Activiteiten komend jaar.....	15
5.1. Eigen organisatie.....	15
5.2. Lotgenotencontact.....	15
5.3. Werkgroep LCD.....	15
5.4. Werkgroep Jongeren.....	15
5.5. Voorlichting.....	16
5.6. Voorlichtingsmateriaal.....	16
5.7. Belangenbehartiging.....	16
6. Ledenbestand.....	17
6.1. Ledenadministratie.....	18
7. Verslag penningmeester.....	19
7.1. Subsidieverstrekkers.....	19
7.2. Uitvoeringsmogelijkheden kerntaken.....	20
7.3. Samenwerking dienstverleners.....	20
7.4. Jaarrekening 2014.....	20
Slotwoord.....	21
Agenda Algemene Ledenvergadering.....	24



## Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag over het jaar 2014 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 14 maart 2015 in Bilthoven.

Onze vereniging is gebouwd op en afhankelijk van vrijwilligers. Zonder vrijwilligers is er geen Drukwerk, geen internetsite, geen ledenadministratie, geen PR, geen lotgenotencontact en geen MTB-tocht of Kicken voor Hirschsprung voetbaltoernooi. Sommige vrijwilligers dragen al jaren hun steentje bij, anderen hebben zich onlangs aangemeld om de vereniging actief te ondersteunen. Onze grote dank gaat daarom naar alle vrijwilligers.

Toch moeten we alert blijven en doen opnieuw een beroep op uw steun. Niet alleen als lid, maar juist ook als vrijwilliger. Dus alstublieft “**kom ons helpen** en meld u aan”. Onze voorzitter Lidy van Wittmarschen treedt tijdens de LCD af. Het zittende bestuur zal de voorzitterstaken tijdelijk waarnemen, maar dit gebeurt allemaal naast de reguliere taken. Wij zijn daarom dringend op zoek naar een nieuwe voorzitter!

De contactpersonen zin, mede dankzij de inzet van Renate, goed op orde. Alleen voor de regio België zijn we nog op zoek naar een vrijwilliger die deze dankbare taak op zich wil nemen. Contactpersonen zijn onmisbaar in onze vereniging als vraagbaak voor al onze leden. Dus hopelijk maken we met de komst van nog één contactpersoon in 2015 deze groep weer compleet.

Natuurlijk zijn er in 2014 diverse zaken gerealiseerd en/of in gang gezet. De verslagen van de diverse werkgroepen getuigen daarvan. Hoogtepunt in 2014 was de viering van het 25-jarig jubileum in Dierenpark Amersfoort, met de uitreiking van de zorgstandaard en de verhalenbundel Blij dat ik Poepen kan. Aan het einde van 2014 kijken we terug op een heel goed verenigingsjaar.

De ledenadministratie loopt goed in Sodales. Ook daar zitten we tegenwoordig in een Cloud. Daarnaast komen er nog steeds ledenraadplegingen binnen en worden deze in de administratie verwerkt. Met deze informatie zullen wij u nog beter kunnen informeren en een vinger aan de pols houden bij de kinderchirurgische centra en de zorgverleners, met wie wij ook afgelopen jaar weer een goed en prettig contact hebben onderhouden.

Ook is begonnen met de update van onze website zodat deze nog beter wordt en ook beter is te zien op tablet en smartphone. Bekijk hem eens, dan zult u begrijpen waarom wij er zo trots op zijn. Ook het virtueel kantoor werkt nu helemaal. Er wordt gewerkt aan een overzichtelijke mappenstructuur zodat ook toekomstige bestuursleden er makkelijk hun werk in zullen kunnen vinden.

Verder heeft Rietje Krijnen, die al veel journalistiek werk voor de vereniging heeft gedaan, ons voorzien van de patiëntenversie van de zorgstandaard. Deze zal worden gepresenteerd tijdens de ALV.

Wij vertrouwen erop u als lid, donateur of relatie van onze vereniging op 14 maart 2015, tijdens de 26<sup>e</sup> 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 van het bestuur

Naam	Functie	Zittingstijd
Lidy van Wittmarschen	Voorzitter en Ondersteuning Algemeen	Tot 2015, aftredend en niet herkiesbaar
Maarten Langemeijer	Vicevoorzitter, Belangenbehartiging	Tot 2016
Femke Thijssen	Secretaris, Werkgroep Jongeren	Tot 2017
Wilco van Schijndel	Penningmeester	Tot 2015, herkiesbaar
Ton Rutten	Werkgroep P.R.	Tot 2017
Marieke van der Sluis	Werkgroep Jongeren	Tot 2015, herkiesbaar
Dirk-Jan Gloudemans	Bestuurslid, Belangenbehartiging	Tot 2016
Renate Kroon	Coördinator Contactpersonen	Tot 2016

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 benoemd. 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. De vereniging heeft hierdoor thans 3 ereleden.

