



Vereniging van Huntington

Concept

Vereniging van Huntington

Beleidsplan 2020-2024

De ziekte van Huntington

De Ziekte van Huntington (ZvH) is een erfelijke ziekte die bepaalde delen van de hersenen aantast. De ziekte openbaart zich meestal tussen het 30^e en het 50^e levensjaar, maar kan zich ook eerder of later manifesteren en wordt gekenmerkt door een combinatie van lichamelijke en psychische symptomen. De lichamelijke symptomen beperken zich aanvankelijk tot bewegingsonrust in gezicht en ledematen. In een later stadium kunnen zich onwillekeurige grove, doellose bewegingen van de ledematen, het hoofd en de romp voordoen. Spreken, kauwen en slikken leveren ernstige problemen op. Psychische symptomen beginnen vaak met een verandering in het gedrag en/of de persoonlijkheid van de patiënt. Dat kan variëren van een afnemende zorg voor het uiterlijk, vermindering van het concentratievermogen en een beperkt ziekte-inzicht, tot vergeetachtigheid, prikkelbaarheid, onverschilligheid, somberheid, depressie, agressiviteit en soms gewelddadig gedrag. In een later stadium verergeren deze symptomen, kan er zich een vorm van dementie ontwikkelen of kunnen er zich psychoses voordoen. Naast de hierboven genoemde vorm van de ZvH komt ook de zogenaamde 'Westphal variant' voor, een juveniele vorm die zich doorgaans vóór het 20^e levensjaar manifesteert.

Er zijn medicijnen en therapieën beschikbaar die de symptomen kunnen verlichten, maar hoewel er momenteel veel onderzoek plaatsvindt, is er tot op heden geen therapie of medicatie beschikbaar voor het bestrijden van de ziekte of vertragen van het ziekteverloop. De gemiddelde resterende levensduur na het verschijnen van de eerste symptomen ligt rond de 18 jaar.

De ziekte is voor het eerst systematisch beschreven aan het eind van de 19^e eeuw door de Amerikaanse arts George Huntington, en naar hem is de ziekte dan ook vernoemd. Het duurde tot de 60-er jaren van de vorige eeuw voordat het onderzoek naar de ziekte een flinke impuls kreeg. De aanleiding daartoe was de oprichting van de 'Research Group on Huntington's Disease' van de 'World Federation of Neurology' in 1967. In Nederland namen vanaf die tijd het Instituut voor Antropogenetica en de afdeling Neurologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) een centrale positie in. In Leiden wordt het stamboomarchief van Huntingtonfamilies bijgehouden. Daar wordt ook sinds 1987 de voorspellende test met behulp van merkgenen (indirecte test) en sinds 1993 met het dan ontdekte Huntington-gen (directe test) uitgevoerd. Inmiddels is de uitvoering en begeleiding rond de voorspellende test ook door andere Klinische Genetica centra in Nederland overgenomen.

1. Inleiding

De Vereniging van Huntington (VvH) presenteert hierbij haar Beleidsplan 2020-2024. Dit plan beoogt haar leden, patiënten, hun partners, kinderen, overige familieleden, mantelzorgers en betrokkenen te inspireren en te informeren over het hoe en waarom van het functioneren van de Vereniging. Richtinggevend voor het beleid zijn de huidige opvattingen en inzichten, de te verwachten ontwikkelingen, trends en ideeën van de Vereniging rondom de ZvH.

Aangezien – gegeven de huidige kennis en inzichten – de ziekte (nog) niet kan worden genezen, richten de verenigingsactiviteiten zich primair op het bevorderen en optimaliseren van het welzijn, de kwaliteit van leven, de zorg voor en het behartigen van de belangen van patiënten, hun partners en gezinnen betrokken bij de ZvH. Kwaliteit van zorg,

onafhankelijkheid, belangenbehartiging, zelfregie, emancipatie, acceptatie van diversiteit en gelijkheidsbeginsel vormen de basis voor het te voeren beleid.

