

ACTIVITEITENVERSLAG 2018

Januari 2019

Hilde Oolthuis – secretaris VOKS

Ontwikkelingen VOKS in 2018

Algemeen

25 jaar VOKS!

In 2018 hebben wij het 25 jarig jubileum van VOKS kunnen vieren! Op de ledendag in maart 2018 is hier aandacht aan besteed. Als bijzondere spreker was op die dag topkok Pierre Wind aanwezig, die een geweldige kookdemonstratie gaf. De jongeren konden 's ochtends een taarten workshop van Dineke Cost volgen. De dag werd feestelijk afgesloten met het aansnijden van een jubileumstaart.



Facebook

Inmiddels is VOKS al 5 jaar op facebook te vinden onder vereniging voks, via <https://www.facebook.com/groups/verenigingvoks/>

De groep is dit jaar gegroeid met 21 leden en telt eind 2018 precies 200 leden. Facebook voorziet in de behoefte van ouders en ouderen naar onderlinge contacten.

We krijgen 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.

De jongeren hebben contact met elkaar via een whatsapp-groep, die veel gebruikt wordt.

Werkgroepen

Werkgroep familiedag

De werkgroep familiedag wordt gevormd door Nathalie Denekamp samen met Marlous Mackaay. Voor Nathalie was dit het vijfde jaar dat ze de familiedag organiseert en voor Marlous het eerste. Het bestuur is erg blij met deze werkgroep.



Klankbordgroep

De contacten met artsen en de medische bijeenkomsten worden door JoAnne Fruithof bijgehouden en bezocht. Dit is erg waardevol maar vraagt veel tijd. In 2017 is er daarom contact gezocht met een aantal actieve leden die wilden meedenken en af en toe meegaan naar een bijeenkomst. De bedoeling is dat er uiteindelijk een groep leden is die wat meer inzicht krijgt over het reilen en zeilen van de Nederlandse zorg omtrent de slokdarmafsluiting en die taken van JoAnne kunnen overnemen.

Website

Ook bij het onderhouden van de website zijn twee leden uit onze eigen vereniging betrokken.

Het bestuur zoekt meer leden die de vereniging willen en 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. Wij hopen op veel reacties!

Havva

Havva, het boek van de giraffe die geen blaadjes kan eten, geschreven door ons lid Kirsten Philipse en geïllustreerd door Doreth Berendse-de Wit en uitgebracht in 2017, wordt nog regelmatig besteld. Daarnaast krijgen alle nieuwe leden dit boek bij het welkomstpakket. Het boek is inmiddels opgenomen in de collectie van de Koninklijke Nederlandse Bibliotheek. Kirsten Philipse schrijft nu regelmatig voor onze nieuwsbrieven een mooi nieuw verhaaltje over Havva, telkens voorzien van een bijpassende tekening gemaakt door Doreth Berendse-de Wit.



Vertaling TOF boek

We zijn inmiddels een heel eind onderweg. Veel hoofdstukken zijn al vertaald. En er is een illustrator aan het werk om alle illustraties opnieuw te maken en waar nodig te verbeteren of aan te passen.

Al met al een flinke klus. We hopen dit jaar het resultaat te kunnen presenteren. Omdat er nog niks vast staat, is het nog altijd mogelijk om stukjes in te sturen. Heb je een leuke anekdote, of een ervaring die je graag wilt delen. Stuur deze dan naar ons toe, zodat we dit mee kunnen nemen in het boek. Stukjes kunnen gestuurd worden naar info@voks.nl.

Kwaliteitsstandaard

De kwaliteitsstandaard slokdarmafsluiting is af. Deze is terug te vinden op www.zichtopzeldzaam.nl. Er is ook een patiëntentool, deze is terug te vinden via <http://www.patiënteninformatietool.nl/slokdarmafsluiting>.

Ook op andere websites is een link naar de kwaliteitsstandaard te vinden.

De kwaliteitsstandaard voor de slokdarmafsluiting is ontwikkeld door artsen en patiënten. Vanuit knelpunten is een document ontwikkeld om de zorg voor mensen met een slokdarmafsluiting beter te kunnen organiseren. De bedoeling is dat de standaard in elk academisch kinderziekenhuis wordt geïmplementeerd zodat de zorg voor de slokdarmpatiënten steeds beter kan worden.

Bestuur VOKS

Bestuursleden

Het bestuur van VOKS bestaat eind 2018 uit de volgende personen:

- Voorzitter: Joost Jongejan
- Secretaris/ledenadministratie: Hilde Oolthuis
- Penningmeester: Ineke van Daltsen
- Bestuurslid medische contacten en buitenland: JoAnne Fruithof
- Bestuurslid algemeen: Mieke Roubos
- Aspirant penningmeester: Jeroen Strijker
- Aspirant bestuurslid: Karin van Assen

In 2018 is het bestuur aangevuld met twee aspirant bestuursleden, namelijk Jeroen Strijker en Karin van Assen. Op de ledendag in 2019 zullen wij helaas afscheid gaan nemen van onze penningmeester, Ineke van Daltsen. Na 9 jaar bestuurslid zal zij ons bestuur verlaten. Jeroen Strijker zal haar opvolgen, hij is de afgelopen maanden door Ineke ingewerkt. Hij zal samen met Karin van Assen op de ledendag worden beëdigd, Jeroen als penningmeester en Karin als algemeen bestuurslid.