### 1.2. Bestuursvergaderingen

In 2014 zijn er 5 vergaderingen van het Algemeen Bestuur gehouden met inbegrip van de Algemene Ledenvergadering. Het Dagelijks Bestuur vergaderde dit jaar wederom voorafgaand op dezelfde dag van de Algemeen Bestuursvergadering.

Het afgelopen jaar hebben het Dagelijks Bestuur en het Algemeen Bestuur zich bezig gehouden met o.a.:

- Het organiseren van het 25-jarig jubileum in maart 2014.
- De zorgstandaard is verschenen en er is gewerkt aan de patiëntenversie (2015);
- Het informatie boek is in 2014 herzien;
- Het uitbrengen van de verhalenbundel; "Blij dat ik poepen kan!" ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van de Vereniging.
- De website wordt vernieuwd, combitabel voor mobiele apparaten.

### 1.3. Vacatures

Afgelopen jaar waren veel vacatures ingevuld, we hebben nieuwe vrijwilligers mogen ontvangen. Helaas hebben we ook afscheid moeten nemen van een aantal vrijwilligers en zijn we op zoek naar nieuwe vrijwilligers die de vereniging op een of andere manier willen ondersteunen.

Op 31 december 2014 stonden de onderstaande vacatures open.

- regiocontactpersoon België;
- leden werkgroep LCD;
- leden jongeren werkgroep;
- leden werkgroep PR.

En... wij zijn dringend op zoek naar een enthousiaste voorzitter!



## 2. Lotgenotencontact

### 2.1. Lotgenotencontact

De werkgroep lotgenoten bestaat op dit moment uit 10 contactpersonen voor alle regio's binnen Nederland, en een coördinator vrijwilligers. Helaas is dit jaar ons contactpersoon voor de regio België ermee gestopt, wij zijn dringend op zoek naar een nieuw contactpersoon voor deze regio.

De contactpersonen zijn het aanspreekpunt voor alle leden, waarbij de contactpersonen indien gewenst contact opnemen met de leden, nieuwe leden verwelkomen en de regiodagen organiseren. Daarmee zijn de contactpersonen een belangrijke schakel binnen de vereniging. De contactpersonen zijn geen medisch specialisten maar ervaringsdeskundigen, waarbij zij elkaar desgewenst kunnen ondersteunen. Alle contactpersonen zijn telefonisch en/of via e-mail bereikbaar via de telefoonnummers en mail adressen zoals vermeld achterin "Drukwerk".

In 2014 hebben we de regioday gecombineerd met de kinderdag. De kinderdag wordt normaal gesproken in het voorjaar georganiseerd, door omstandigheden was dit niet gelukt. De gecombineerde regioday/ kinderdag vond plaats op 25 oktober in de Apenheul in Apeldoorn. We kregen ontzettend veel aanmeldingen en uiteindelijk hebben we met 109 volwassenen en 77 kinderen een ontzettende leuke dag beleefd tussen de apen.

Het ochtendprogramma staat altijd in het teken van lotgenotencontact en deze keer werden de ingezonden vragen in groepen ingedeeld en was er een mogelijkheid om met elkaar te praten over de uitgekozen onderwerpen. De ouders van de wat oudere kinderen weten al vaak wat meer dan de ouders met de nog hele jonge kindjes. En kunnen door hun opgebouwde ervaring al heel wat vragen beantwoorden van deze vaak nog onzekere ouders.

We hoorden iemand zeggen dat het toch wel vaak dezelfde onderwerpen zijn die ter sprake komen tijdens het lotgenotencontact. En dat klopt wel. Deze onderwerpen waren ingestuurd door de leden, blijkbaar is er toch weer elke keer behoefte om deze onderwerpen te bespreken.

Heeft u behoefte om een speciaal onderwerp te bespreken met andere ouders dan kunt u ons dat altijd laten weten. Dit onderwerp kunnen we dan eventueel bespreken tijdens de Landelijke Contact Dag of tijdens een ledendag. Uw ideeën zijn altijd welkom.

De kinderen konden met de rondleiders van het park mee, en leerden van alles over de verschillende apen in het park.

Na het lotgenotencontact en de terugkomst van de kinderen, konden we aan het uitgebreide lunchbuffet beginnen. Aan alles was gedacht, warme broodjes, belegde luxe broodjes, frietjes en kipnuggets, en allerlei dranken.

