

# SECRETARIEEL JAARVERSLAG 2016

Januari 2017

Hilde Oolthuis – secretaris VOKS

## Ontwikkelingen VOKS in 2016

### Subsidie

In tegenstelling tot wat de verwachting een paar jaar geleden was, blijft de subsidie voor het jaar 2016 (en ook voor 2017) op hetzelfde niveau als 2015. VOKS staat er financieel gezien goed voor, zie hiervoor ook het financieel jaarverslag, maar schenkingen zullen in de toekomst zeer wenselijk blijven zodat VOKS zich zal kunnen blijven ontwikkelen.



### Facebook

De groep groeit jaarlijks met circa 30 leden en telt eind 2016 148 leden. De facebookgroep voor jongeren is een vaste groep bestaande uit 15 leden. Wij merken dat facebook voorziet in de behoefte van ouders, ouderen en jongeren naar onderlinge contacten.

We krijgen ook verzoeken van mensen die geen lid zijn bij VOKS, maar wel graag toegelaten willen worden tot onze facebookgroep. Het is een besloten groep en we laten dan ook alleen leden van VOKS toe tot deze groep.

### Werkgroepen

De werkgroep familiedag, bestaande uit Joyce Sabandar en Nathalie Denekamp, heeft in 2016 voor het derde jaar op rij met succes de familiedag georganiseerd. Het bestuur is erg blij met deze werkgroep.

Het bestuur is al een paar jaar opzoeken naar meer leden die de vereniging kunnen helpen, bijvoorbeeld bij het organiseren van de ledendag (en/of het jongerenprogramma), het onderhouden van de website en het samenstellen van de nieuwsbrief. Indien het je leuk lijkt om in één van deze werkgroepen deel te nemen, meld je dan via [info@voks.nl](mailto:info@voks.nl). Wij hopen op veel reacties!

### Nieuwsbrief

In 2016 hebben wij besloten de nieuwsbrief in kleur uit te gaan brengen. Wij hopen dat dit een verbetering is en dat de nieuwsbrief met veel plezier wordt gelezen!

## Hoestfolder

De familie Kos, lid van VOKS, heeft een flyer ontworpen voor alle leden van VOKS. De flyer gaat over de TOF hoest (bij heel veel mensen beken als de zeehondenblaf). Deze folder is bedoeld om uit te delen aan mensen op het schoolplein, familie of wie dan ook die er naar vraagt. Wij hebben de flyer gedrukt en deze kan, net als onze andere folders, aangevraagd worden via [info@voks.nl](mailto:info@voks.nl). Familie Kos, nogmaals hartelijk dank!

## Havva

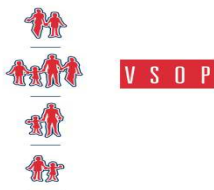
Leden van VOKS, zijn in 2016 gestart met het maken van een kinderboek voor kinderen met een slokdarmafsluiting. In de hoofdrol staat Havva, een giraffe met slokdarmafsluiting. De verwachting is dat dit boek medio 2017 gereed is.

## Zorgstandaarden

Ook in 2016 zijn we samen met het VSOP (een samenwerkingsverband van verschillende patiëntenorganisatie) verder gegaan met het project Perspectief van zeldzaam. Dit Perspectief van zeldzaam beoogt de kwaliteit van zorg én leven te verbeteren voor patiënten met erfelijke stollingsstoornissen (hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen), oesophagusatresie (slokdarmafsluiting) of primaire scleroserende cholangitis (PSC) door kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen die tot stand komen o.a. op grond van knel- en verbeterpunten in de zorg die door patiënten en zorgverleners zelf zo worden ervaren.

Ook in 2016 hadden wij de samenwerking met de VSOP omdat wij als kleine patiëntenorganisatie weinig te zeggen hebben in de grote wereld van de zorg. Samen met de VSOP staan we sterker hierin.

Het project is verspreid over een aantal jaren en de planning is dat de standaarden uiterlijk in 2018 toegepast gaan worden.