Met dit Beleidsplan wil de vereniging de richting vastleggen waarin zij zich de komende periode zal bewegen en welke zaken zij belangrijk vindt. Het plan schetst de basis voor het stellen van prioriteiten en het uitstippelen van tijdspaden. Met name heeft de Vereniging de volgende doelen:

- Het uitdragen van het beleid dat zij voorstaat en welke prioriteiten zij daarin ziet;
- Het Bestuur, de Commissies en Werkgroepen een basis geven bij het concretiseren en uitvoeren van werkplannen;
- De Algemene ledenvergadering (ALV) de mogelijkheid bieden om het beleid te toetsen en zo nodig bij te sturen;
- Belanghebbenden en belangstellenden inzicht te verschaffen in de wensen en activiteiten van de Vereniging.

2. De Vereniging

2.1 Organisatie

De Vereniging is opgericht op 12 juni 1976 met het doel om de kennis over de ZvH te vergroten, meer begrip te kweken voor degenen die deze ziekte hebben en lotgenoten met elkaar in contact te brengen. Leden van de Vereniging zijn patiënten met de ZvH, dragers van het risico op de ziekte, hun partners, familieleden en overige betrokkenen. De Vereniging telt ongeveer 1100 leden verspreid over het land. De dekkingsgraad van patiënten en familieleden die betrokken zijn bij de ZvH is groot.

De Vereniging functioneert vooral dankzij de inzet van de vrijwilligers met ondersteuning van het Landelijk Bureau. Zij is gestructureerd volgens drie functiegerichte kerntaken:

- Voorlichting & PR
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging

De Algemene Leden Vergadering (ALV) vormt het hoogste orgaan binnen de Vereniging en kiest de leden van het Bestuur. Om de kwetsbaarheid zo gering mogelijk te houden bestaat het Bestuur uit een Dagelijks Bestuur met drie leden (voorzitter, secretaris, penningmeester) en een Algemeen Bestuur met vier leden. Onder de bestuursleden worden de onderstaande portefeuilles verdeeld:

- Strategie & Beleid;
- Vrijwilligerscoördinatie/Lotgenotencontact;
- Voorlichting, Communicatie & PR;
- Onderzoek en Innovatie;
- Jongeren;
- Externe-, Interne Contacten;
- Financiën;
- Coördinatie Landelijk Bureau & Personele Zaken.

Voor iedere portefeuille is een 'vangnetter' aangewezen, bij voorkeur een ander lid uit het bestuur. Indien niet haalbaar, wordt als alternatief een lid van een bestaande, aanpalende commissie gekozen.

Het Bestuur is de beleidsvormer en bepaler. Het is bevoegd tot het instellen van commissies en werkgroepen. De commissies hebben een permanente taak, de werkgroepen een tijdelijke opdracht. Commissies en werkgroepen geven uitvoering aan het beleid en de aanpalende activiteiten. De volgende commissies zijn ingesteld:

- Jongeren Commissie;
- Commissie Contactdagen;
- Commissie Regiocontactpersonen;
- Redactie Commissie;
- Commissie Voorlichting en Communicatie;
- Beurzen Commissie;
- Commissie Stimulering Wetenschappelijk Onderzoek.

Iedere commissie/raad werkt vanuit een gedelegeerde verantwoordelijkheid vanuit het Bestuur en ieder bestuurslid heeft een of meerdere commissies in zijn portefeuille. Naast de uitvoering van toegewezen, terugkerende activiteiten doen commissies voorstellen aan het Bestuur over het uitzetten van nieuwe activiteiten binnen de (beleids)kaders. Als uitgangspunt geldt dat in iedere commissie een bestuurslid zitting neemt. Mocht dat niet haalbaar zijn, dan wijst de commissie een coördinator aan die periodiek contact heeft met het bestuurslid dat de commissie in haar portefeuille heeft. Alle bestuurs- en commissietaken worden uitgevoerd door vrijwilligers.

De VvH beschikt over een Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) met deskundigen van diverse disciplines die het Bestuur kan adviseren over de wetenschappelijke ontwikkelingen rond de ZvH. Verder is de WAR van belang als advies orgaan voor het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en de bijbehorende financiering.

Bestuur, commissies en werkgroepen worden ondersteund door het Landelijk Bureau dat wordt bezet door een medewerker in deeltijd. Het verzamelen en uitwerken van kopij voor het Kontaktblad wordt verzorgd door het LB in samenwerking met de Redactiecommissie. Naast de secretariële ondersteuning beantwoordt het bureau algemene vragen van leden en niet-leden (hulplijn) en verwijst het mensen door naar de juiste instanties. Het LB onderhoudt ook de contacten t.b.v. de financiële- personele- en ledenadministratie, die is uitbesteed aan een Back Office.