Na de lunch kregen de kinderen een speurtocht mee en konden het park verkennen met de ouders. Tegen inlevering van de uitgedeelde bonnen kon iedereen 's middags nog iets lekkers halen in het restaurant.

Dit jaar zijn er weer nieuwe contactpersonen bij gekomen namelijk Danielle Kalfsveld, Annemarie Thijs en Marijke Pfaff. We hebben afscheid genomen van drie contactpersonen namelijk Janet van Viegen, Ellen van Maasackers (België) en Yvonne Kloosterman. Yvonne is nog wel op andere gebieden betrokken bij de vereniging.



## 2.2. Jongerenactiviteiten

Er is weer een jaar voorbij, dus tijd om de balans op te maken.

Zoals jullie van ons gewend zijn was er voor iedere leeftijdsgroep weer wat te doen! En ook dit jaar voor de jeugd en de jongeren in samenwerking met de vereniging Anusatresie.

In juni zijn we met de jongeren vanaf 16 jaar op kamp geweest.

Dit jaar waren we, net als een aantal jaar geleden in Almere, waar wij een mooie locatie van stichting Kindervakantieland hebben gehuurd. Het weekend stond in het teken van lotgenotencontact, survivals en we hebben een bezoek gebracht aan stichting AAP. Het was een super geslaagd weekend en we hebben nu al zin in het volgende kamp!

En terwijl we in juni dus open zijn gaan kijken met de jongeren vanaf 16 jaar, hebben we met de jeugd van 11 t/m 15 jaar gekeken of we zelf over wat 'open-vaardigheden' beschikken. Op zaterdag 20 juni zijn we met elkaar naar het Klimbos in Apeldoorn geweest. Iedereen heeft (tussen de onweersbuien door) de hele middag kunnen klauteren, klimmen, slingeren en tokkelen tussen de bomen over verschillende parcours. Een super geslaagde dag met voor sommigen wel een beetje spierpijn als gevolg, maar dat mag de pret niet drukken!

Met de jongste leden en hun ouders zijn we in oktober in de Apenheul geweest. Dit jaar hebben we in samenwerking met de contactpersonen de regioday en de kinderdag gecombineerd.

En het resultaat was een superdrukke, goed bezochte en beregezellige dag!

## 2.3. Landelijke contactdag / 25-jarig jubileum 2014

Op zaterdag 15 maart vond de 25<sup>e</sup> LCD plaats in Dierenpark Amersfoort. Wat was het een fijne dag, mooie locatie, prachtig weer en allemaal vrolijke mensen die in waren voor een gezellige reünie of een kennismaking met onze vereniging.

De opkomst was geweldig 150 volwassenen en 80 kinderen, inclusief de bestuursleden en contactpersonen met hun kinderen. Helaas was ons erelid Dr. R. Langemeijer afwezig.

Wel aanwezig was de heer Henk Beekhuizen en zijn vrouw van Mediq CombiCare, met de stand, stroopwafels en presentjes voor de kinderen. Nadat iedereen binnen was startte het programma om 11.00 uur

De heer Coen Molenveld als dagvoorzitter opende de dag en stelde Lidy van Wittmarschen aan de aanwezigen voor. Lidy sloot haar praatje af met onderstaand gedichtjes

*Ik hou van mensen die bergen verzetten,  
die door blijven gaan, met hun kop in de wind.*

*Ik hou van de mensen die risico's nemen,  
die vol blijven houden met het geloof van een kind.*

*Ik hou van de mensen die dingen beginnen,  
waar niemand van weet wat de afloop zal zijn.*

*Ik hou van de mensen die met vallen en opstaan,  
niet willen weten van water in wijn.*

*Ik hou van de mensen die blijven vertrouwen,  
die van tevoren niet vragen voor hoeveel en waarom.*

*Ik hou van de mensen die door blijven douwen,  
Van doe het maar wel en kijk maar niet om.*

*Naar Paul van Vliet*





Aansluitend was er een lezing door de heer Marjo Hoedemaker, bioloog. Het thema van de dag was Poep, dus de lezing ging ook over het eten en poepen van de dieren.

Als volgende was Robert Hofstra aan de beurt en hij praatte ons bij over het genetisch onderzoek waarmee hij bezig is.

Vervolgens was het de beurt aan Marèl Segers, van de VSOP, zij vertelde hoe de Zorgstandaard tot stand gekomen is met hulp van diverse ouders en leden van de vereniging en diverse zorgverleners. Hierna vertelde dr. Ivo de Blaauw hoe de zorgverleners om dienen te gaan met de Zorgstandaard. Tot slot mocht ik, heel trots, beide en dr. Paul Broens een uitgeprinte Zorgstandaard overhandigen. Hier komt geen boekwerk van de Zorgstandaard staat als E-boek op onze website en kan daar door iedereen bekeken worden.