Bestuursvergaderingen

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

- 29 januari 2018 (skype)
- 5 maart 2018 (skype)
- 10 maart 2018 jaarvergadering (live)
- 3 april 2018 (skype)
- 22 mei 2018 (skype)
- 7 juli 2018 (live)

- 29 augustus 2018 (groepsbellen)
- 10 oktober 2018 (groepsbellen)
- 7 november 2018 (groepsbellen)

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

De Leden

Over onze leden

Voks telt op 31-12-2018 263 leden.

In 2018 zijn 17 aanmeldingen van nieuwe leden ontvangen en 9 leden hebben opgezegd in 2018.

Activiteiten

Reanimatiecursus

In februari zijn er op twee verschillende locaties twee trainingen geweest. Deze werden goed bezocht. Ondanks dat de leden tevreden waren over het bedrijf Preciscion, was Voks dat niet meer. Er waren een aantal punten die zwaar meewogen waardoor er is besloten om een ander bedrijf in te schakelen.

Dit is Hart voor Leven. De trainster Renske Meijer heeft inmiddels een aantal trainingen thuis bij de leden gegeven die dit zeer fijn vonden. Men kon in een eigen vertrouwde omgeving oefenen met iets wat bij sommige leden zeer beladen is.

Ledendag

De ledendag vond plaats op zaterdag 10 maart 2018. Deze dag was er geen plek voor ons in het Nationaal Sportcentrum Papendal bij Arnhem, waar we de voorgaande jaren altijd waren. Dit jaar werd de ledendag gehouden in de Reehorst in Ede. Voor deze dag hadden zich 91 volwassenen en 10 jongeren aangemeld.

Het ochtendprogramma voor de volwassenen werd gevuld door presentaties van artsen. Logopediste Sandra de Groot hield een lezing over kauwtraining. Vervolgens vertelde Daniël Stuit, Medisch Maatschappelijk werker, over het omgaan met een aandoening door het kind en de ouders en/of andere gezinsleden. Na de pauze was het woord aan kinder maagdarmliever arts Michiel van Wijk. Hij vertelde over voedingsproblemen. Als laatste vertelde JoAnne over de laatste ontwikkelingen wat betreft de kwaliteitsstandaard.

Vervolgens vond de jaarvergadering plaats. Na de ledenvergadering was het de tijd voor het jongerenpanel. Ouders konden vragen stellen aan de jongeren.



De jongeren hadden in de ochtend tot aan het jongerenpanel hun eigen programma. Allereerst vertelde Michiel van Wijk hen over de werking van de slokdarm aan de hand van een pop. Vervolgens gingen zij vanwege het 25 jarig jubileum van VOKS taarten maken onder begeleiding van Dineke Cost van de Taartendoos uit Ede. Aan het einde van de ochtend hebben de jongeren gepraat met Daniël Stuit over hun ervaringen over hoest, eten, artsen en ziekenhuizen. Het middagprogramma was vanwege het 25 jarig bestaan op een bijzondere wijze ingevuld. Topkok Pierre Wind kwam namelijk bij ons. De kokoloog begon op de voor hem typische wijze (met een bulderende lach en zijn zwarte jas aan) met diverse tips om eten leuk te maken (gebruik matrijzen) en om eten mogelijk te maken. Bijvoorbeeld door sous-vide te koken, waardoor stukjes kip lekker mals blijven en niet taai worden. Vervolgens mochten we onder zijn begeleiding zelf aan de slag. Het resultaat was een prachtig eetbaar plantje!



Ledenvergadering 10 maart 2018

Op 10 maart heeft de jaarlijkse ledenvergadering plaats gevonden, tijdens de ledendag op locatie Papendal te Arnhem.

Daarbij waren, naast de bestuursleden, 74 leden van VOKS aanwezig.

Het secretariael jaarverslag en financieel jaarverslag 2017 alsmede de begroting 2018 werden goedgekeurd.

De kascontrole is uitgevoerd door Arnout Groeneveld en Rene van Eimeren. De kas is goedgekeurd en de leden verlenen decharge aan het bestuur. Rene van Eimeren en Arnout Groeneveld vormen de kascommissie voor 2018.

Bestuursuitje 2018

Op 7 juli 2018 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, 9 september 2018, vond de jaarlijkse VOKS familiedag plaats. 63 gezinnen hebben zich aangemeld!

Dit jaar vond de dag plaats in Attractiepark Slagharen.

De leden hebben net als voorgaande jaren bij binnenkomst een goody-bag ontvangen met lekkers.



Medisch contact

In 2018 is er regelmatig contact geweest met de verschillende ziekenhuizen waar de slokdarmafsluiting behandeld wordt. Met vragen kunnen we vanuit VOKS altijd bij hen terecht.