De vereniging heeft een ombudsman die vanuit een onafhankelijke positie kan bemiddelen bij geschillen.

2.2 Missie

De impact van de ZvH is groot. De ziekte brengt een diversiteit van ernstige klachten met zich mee waardoor de patiënt lichamelijk en geestelijk aftakelt. Deze klachten zijn van grote invloed op de kwaliteit van leven van de patiënten. Daar komt bij dat door het erfelijke karakter van de ziekte niet alleen de patiënt zelf wordt getroffen, maar ook het gezin, de familie en de

mantelzorgers. De ZvH is derhalve een familieziekte. Ondanks de vele en jarenlange inspanningen t.b.v. de ontwikkeling van een medicijn/therapie tegen de ziekte, heeft dat tot op heden nog niet geleid tot een positief resultaat.

Naast het stimuleren van wetenschappelijk (fundamenteel, translationeel en klinisch) onderzoek naar de ZvH, zijn de inspanningen van de Vereniging dan ook gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven voor de betrokkenen bij de ziekte. Daartoe heeft zij de volgende doelstelling in haar statuten vastgelegd:

“Het behartigen van zowel de individuele als de collectieve belangen van patiënten met de Ziekte van Huntington, partners en andere betrokkenen alsmede het bevorderen van hun sociaal-maatschappelijke activiteiten.”

Deze doelstelling probeert de Vereniging te realiseren door:

- het geven van voorlichting, hulp en adviezen over de ZvH en de activiteiten van de Vereniging aan patiënten en allen die direct of indirect betrokken zijn bij de zorg aan patiënten;
- het initiëren en organiseren van lotgenotencontact;
- het bevorderen van de deskundigheid van vrijwilligers;
- het onderhouden van contacten met artsen, specialisten, zorginstellingen en anderen die bijdragen aan de zorg voor de Huntington-patiënt teneinde optimale verpleging, begeleiding en verzorging van de patiënten te verkrijgen;
- het onderhouden van contacten met de overheid, instanties en organisaties die zorgdragen voor de financiering en verzekering van de kosten die voortvloeien uit de ziekte;
- het volgen en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek;
- het bevorderen van samenwerking met organisaties in andere landen en het leggen van (nieuwe) internationale contacten.

2.3 Visie

Mensen die geconfronteerd worden met de ZvH ervaren veel problemen met de diagnosestelling, informatievoorziening, behandeling, zorg en het vinden van lotgenoten. Enerzijds is dit te wijten aan de zeldzaamheid van de aandoening, anderzijds ligt het ook aan de organisatie van het zorgsysteem. Door het beleid en aanzien van de ZvH aan te passen kan de positie van Huntington-patiënten en betrokkenen aanzienlijk worden verbeterd. Vanuit het patiënten perspectief is de problematiek in vijf thema's samen te vatten: diagnose, informatievoorziening, lotgenotencontact, coördinatie van en toegang tot betaalbare zorg en behandeling. De kerntaken van de Vereniging zijn er dan ook op gericht om patiënten en hun naasten in elke fase van de ziekte te ondersteunen.

Onze visie is de ondersteuning van patiënten, hun partners, gezinnen en mantelzorgers in het optimaliseren van de kwaliteit van leven op sociaal en maatschappelijk gebied.

2.4 Financieel beleid

De belangrijkste kosten van de Vereniging bestaan uit de kosten van landelijke en regionale bijeenkomsten binnen haar drie kerntaken, bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek, reizen en verblijfskosten, bureaustkosten en administratiekosten.

Inkomstenbronnen zijn contributies, donaties, schenkingen, erfstellingen, legaten en subsidies. Als giften en legaten geoormerkt zijn voor een speciaal doel, wordt dit uiteraard gerespecteerd.

De Vereniging is lange tijd gesteund door het Prinses Beatrix Fonds (PBF), maar die subsidie is de afgelopen jaren afgebouwd en gestopt in 2017. Momenteel ontvangt de Vereniging nog slechts een jaarlijkse bijdrage uit de Vriendenloterij. Verder steunt het ministerie van VWS de Vereniging met een jaarlijkse subsidie vanuit Fonds PGO als een bijdrage voor de exploitatie. Een deel van deze bijdrage is gekoppeld aan het uitbesteden van de financiële-, personele- en ledenadministratie bij een Back Office.