In 2016 is een groep van artsen, medici en een deel van ons bestuur bezig geweest om de knelpunten vorm te geven in een zorgstandaard. Eind 2016 is een concept van deze standaard verspreid onder een klankbordgroep met als doel het verkrijgen van feedback over de leesbaarheid en de haalbaarheid van het concept. Helaas heeft onze contactpersoon bij de VSOP eind 2016 aangegeven om van baan te wisselen. Hierdoor krijgen we in 2017 een nieuwe contactpersoon die de standaard gaat voortzetten.

## **Expertisecentra**

In 2016 is één van de twee expertise centra opnieuw beoordeeld en dit is met een goede beoordeling afgesloten. Hierdoor blijven er twee expertise centra. Dit zijn het Erasmus MC in Rotterdam en het WKZ (onderdeel van het UMCU) in Utrecht. Een compleet overzicht van de centra die tot nu toe erkend zijn is te vinden op de website van de NFU ([www.nfu.nl](http://www.nfu.nl)). In 2020 zullen deze centra opnieuw beoordeeld worden.

## **Bestuur VOKS**

### **Bestuursleden**

Het bestuur van VOKS bestaat eind 2016 uit de volgende personen:

- Voorzitter: Joost Jongejan
- Secretaris/ledenadministratie: Hilde Oolthuis
- Penningmeester: Ineke van Dalfsen
- Bestuurslid algemeen en buitenland: JoAnne Fruithof
- Bestuurslid algemeen: Mieke Roubos

Er zijn geen wijzigingen in het bestuur geweest in 2016.

### **Bestuursvergaderingen**

Het bestuur heeft de volgende bestuursvergaderingen gehouden, zowel live als via skype:

- 13 januari 2016 (skype)
- 25 februari 2016 (skype)
- 12 maart 2016 jaarvergadering (live)
- 21 april 2016 (skype)
- 15 juli 2016 (live)
- 1 september 2016 (skype)
- 22 november 2016 (skype)

Daarnaast overlegt het bestuur tussentijds veelvuldig door middel van e-mail- en whatsapp-contact.



## ***De Leden***

### **Over onze leden**

Voks telt op 31-12-2016 242 leden.

In 2016 zijn 23 aanmeldingen van nieuwe leden ontvangen en 7 leden hebben opgezegd in 2016.

## ***Activiteiten***

### **Reanimatiecursus**

In 2016 zijn twee reanimatiecursussen georganiseerd. Op 30 januari 2016 heeft VOKS haar jaarlijkse reanimatiecursus georganiseerd. Deze cursus vond plaats in AC de Meern. Er waren 17 cursisten aanwezig.

Op verzoek van leden heeft in 2016 één reanimatiecursus bij een familie thuis plaatsgevonden.

De cursus werd wederom verzorgd door Bianca de Beer, docent van Precision. Zij geeft al een aantal jaren deze cursus voor VOKS en is dus inmiddels bekend met de doelgroep. De cursus is dan ook speciaal toegespitst op kinderen met een slokdarmafsluiting, waarbij stikken en verslikken uitgebreid behandeld worden.

De cursus vond in de ochtend plaats en de deelnemers kregen een naslagwerk mee naar huis. Naast het theoretische gedeelte was er ook ruimte om te oefenen op de speciale poppen (een baby, een wat ouder kind en een volwassene) en ervaringen uit te wisselen tussen de deelnemers onderling.

### **Ledendag**

De ledendag vond plaats op zaterdag 12 maart 2016. De dag vond net als voorgaande jaren plaats in het Nationaal Sportcentrum Papendal bij Arnhem. Voor deze dag hadden zich 52 volwassenen en 10 jongeren aangemeld.