Hierna volgde de Algemene Ledenvergadering.

Na de Ledenvergadering was er tijd voor de lunch, wat lekker en wat gezellig. De kinderen, opa's, oma's, oppassers e.d. waren er bij gekomen en iedereen genoot van een heerlijk verzorgde lunch. Voor de kinderen was er een speciale tafel met patat, appelmoes en nog meer lekkers

Toen was het toch wel tijd om het park in te gaan en te genieten van het mooie weer en alle dieren. Om 16.00 uur was iedereen weer aanwezig en konden we genieten van de voorstelling van Hakim, ook dit ging weer voornamelijk over POEP tot hilariteit van alle kinderen en ook van alle volwassenen.

Borreltijd, daarmee werd de dag afgesloten en die borrel hadden we ook wel verdiend. Tijdens de borrel overhandigde Lidy van Wittmarschen het hernieuwde informatieboek overhandigen aan onze ereleden Antoon en Carla.

Tevens mocht zij met ontzettend veel trots het 1<sup>e</sup> verhalenboekje overhandigen aan Irma van de Valk en aan Rietje Krijnen, journalist

Om 18.00 uur was haast iedereen moe en erg voldaan, met een goody bag met allerlei leuke cadeautjes in de hand, naar huis vertrokken. Dank aan Mediq CombiCare, Maxxis banden en de Bunschoter voor de cadeautjes.

## **2.4. Coördinatie vrijwilligers**

Renate Kroon vervult nu voor het derde jaar haar functie als coördinatie vrijwilligers, zij stuurt de contactpersonen aan en de contactpersonen kunnen bij haar terecht met vragen en of opmerkingen. Zij vangt de werkzaamheden op bij gebrek aan contactpersonen, en wikkelt telefoontjes en mail af van ( niet) leden.

Elk half jaar sturen de contactpersonen hun halfjaarlijks verslag over de contacten die zij hebben gehad met leden uit hun regio. Op deze manier hoopt de vereniging een beter inzicht te krijgen van de (verschillende) positieve en negatieve ervaringen waar de patiënten met de ziekte van Hirschsprung en hun ouders mee te maken krijgen, Om uiteindelijk nog beter te kunnen sturen op de benodigde ondersteuning vanuit de vereniging aan de leden.

Naast het aansturen van de contactpersonen stuurt en begeleidt de coördinator de andere vrijwilligers. De Vereniging Ziekte van Hirschsprung kent 24 vrijwilligers. De vrijwilligers zijn verantwoordelijk voor uiteenlopende taken , zoals:

- Voorzitter
- Vicevoorzitter



- Secretaris
- Coördinatie vrijwilligers
- Belangenbehartiging
- Ledenadministratie
- Werkgroep Contactpersonen   vacant
- Werkgroep Jongeren           vacant
- Werkgroep LCD               vacant
- Werkgroep P.R.               vacant
- Werkgroep Drukwerk
- Werkgroep website

Zoals u ziet kan onze vereniging overduidelijk niet zonder vrijwilligers.

En we kunnen er goed veel meer gebruiken. Daarom doen we een dringend beroep op u om u aan te melden als vrijwilliger.

Er zijn diverse functies of taken waarvoor wij nog vrijwilligers zoeken en in overleg kunnen we altijd bepalen wat bij u het beste past en hoeveel tijd u hieraan zou willen besteden.

Op de Landelijke Contactdag kunt u hier meer informatie over krijgen.

Wilt u nu al meer informatie? Dat kan via [contactpersonen@hirschsprung.nl](mailto:contactpersonen@hirschsprung.nl)



### 3. Voorlichting

#### 3.1. Werkgroep PR

Ton staat al heel lang geregeld met de Hirschsprungstand op allerlei beurzen en symposia om voorlichting te geven over de aandoening. Al enkele jaren gaat mijn vrouw Florence met hem mee. Dit jaar hadden ze geen hulp gehad van andere leden van onze vereniging.