In de kern moet de inrichting van de Vereniging zo zijn dat de wensen en behoeften van de leden optimaal kunnen worden behartigd binnen de financiële draagkracht. Met het oog op de bovenstaande ontwikkeling is er eind 2018 een herinrichting van de bestuurs- en bureauorganisatie doorgevoerd (zie *“Vereniging van Huntington”, “Herinrichting bestuurs- en bureauorganisatie”, 12-11-2018*). Dit heeft geleid tot een inkrimping en relocatie van het Landelijk Bureau. De directeursfunctie is vervallen en door de bovengenoemde uitbesteding van de financiële-, personele- en ledenadministratie is het LB ontlast.

3. Ontwikkelingen vanuit het patiënten perspectief

De Vereniging bevindt zich in een dynamische omgeving die van invloed is op haar beleid en activiteiten. De verschillende ‘krachtenvelden’ bieden kansen en uitdagingen, maar mogelijk ook bedreigingen. De technologische ontwikkelingen gaan snel. Er komen veel vraagstukken op ons af, met name op het ethisch terrein. Het verminderen van de sociale solidariteit, het veranderende zorgstelsel en de sociale wetgeving houden ons bij de les. De VvH wil goed zijn voorbereid op de actuele ontwikkelingen en de steeds hogere eisen die de snel veranderende omgeving en de subsidiegevers aan ons stellen.

3.1 Interne krachtenvelden

3.1.1 Onze leden

De eerste aandacht van de Vereniging gaat uit naar het continueren en verder ontwikkelen van activiteiten van en voor de leden. Patiënten, familieleden en betrokkenen sluiten zich aan bij de Vereniging van Huntington omdat zij hopen op haar steun in de breedst mogelijke zin des woords. Zij verwachten iets van de Vereniging en met recht.

De verenigingsactiviteiten beslaan dan ook een breed scala van ‘dichtbij de mensen’ tot ‘ver weg in de politiek’. De activiteiten ‘dichtbij de mensen’ betreffen zaken waar de leden direct baat bij hebben, als goede informatie, ondersteunende contacten met lotgenoten, bemiddeling, verwijzing en advies. De VvH is een landelijke organisatie die actief is in de regio’s. Op die manier kan lotgenotencontact en laagdrempelige hulp dicht bij de leden worden geboden. De

inzet van de regio contactpersonen en de ondersteuning van het Landelijk Bureau zijn hierbij instrumentaal.

3.1.2 Onze vrijwilligers

De Vereniging is een vrijwilligersorganisatie en wil dat ook zo blijven. Onze vrijwilligers (actieve leden) verrichten zonder arbeidscontract, salaris of honorarium, werkzaamheden ter ondersteuning van de doelstellingen en activiteiten van de Vereniging van Huntington; zij vormen het kapitaal van de Vereniging. Inzet en deskundigheid van de vrijwilligers vraagt om een vergelijkbare inzet van de Vereniging en er moet duidelijkheid zijn over wat de Vereniging van de vrijwilliger vraagt en wat zij de vrijwilliger te bieden heeft.

Voor het waarborgen van de continuïteit is het van belang om bestaande vrijwilligers goed te begeleiden en nieuwe vrijwilligers aan te trekken, met name vanwege de langzaam vergrijzende poule van actieve leden.

3.2 Externe krachtenvelden

3.2.1 Samenwerkingspartners

De Vereniging van Huntington is een relatief kleine patiëntenorganisatie die waar mogelijk zal samenwerken met andere (gelijksoortige en koepel-)organisaties zodat krachten kunnen worden gebundeld en menskracht en/of middelen zo effectief mogelijk kunnen worden ingezet. Met het oog op de krappe financiële situatie moet gezocht worden naar het mogelijk bundelen van activiteiten. In die context ligt een samenwerking met het Campagne team Huntington (CTH) voor de hand. De komende periode zullen de mogelijkheden worden uitgewerkt voor een samenwerking met gebruikmaking van elkaars expertise en achterban. Als eerste gezamenlijk project is besloten tot een co-financiering met het CTH van een onderzoeksproject op fundamenteel terrein.