De DCEA staat voor Dutch Consortium Esophageal Atresia. De DCEA bestaat nu een aantal jaar. De bedoeling is dat er twee keer per jaar een bijeenkomst is in een academisch kinderziekenhuis waar alle Nederlandse medisch betrokkenen met de slokdarmafsluiting voor worden uitgenodigd. Ook VOKS is hierbij.

15 maart was er een bijeenkomst in Nijmegen en op 20 september in Amsterdam. Er is een aantal onderzoeksvoorstellen gedaan. VOKS heeft besproken waar we op dit moment mee bezig zijn. De logopedisten hebben laten zien waarom zij zo belangrijk zijn. De volgende bijeenkomst is in Rotterdam.

EAT

EAT is de federatie voor esophageal atresia en trachea-esophageal fistula. Dit is een internationale federatie. Eerst Europees, maar nu ook opengesteld voor landen buiten Europa. Zie www.we-are-eat.org.

Vanuit VOKS is JoAnne Fruithof betrokken bij EAT, zij is vice president. De bedoeling van EAT is het verbeteren van de zorg voor alle slokdarmpatiënten en hun familie. Dit gebeurt door actief te participeren in Eurordis (www.eurordis.org), ERNICA, en mee te helpen met het

organiseren van een internationaal congres (dit jaar in Rome) over de slokdarmafsluiting. Daarnaast worden landen geholpen met het opzetten van een eigen patiëntenvereniging voor de slokdarmafsluiting. Zodoende is er in België nu een vereniging voor de frans- en nederlandstalige slokdarmafsluiting patiënten opgericht met behulp van VOKS en EAT. Ook is er een internationale woordenlijst opgesteld met de meest belangrijke woorden in verschillende talen.

Volgens de statuten van EAT is het verplicht eenmaal per jaar een general assembly te organiseren. Dit jaar op 12 Mei 2018 in Wenen gedurende een Eurordis conferentie. Op 24 november was er in Brussel nog een bijeenkomst om de statuten aan te passen. Gedurende het jaar hebben met name de voorzitter, de vice voorzitter en de penningmeester regelmatig contact met elkaar. Daarbij zien ze elkaar op verschillende bijeenkomsten van bijvoorbeeld ERNICA.

ERNICA

ERNICA staat voor: The European Reference Network for Rare Inherited Congenital Anomalies. Zie <https://ern-ernica.eu/>. Vanuit EAT zijn er drie afgevaardigden bij ERNICA betrokken, Graham Slater, Anke Widenman-Grolig en JoAnne Fruithof.

ERNICA is officieel opgericht in maart 2017. Ieder jaar in maart/april is er een bijeenkomst om de voortgang en de nieuwe doelen te bespreken. Afgelopen jaar in Stockholm. Hier is per stroming besproken wat te doen. Voor de slokdarmafsluiting gaan er richtlijnen opgesteld worden aangaande behandeling. In oktober was er een bijeenkomst in Berlijn over het chirurgische deel.

Daarnaast was de eerste officiële ERNICA patiënt support group representatives' meeting in juni in Parijs. ERNICA artsen en patiënt vertegenwoordigers hebben elkaar daar gesproken.

De volgende bijeenkomst is in Padua, Italië in april 2019.

Informatievoorziening

Contact

Het persoonlijke ledencontact (en soms ook niet-leden) vanuit het VOKS bestuur is naar schatting 60 x telefonisch en 75 x via mail geweest in 2018. Verder is er een tweetal verzoeken geweest om specifieke informatie, die vragen zijn neergelegd bij de medische adviesraad.

Nieuwsbrief

De nieuwsbrief is 3 x uitgebracht in 2018:

- Nieuwsbrief Special 2018 / nummer 74
- April 2018 / nummer 75
- Oktober 2018 / nummer 76

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

In december 2018 is een kerstgroet uitgebracht.

Folders/informatieboekjes VOKS

In 2018 zijn we bezig geweest met het vertalen van het TOF boek. De vertaling van het boek is inmiddels in een ver gevorderd stadium en de eerste illustraties zijn getekend.

Facebook

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

Vooruitblik 2019...

Wij hopen in 2019 de Nederlandse vertaling van het TOF-boek te kunnen presenteren.

Op de ledendag gaan we helaas afscheid nemen van Ineke van Dalftsen. Jeroen Strijker zal worden beëdigd als penningmeester en Karin van Assen als algemeen bestuurslid.

Wij hebben ons aangemeld voor een nieuw project: het vormgeven van een algemene website voor informatieverstrekking in de verschillende ziekenhuizen.

Om het bestuur te ontlasten zijn wij nog altijd op zoek naar enthousiaste leden die willen deelnemen in een werkgroep of het bestuur willen versterken. Lijkt het je leuk om in onze vereniging een actieve rol te vervullen, meld je dan aan via info@voks.nl!

Vaste activiteiten VOKS 2019

- Reanimatiecursus (zaterdag 2 februari 2019 in wijkcentrum de Amazone in Hoofddorp).
- Ledendag (zaterdag 9 maart 2019). Als vanouds weer in Nationaal Sportcentrum Papendal bij Arnhem.
- Familiedag (onder voorbehoud tweede zondag van september 2019), locatie nog onbekend.