In de opleiding van kraamverzorgsters, wordt niet tot nauwelijks aandacht besteed aan de Ziekte van Hirschsprung. Kraamverzorgsters weten niets van de symptomen die de ziekte van Hirschsprung heeft. Bij de huisartsen en verloskundigen zit het wel in hun opleiding maar door de jaren vergeet men vaak deze kennis. Op de af gelopen Nursing Dagen (december) kwamen veel toekomstige verpleegkundige naar stand om te vragen wat de ziekte inhoud. Ik laat ze een folder meenemen en vraag aan hen om aan hun docent te vragen wat de symptomen van Hirschsprung zijn. Als de docent dan aan de stand komt, dan vertel ik hem dat hij vragen kan krijgen over de ziekte van Hirschsprung en geef ze dan het zelfzorgboek van onze vereniging mee).

Ton en Florence hebben samen dit jaar  $\pm$  4000 km voor Hirschsprung gereden. We hopen dat er personen zijn die over enkele jaren het stokje van ze willen overnemen, want zij worden er niet jonger op Florence wordt op 4 maart 74 jaar en Ton op 23 augustus 72 jaar.

Ton en Florence zijn in 2014 naar de volgende beurzen eb symposia geweest.

14 januari	SCEM Ontwikkeling stoornis bij jonge kinderen, Reehorst te Ede.
22 januari	patiënten bijeenkomst Radboud ziekenhuis Nijmegen.
13 februari	SCEM Ik zie iets bij mijn kind Galgenwaard Utrecht.
13 maart	SCEM Lifestyle en zwangerschap Reehorst te Ede
20 maart	SCEM Obstetrie Medicine Cinema te Ede.
22 maart	Huisartsen beurs te Utrecht.
4 april	Integraal benadering opsporing foetale groei vertraging te Den Bosch.
6 april	MTB Nieuw Balinge.
7/8/9/10 mei	Supportbeurs van de CG-raad te Utrecht.
24 mei	Kicken voor Hirschsprung voetbaltoernooi te Hengelo
9 september	Kraamzorg dag te Nieuwegein.
26 september	SCEM Continuïteit Reehorst te Ede.
7 oktober	SCEM Darmdiagnostiek Reehorst te Ede.
18 november	Patiënten bijeenkomst, Sophia kinderziekenhuis te Rotterdam
30 november	Sinterklaasfair te Hengelo uitreiking gouden pepernoot.
1 december	SCEM Zorg rond de pasgeborene, Reehorst te Ede.
2/3 december	Nursingdagen, Reehorst te Ede

#### 3.2. Drukwerk

Het kwartaalblad van de vereniging wordt samengesteld en op een bijna professionele wijze verzorgd door Lieke Langelaan.

Per uitgave wordt getracht de informatievoorziening richting onze leden zo goed mogelijk te verzorgen.

Danielle Udinga, Irma van der Valk en Femke Thijssen controleren de conceptversie voordat de definitieve versie van Drukwerk naar drukkerij "De Bunschoter" wordt gezonden. De inhoud van het kwartaalblad 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. In 2014 werden de edities van Drukwerk full-color afgedrukt. De reacties hierop waren erg positief. Het bestuur heeft besloten om dit in 2015 voor te zetten. I.v.m. de kosten verschijnt Drukwerk 3 x per jaar i.p.v. 4x per jaar.

Overkoepelende organisaties zoals VSOP, die zich bezig houden met de erfelijkheid, de MLDS en de NPCF alsmede de CG-raad, publiceren met regelmaat in Drukwerk om u op de hoogte te houden van nieuwe activiteiten en voorlichtingsmaterialen.

### **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 en uitgereikt tijdens het 25-jarig jubileum op 15 maart 2014.

### **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**

Bijna drie jaar geleden hebben wij tijdens de landelijke contactdag de nieuwe website gelanceerd! Vanaf dat moment doen wij ons best jullie te informeren over al het nieuws, onze activiteiten en de nieuwste ontwikkelingen.

Afgelopen jaar zijn we weer een vernieuwingsslag begonnen. In 2014 zijn wij overgestapt naar een nieuw bedrijf dat onze website beheert en ons ondersteunt bij het onderhoud hiervan. Samen met hen zijn wij nu hard aan het werk om onze site te vernieuwen en te verbeteren. Veel werk achter de schermen dus, waar jullie nu nog niks van kunnen zien. Tijdens de landelijke contactdag in maart, hopen wij de vernieuwde site te kunnen presenteren!

### **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](http://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. Sinds 2011 nemen we ook deel aan het VSOP project zorgstandaarden dat samen met een aantal zusterverenigingen beoogt vanuit patiënten perspectief tot een betere zorgstandaard voor patiënten met een zeldzame aandoening te komen. In 2014 heeft dit geresulteerd in de presentatie van de Zorgstandaard tijdens het 25-jarig jubileum op 15 maart 2014. Na verschijning van de patiëntenversie hopen we onze Zorgstandaard te kunnen registreren, waarmee deze een 'officiële' status krijgt bij zorgverleners en -verzekeraars.