De Vereniging werkt intensief samen met de zorgverleners en Huntington expertise centra verenigd in de brancheorganisatie van ondernemers in de verpleeg- en verzorgingshuiszorg, thuiszorg, jeugdgezondheid- en kraamzorg ActiZ en is lid van de Vereniging Samenwerkende Ouderen- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Belangrijke samenwerkingspartners op onderzoeksgebied zijn de Universitair Medische Centra (UMC) van Leiden, Amsterdam, Groningen en Maastricht.

3.2.2 Overheidsbeleid

Het beleid van de overheid is erop gericht om kwalitatief goede zorg te bieden die voor iedereen toegankelijk en betaalbaar is. Daarbij staat marktwerking centraal. Onderlinge concurrentie tussen zorgaanbieders moet leiden tot efficiënte zorgverlening van goede kwaliteit. Daarnaast is er een voortzettende tendens om meer regie bij de patiënt neer te leggen en uit te gaan van de eigen verantwoordelijkheid. Patiënten worden daardoor steeds meer gevraagd om manager van hun eigen zorg te zijn en de Vereniging zal kennis en instrumenten moeten ontwikkelen om de patiënten in dit zelfmanagement te kunnen ondersteunen.

4. Strategische doelen

De Vereniging heeft de volgende specifieke doelen ter ondersteuning van het proces zoals beschreven in de voorgaande hoofdstukken.:

- Het verder ontwikkelen van het steunsysteem voor families betrokken bij de ZvH;
- Het actief samenbundelen van de professionele expertise naar zorgverbetering, ketenzorgontwikkeling en zorgstandaards via het Huntington Netwerk Nederland (HNN);
- Blijven stimuleren van wetenschappelijk onderzoek zowel op fundamenteel (basaal), translationeel als klinisch terrein.
- Waar nodig het verder aanpassen van de VvH en haar onderdelen om de genoemde doelen concreet en structureel te kunnen bereiken

4.1 Ontwikkelen steunsysteem voor families betrokken bij de ZvH

Veel patiënten hebben baat bij het zo lang mogelijk blijven wonen in de thuissituatie, mits zij de juiste ondersteuning krijgen. Dat vergt veel van de mantelzorger(s) en de omgeving van de patiënt. Door individueel of groepsgewijs contact heeft de Vereniging al jaren ervaring met het ondersteunen van families betrokken bij de ZvH. De verschillende vormen van lotgenotencontact die onderhouden worden door de regio contactpersonen zij daarbij instrumentaal. Daarnaast zal het bevorderen van het lotgenotencontact in de vorm van leden- of familiedagen worden gecontinueerd.

Vanuit het besef dat er veel vragen leven bij de leden in de fase voordat professionele hulp noodzakelijk is streeft de Vereniging naar het verbeteren van de positie van de mens met de ZvH en zijn directe omgeving. Daarbij gaat het niet slechts om het vinden van het juiste aanbod van hulp en zorg bij de patiënt, maar vooral ook naar een manier om samen met de patiënt na te gaan hoe deze in staat kan worden gesteld om de regie over zijn/haar handelen en leven terug te nemen en welke hulp, zorg en ondersteuning daarbij geleverd kan worden. Daarvoor is vertrouwen tussen de cliënt en het maatschappelijk steunsysteem onontbeerlijk. Alleen reageren op reeds ontstane problematiek is niet voldoende; belangrijk is om signalen op te vangen en actie te ondernemen voordat de situatie verergert. De hulpverlening is derhalve gericht op preventie, beheersing en doorverwijzing. In dit maatschappelijk steunsysteem spelen de regionale contactpersonen een belangrijke rol. Zij zijn de ervaringsdeskundigen en kennen de problematiek als geen ander.

Door het houden van z.g. initiatief bijeenkomsten in de verschillende regio's heeft de Vereniging zich willen profileren voor de 'Huntington community'. De bijeenkomsten worden de laatste ontwikkelingen in het onderzoek gepresenteerd en een overzicht gegeven wat de Vereniging kan betekenen voor de individuele patiënt, het gezin en de overige mantelzorgers.