Het ochtendprogramma voor de volwassenen werd gevuld door presentaties van artsen. Dr. Hanneke Ijsselstijn vertelde over de gevolgen van een slokdarmatresie. Vervolgens vertelde mevrouw Ilse Raats van Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) kort over de Kwaliteitsstandaard Slokdarmafsluiting dat gericht is op het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Dr. Bert Arets hield een presentatie over het effect van de slokdarmafsluiting op de longen. De jongeren hebben 's ochtends in het Grand Café met elkaar gepraat en spelletjes gedaan onder begeleiding van Jantine van der Schoot, een ervaren ouder. Na een uitgebreide lunch gingen de jongeren schermen.



Voor de andere leden begon het middagprogramma met de jaarvergadering. Hierna konden de leden met de aanwezige artsen en met elkaar in gesprek. Aansluitend was er tijd voor het naborrelen.

### **Ledenvergadering 12 maart 2016**

Op 12 maart heeft de jaarlijkse ledenvergadering plaats gevonden, tijdens de ledendag op locatie Papendal te Arnhem.

Daarbij waren, naast de bestuursleden, 41 leden van VOKS aanwezig.

De bestuurstermijn van Ineke is afgelopen. Zij wordt opnieuw verkozen als bestuurslid, in de functie van penningmeester.

Het secretariael jaarverslag en financieel jaarverslag 2015 alsmede de begroting 2016 werden goedgekeurd.

De kascontrole is uitgevoerd door Ingrid de Groot en Ruben Donselaar. De kas is goedgekeurd en de leden verlenen decharge aan het bestuur. Ingrid de Groot en Ruben Donselaar zullen ook de kascontrole commissie 2016 vormen.

### **Bestuursuitje 2016**

Op 15 juli 2016 is het bestuur bij elkaar geweest voor een bestuursvergadering. Aansluitend aan de vergadering is het bestuur gaan dineren.

### **Familiedag**

Op de tweede zondag van september, 11 september 2016, vond de jaarlijkse VOKS familiedag plaats. De opkomst was weer hoger dan vorig jaar, namelijk 282 leden! Dit jaar vond de dag plaats in het attractiepark Duinrell in Wassenaar.

De leden hebben net als voorgaande jaren bij binnenkomst een goody-bag ontvangen met lekkers. Na de lunch is er een groepsfoto gemaakt.

Men kon op eigen gelegenheid het park in en er kon twee uur in het Tikibad worden gezwommen.



## EAT 2016

[www.we-are-eat.org](http://www.we-are-eat.org)

EAT is de internationale federatie voor de slokdarmafsluiting:

The Federation of **Esophageal Atresia** and **Tracheo-Esophageal Fistula** Support Groups e.V.  
We hebben nu 10 leden/ landen die aangesloten zijn:

Italië, Groot-Brittannië, Zwitserland, Oostenrijk, Duitsland, Frankrijk, Nederland, Australië, Turkije en Franstalig België.

Ieder land heeft zijn eigen patiëntenvereniging en een eigen programma voor ledendagen en andere activiteiten. Samen proberen we overkoepelende zaken te organiseren en meer patiënten en artsen te bereiken om uiteindelijk de zorg voor de OA te verbeteren.

Op 24 April was er voor alle leden de jaarvergadering, in Berlijn. We bespraken de nodige formaliteiten, de activiteiten van het jaar ervoor en we hebben nieuwe doelen besproken.

Nieuwe doelen/ activiteiten zijn onder andere de volgende internationale EA (esophageal atresia) conferentie in Sydney, Australië. Wat willen we daar gaan vertellen, wat kunnen we bijdragen. Wie kan er heen.

Als nieuw doel hebben we het over richtlijnen gehad. Hoe kunnen we onze nationale richtlijnen gaan bundelen en er een internationale richtlijn van maken?!