### 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. In 2014 is door de leden van onze vereniging via de vereniging/website regelmatig een beroep gedaan op de expertise van verschillende kinderchirurgen.

Op initiatief van enkele leden / patiënten is enige een (besloten) Facebookpagina over Hirschsprung gestart. Er wordt veel gebruik gemaakt van dit mooie initiatief, dat veel patiënten tot steun is dankzij intensief lotgenotencontact. Voor de volledigheid moeten we er wel op wijzen dat de Vereniging geen verantwoordelijk draagt voor dit forum 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. CG-Raad

Ziekte van Hirschsprung is lid van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-raad). De CG-raad behartigt belangen van chronisch zieken en gehandicapten, onder meer in relatie met de overheid. De CG-raad faciliteert onder meer het Juridisch Steunpunt Chronisch zieken en Gehandicapten en ondersteunt aangesloten verenigingen onder veel meer met het verlenen van kortingen op toegang tot CG-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

Onze voorzitter, Lidy van Wittmarschen heeft aangegeven haar functie als voorzitter per maart 2015 neer te leggen. Zij heeft zich vele jaren ingezet voor de Vereniging en zal dat na maart 2015 op een lager pitje blijven doen. In maart 2016 treedt ook onze vicevoorzitter Maarten Langemeijer af. We zijn daarom dringend opzoek naar een nieuwe voorzitter en vicevoorzitter. Daarnaast zijn we nog steeds opzoek naar vrijwilligers die het bestuur bij willen staan met de invulling van bepaalde activiteiten. Het bestuur kan het niet alleen, hiervoor zijn vrijwilligers nodig.

Ook dit jaar zullen de DB en AB vergaderingen op dezelfde dag plaats vinden. De vergaderingen vinden 5 keer per jaar plaats met inbegrip van de Algemene Ledenvergadering op 14 maart 2015.

Verder zal het bestuur in 2015 zich bezig houden met de standaard activiteiten zoals: lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. Andere activiteiten zijn de lancering van de vernieuwde website, het structureren van vragen van leden over passend onderwijs, het uitbrengen de patiëntenversie van de zorgstandaard.

### 5.2. Lotgenotencontact

De contactpersonen zijn het aanspreekpunt voor alle leden waarbij de contactpersonen indien gewenst contact opnemen met de leden, en nieuwe leden verwelkomen. Ook zijn zij aanwezig op de Landelijke Contactdag en op de regioday zodat u met vragen bij hun terecht kunt.

De contactpersonen zijn geen medisch specialisten maar ervaringsdeskundigen, waarbij zij desgewenst elkaar kunnen steunen.

De contactpersonen houden op verschillende manieren contact met hun regio leden.

Telefonisch, via de mail, via onze eigen Facebookpagina (Vereniging Ziekte van Hirschsprung) en via de besloten groep op Facebook (Ziekte van Hirschsprung, zie ook 4.3).

Ook dit jaar is het de bedoeling dat er weer een regioday plaatsvindt.

Het mooiste zou zijn als er weer meerdere regiodayen georganiseerd kunnen worden, maar dat hangt mede af van het aantal vrijwilligers dat zich hiervoor kan inzetten. Heeft u interesse om zo'n dag te helpen organiseren of heeft u ideeën hierover dan horen wij dat graag van u.

U kunt reageren op [contactpersonen@hirschsprung.nl](mailto:contactpersonen@hirschsprung.nl)

### 5.3. Werkgroep LCD

De Landelijke Contact Dag is dit jaar op zaterdag 14 maart. Op dit moment hebben we geen leden voor de werkgroep LCD. Wij zijn dringend opzoek naar vrijwilligers voor deze werkgroep. Dus heeft u interesse dan zien we uw aanmelding gaarne tegemoet.

### 5.4. Werkgroep Jongeren

Inmiddels is het nieuwe jaar al weer een tijdje begonnen en zijn we druk bezig met de voorbereidingen voor de activiteiten van 2015! Hou de website, Facebook en Drukwerk goed in de gaten voor de data van onze activiteiten! We hopen je/jullie te zien tijdens een van onze activiteiten!



### **5.5. Voorlichting**

De werkgroep PR bestaande uit Ton en Florence Rutten gaat weer een druk jaar tegemoet. Naast dat de aanwezigheid op beurzen en symposia is zijn zij ook aanwezig op de Landelijke Contactdagen van andere verenigingen met materialen en informatie. Zie de activiteitenkalender op [www.hirschsprung.nl](http://www.hirschsprung.nl) met de actuele lijst met data voor symposia en beurzen.