4.2 Actief samenbundelen professionele expertise via het HNN

Een groot deel van de patiënten met de ZvH is vroeg of laat aangewezen op professionele zorg. In samenwerking met Zorg Nederland (ZN) is de VvH de initiator geweest voor de ontwikkeling van het ketenzorgprincipe. Dit omvat een multidisciplinaire richtlijn van de gehele professionele zorgketen van de wieg tot het graf en van Groningen tot Goes voor families met de ZvH. Dit initiatief is inmiddels uitgegroeid tot het Huntington Netwerk Nederland (HNN). Het betreft een netwerk van professionals verenigd in een projectgroep HNN dat gefaciliteerd wordt door een stuurgroep van bestuurders van zorginstellingen. De Vereniging is

vertegenwoordigd in beide groepen en blijft daarmee betrokken bij het verdere uitrollen van het HNN.

Ter bevordering van de professionaliteit van zorgverleners organiseert de VvH één keer per jaar een landelijk symposium voor professionele hulpverleners in de gezondheidszorg. Daarnaast worden op verzoek klinische lessen verzorgd voor diverse beroepsgroepen waaronder zorginstellingen, opleidingen voor verpleegkundigen en thuiszorg opleidingen. Het team van docenten heeft onderling regelmatig overleg en houdt nascholingsbijeenkomsten.

De Vereniging is lid van de International Huntington Association (IHA), de European Huntington Association (EHA) en participeert in het European Huntington's Disease Network (EHDN). Ze stimuleert het actief deelnemen aan de diverse werkgroepen van het EHDN om de in Nederland ontwikkelde deskundigheid optimaal te kunnen inzetten. Recentelijk is de Vereniging betrokken bij het Huntington's Disease Coalition for Patient Engagement (HD-COPE) project van de EHA. Hiermee wordt beoogd om gezinnen betrokken bij de ZvH een invloedrijke stem te geven bij de organisatie van klinische tests voor nieuwe medicatie. Via HD-COPE is de vereniging direct betrokken bij het opzetten van de klinische tests voor HD medicatie van F. Hoffman la Roche.

4.3 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek.

Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van de ziekte en de mogelijkheden om de ziekte te voorkomen, te genezen of te vertragen blijft essentieel. De VH is instrumentaal geweest bij het opzetten van het Dutch Huntington Disease Research Network (DHDRN) een samenwerkingsverband tussen de medisch/biologische faculteiten van de Universiteiten van Amsterdam, Leiden, Groningen en Maastricht. Ze participeert in de bijeenkomsten.

De vereniging stimuleert het onderzoek middels de Huntington Stimulation Grant (HSG), een bedrag van € 25.000 dat jaarlijks wordt uitgekeerd voor een veelbelovende kleinschalige voorstudie met een innovatief karakter. Deze studie kan liggen op het terrein van de fundamentele en toegepaste wetenschap, betrekking hebbend op het begrijpen van de pathogenese en/of op de ontwikkeling van innovatieve therapieën voor de ziekte van Huntington. Binnen het kader van samenwerking met het Campagne Team Huntington (CTH) is besloten om in 2019 een onderzoeksproject op fundamenteel terrein te co-financieren.

4.4 Aanpassen VvH om genoemde doelen te kunnen bereiken

De Vereniging is door een moeilijke periode gegaan. De vrijwilligersspoule is aan het verouderen en opdrogen. Het is steeds lastiger gebleken om nieuwe vrijwilligers te vinden voor functies in het bestuur en commissies en werkgroepen. Omdat de ziekte zich meestal pas op latere leeftijd manifesteert zijn jongere risico- en gendragers minder geïnteresseerd in de verenigingsactiviteiten en blijkt het moeilijk om jongeren voor vrijwilliger functies aan te trekken. Bovendien wil niet iedereen zich voor langere tijd binden. We streven daartoe naar een meer projectmatig opgezet vrijwilligers beleid dat beter aansluit op de tijdgeest en zullen dit beleid doorzetten.

Gelukkig hebben we afgelopen jaar nieuwe bestuursleden (waaronder een vertegenwoordiger van de jongerengroep) mogen verwelkomen en hopen we meer jongeren te kunnen interesseren voor vrijwilligers functies.

De krappe financiële situatie noodzaakt de Vereniging tot het onderzoeken van creatieve manieren van fondsenwerving voor het continueren van onze activiteiten. Daartoe hebben we de afgelopen tijd een aantal z.g. initiatiefbijeenkomsten georganiseerd in de regio's, waarin recente ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied worden toegelicht, wordt ingegaan op de activiteiten van de Vereniging en om financiële steun daarvoor wordt gevraagd. Deze bijeenkomsten worden goed bezocht en zullen worden gecontinueerd.