Dit jaar is er besloten vanuit de artsen, met name door de grote inzet van prof. dr. R. Wijnen van het Erasmus Rotterdam, om een ERN, een european reference network op te zetten. Dit is een netwerk waarin een aantal Europese ziekenhuizen met expertise op bepaalde gebieden van zeldzame ziekten gebundeld worden. Verschillende aandoeningen die wel een beetje in hetzelfde gebied zitten worden hierbij in een groep gezet. Het vormen van de ERN (ERNICA) vereist een enorme inspanning, omdat het aan allerlei regels gebonden is, er verschillende zaken voor opgezet moeten worden, er bijeenkomsten moeten zijn met de verschillende Europese leden bij elkaar, er veel tijd ingestoken wordt naast het gewone werk terwijl er nog geen geld voor is vrijgemaakt vanuit de EU.

Het is wel goed om te zien hoe artsen hier hard mee bezig zijn. Naast artsen zijn er vertegenwoordigers van EAT (en andere patiëntenverenigingen) bij betrokken. Het gaat er uiteindelijk om de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte te verbeteren. Op deze manier kunnen kennis en kunde hopelijk nog beter van pas komen voor alle patiënten.

Daarnaast is er regelmatig skypecontact tussen JoAnne en de voorzitter van EAT en de penningmeester, Anke Grölig.

De grote vragenlijst (PROM) uit 2014 is eindelijk verwerkt tot een artikel en bijna voor publicatie beschikbaar.

Het netwerk van EAT wordt steeds groter. Steeds meer internationale groepen weten EAT te bereiken, niet alleen groepen van patiënten maar ook groepen van artsen.



## ***Informatievoorziening***

### **Contact**

Het persoonlijke ledencontact (en soms ook niet-leden) vanuit het VOKS bestuur is naar schatting 50 x telefonisch en 60 x via mail geweest in 2016. Verder is er een viertal verzoeken geweest om specifieke informatie, die vragen zijn neergelegd bij de medische adviesraad.

## **Nieuwsbrief**

De nieuwsbrief is 4 x uitgebracht in 2016:

- Nieuwsbrief Special 2016 / nummer 67
- Juni 2016 / nummer 68
- Oktober 2016 / nummer 69
- December 2016 / nummer 70

Actief-lid Sandra Moes zorgde net als voorgaande jaren weer op uitstekende wijze voor de inhoudelijke ver- en afwerking van de nieuwsbrieven.

## **Folders/informatieboekjes VOKS**

In 2016 is de hoestfolder uitgebracht. Daarnaast wordt er gewerkt aan een kinderboek.

## **Facebook**

Via de besloten groep van VOKS op facebook vindt veelvuldig onderling contact tussen de leden plaats.

## **Contact met Belgische leden**

In oktober is er een start gemaakt om te kijken hoe we onze Belgische leden meer kunnen helpen. Er zijn contacten gelegd met de Franstalige Belgische vereniging. Allereerst om kennis te maken en om voorzichtig te kijken wat er eventueel mogelijk is voor de Nederlandstalige Belgische patiënten. Alles staat nog in de kinderschoenen. Op de ledendag van 2017 willen we verder kijken welke mogelijkheden er liggen en wat de rol van de VOKS hierin kan zijn.

## ***Vooruitblik 2017...***

Zoals uit voorgaande blijkt zijn er diverse ontwikkelingen gaande en zullen deze verder uitgewerkt worden in 2017. Het bestuur van VOKS is hier druk mee bezig. Om het bestuur te ontlasten zijn we nog altijd op zoek naar enthousiaste leden die willen deelnemen in een werkgroep of het bestuur willen versterken. Vele handen maken immers licht werk! Lijkt het je leuk om in onze vereniging een actieve rol te vervullen, meld je dan aan via [info@voks.nl](mailto:info@voks.nl)!

Leuk om alvast te weten, in 2018 bestaat VOKS 25 jaar!! In 2017 zullen we starten met het voorbereiden van dit jubileum!





# 25 JAAR

## Vaste activiteiten VOKS 2017

- Reanimatiecursus (zaterdag 11 februari 2017), AC De Meern.
- Ledendag (zaterdag 11 maart 2017), conform voorgaande jaren op Papendal.
- Familiedag (onder voorbehoud tweede zondag van september 2017), locatie nog onbekend.