De huidige werkgroep bestaat uit twee personen, aangevuld door iemand die af en toe bijspringt. Versterking van deze werkgroep zou een welkome aanvulling zijn.

### **5.6. Voorlichtingsmateriaal**

Op dit moment hebben we het Informatie boek, de DVD, Algemene- en Basisschoolfolders, de Poepkrant, Passend Onderwijs voor kinderen met de Ziekte van Hirschsprung, de verhalenbundel Blij dat ik Poepen kan, en 3 maal per jaar Drukwerk. In 2015 zal de patiëntenversie van de zorgstandaard worden uitgebracht. Deze is te raadplegen via [www.hirschsprung.nl](http://www.hirschsprung.nl).

### **5.7. Belangenbehartiging**

De belangrijkste activiteit op het gebied van belangenbehartiging was de afgelopen jaren het werken aan de Zorgstandaard. Het Zorgstandaard project is uitgevoerd onder auspiciën van de VSOP. Tijdens het 25-jarig jubileum hebben wij de Zorgstandaard gepresenteerd. In 2015 verschijnt de patiëntenversie van de Zorgstandaard en hopen wij de Zorgstandaard officieel te registreren.





## 6. Ledenbestand

In totaal heeft de vereniging in 2014, 393 leden, 26 donateurs en 3 ereleden.

In 2014 hebben we 17 nieuwe leden mogen ontvangen.

Aantal	Geslacht				Totaal
Lidmaatschap	M	V	onbekend	O	
(01) Lid ouder		13		3	16
(02) Donateur	1	1			2
(04) Relatie	2	3			5
(05) Kind - patiënt	8	7	1		16
(07) Lid patiënt (volwassen)		1			1
Totaal	11	25	1	3	40

Tabel 1: Nieuwe leden 2014

In 2014 hebben we 31 opzeggingen gehad, waarvan 11 leden zijn geroyeerd wegens niet betalen van de contributie.

Lidmaatschap	Aantal
(01) Lid ouder	26
(05) Kind - patiënt	23
(04) Relatie	5
(02) Donateur	5
(08) Lid overige	3
(07) Lid patiënt (volwassen)	2
Totaal	64

Tabel 2: opzeggingen 2014

Aantal	Lidmaatschap				Totaal
Jaar van ingangsdatum	(07) Lid patiënt (volwassen)	(08) Lid overige	(01) Lid ouder	(03) Ere lid	
1988	8	4	19		31
1989			1		1
1990			1		1
1991			2		2
1993	1				1
1996	4	6	49	1	60
1997	3	1	16		20
1998	2	1	14		17
1999	1		6		7
2000		2	10		12



2001	1	2	17		20
2002	1		10		11
2003	3	1	11		15
2004		1	14		15
2005			13		13
2006	2		16		18
2007	2	1	11		14
2008	4		20		24
2009	1	5	23		29
2010	1	1	6	1	9
2011	1	3	15	1	20
2012	3	1	22		26
2013			10		10
2014	1		16		17
Totaal	39	29	322	3	393

Tabel 3 groei betalende personen 1985-2014 actief

## 6.1. Ledenadministratie

Het afgelopen jaar was het eerste jaar voor mij dat ik de ledenadministratie onder mijn hoeden heb mogen nemen. Feitelijk was ik al begonnen in het najaar van 2013, maar in 2014 zou het mijn project worden. Door de automatisering van diverse zaken zoals de ledenadministratie in Sodales en de mogelijkheid om via de website je zelf aan te melden, is de verwerking van de aanmeldingen en het beheer van de ledenadministratie veel minder arbeidsintensief geworden. Echter, post en pakket kun je nog steeds niet versturen met de PC.

Het afgelopen jaar hebben we 17 nieuwe leden mogen begroeten; daar zijn we als vereniging zeer blij mee.

Het afgelopen jaar hebben echter ook een aantal mensen niet betaald. Dit vinden we altijd een vervelende kwestie; voor ons als vereniging is het onduidelijk waarom men niet betalen wil/kan. Al deze mensen hebben we geprobeerd te bereiken om te achterhalen wat de reden hiervan is. In meerdere gevallen bleken mensen verhuisd te zijn en was voor ons het adres niet te achterhalen. In enkele andere gevallen bleek er een meningsverschil of er al dan niet was opgezegd in 2013. Omdat een deel van onze email niet te achterhalen was als gevolg van de overgang naar office 365, zijn we hier coulant mee omgegaan.

Daarnaast hebben we ook nog 20 opzeggingen gehad. Dit resulteert voor dit jaar in een negatief saldo van leden. Hopelijk gaat het volgend jaar beter.

Nog steeds krijgen wij regelmatig aanvragen voor het nieuwe Informatieboek of de DVD voor eigen gebruik en/of studie. Juist met de studenten zijn we erg blij want u weet het:

“Hoe meer mensen weten van de ziekte, hoe beter voor de kindertjes”.

Een heel leuk en druk jaar en ik hoop dat 2015 een nog beter jaar wordt. We hebben een aantal nieuwe, heel enthousiaste vrijwilligers erbij en er zit gelukkig nog steeds vuur in de Vereniging.

Tot slot een vriendelijk verzoek. Wilt u bij adres, telefoon, e-mail wijziging enz. enz. dit direct aan mij doorgeven. Dit voorkomt dat Drukwerk, mailingen, uitnodigingen e.d. wel door ons worden verzonden, maar niet bij u terecht komen. Waarvoor onze dank.

Dirk-Jan Gloudemans, ledenadministratie



## 7. Verslag penningmeester

### 7.1. Subsidieverstrekkers

De vereniging kan net als voorgaande jaren voor 2014 steunen op een zelfstandige inkomstenbron van ongeveer € 13.000 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. € 10.000.

De vereniging is daarom zeer afhankelijk van haar primaire subsidieverstrekkers: Stichting fonds voor patiënten-, 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 alleen gebruik van een instellingssubsidie.

Vanaf 2012 kan onze vereniging alleen nog subsidie aanvragen voor de kostensoorten lotgenotencontact en informatievoorziening. De totale subsidie is gemaximeerd op € 35.000.

De bestaande egalisatiereserve diende uiterlijk in 2014 aangewend te zijn.

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.

Op 5 december 2013 is door Fonds PGO de subsidieaanvraag 2014 toegekend tot een maximum bedrag van € 35.000.

De financiële kracht van de vereniging is in 2013 verder versterkt door een groot aantal initiatieven waaruit incidentele giften zijn voortgevloeid. De belangrijkste bronnen zijn:

- de MTB toertocht
- het Kicken voor Hirschsprung voetbaltoernooi
- de ScanCoveryTrial met deelname door Maxxis Banden
- Diverse commerciële partners

In totaal hebben deze activiteiten ca. € 14.000 opgebracht.

Het jubileumjaar 2014 was kostbaar vanwege:

- De zeer succesvolle en goedbezochte viering van het 25-jarige jubileum in Amersfoort op 15 maart 2014;
- De herdruk van het informatieboek;
- Goedbezochte overige lotgenotencontactdagen;
- Frequente aanwezigheid van onze vereniging op diverse Gezondheidsbeurzen.



De vereniging heeft 2014 daarom afgesloten met een klein negatief resultaat én heeft haar volledige bestemde reserves verbruikt. Desondanks is ook na 2014 nog zeker 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.

Gedurende 2014 heeft de vereniging zich gelukkig mogen prijzen met een stabiele samenstelling van zowel het dagelijks als het algemeen bestuur. In 2015 moeten wij helaas afscheid nemen van onze gedreven voorzitter en zijn wij naarstig op zoek naar een opvolg(st)er.

Net zoals op andere plaatsen in dit roept ook de penningmeester hier 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.

## **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 sinds 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 bekwaame dienstverleners.

## **7.4. Jaarrekening 2014**

De jaarrekening 2014 is vanaf 1 maart 2015 op te vragen bij de penningmeester via [penningmeester@hirschsprung.nl](mailto: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!

Vlissingen 1 februari 2015





# Agenda Algemene Ledenvergadering

Agenda Algemene Ledenvergadering van de vereniging Ziekte van Hirschsprung op 14 maart 2015 te Bilthoven

1. Opening
2. Mededelingen
3. Notulen ALV 15 maart 2014
4. Secretarieel jaarverslag 2014
5. Financiën
  - Balans 2014
  - Resultatenrekening 2014
  - Verslag kascommissie
6. Verkiezingen
  - Aftredend en niet herkiesbaar:
    - Lidy van Wittmarschen, voorzitter
  - Aftredend en herkiesbaar:
    - Wilco van Schijndel, penningmeester
    - Marieke van der Sluis, jongerenwerkgroep en website
7. Vacatures
  - Voorzitter
  - 2<sup>de</sup> penningmeester
  - Contactpersoon voor de regio België
  - Leden voor de werkgroep Jongeren
  - Leden voor de werkgroep PR
  - Leden voor de werkgroep LCD
  - Kinderopvang tijdens bijeenkomsten
  - Kascommissie
8. Rondvraag
9. Sluiting