



Vereniging van Huntington

# Jaaroverzicht 2018

*Een turbulent jaar .....*

Dirk Lauterbach  
Voorzitter Dagelijks Bestuur



## Onze Doelstelling:

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



## **Wij zijn een vrijwilligers vereniging die steunt op haar actieve leden die zich inzetten voor de volgende activiteiten:**

- Commissie Regio's en Regiocontactpersonen
- Commissie Voorlichting & Communicatie
  - Docenten Klinische Lessen
  - Beurzen
  - Contactdagen
- Redactiecommissie (o.a. het Kontaktblad)
- Jongerencommissie
- Commissie Stimulering Wetenschappelijk Onderzoek
- Wetenschappelijke Advies Raad
- Ketenzorg / Huntington Netwerk Nederland

De activiteiten worden ondersteund door het Landelijk Bureau



## Aantal bestuursleden in 2018:

	Statuten	Feitelijk	
		2017	2018
Algemeen bestuur:	12	0	0
Dagelijks bestuur:	5	2	2 + 3 'adspirant'



## Dagelijks Bestuur in 2018:

- 9 maal DB vergadering
- 18 maal bestuursoverleg (in wisselende samenstelling)
- 3 nieuwe adspirant bestuursleden
  - algemeen lid: Debora Korporaal
  - algemeen lid: Rob Haselberg
  - penningmeester: Gabriëlle Donné-Op den Kelder
- Acte de Présence bij diverse bijeenkomsten/acties, waaronder
  - Oratie prof. Eric Reits
  - Afscheidssymposium/college prof. Roos
  - Bijwonen HD Café's
- Inspiratiebijeenkomsten in:
  - Bloemkamp Bolsward
  - Archipel Eindhoven



## Ontwikkelingen in 2018 (1)

- **Overleg met het Campagne Team Huntington**
  - voorzitter prof. Roos
  - 2 bijeenkomsten 14-5 & 10-12-2018
    - deelname aan elkaars presentaties
    - mogelijke co-financiering van wetenschappelijk onderzoek
- **Overleg met de Hersenstichting**
  - mogelijke co-financiering van wetenschappelijk onderzoek
  - overleg uitgesteld vanwege intern beraad Hersenstichting
- **Ombudsman: hr. Herzberger**
- **Participatie Rob Haselberg in HD-COPE (HD-Coalition for Patient Engagement)**
  - ROCHE trial



## Ontwikkelingen in 2018 (2)

### - Financiële perikelen

- Herinrichting bestuurs- en bureauorganisatie
  - aantrekken reorganisatie adviseur
  - mandaat Gabriëlle Donné-Op den Kelder
  - heractiveren accountant
    - opstellen financiële overzichten 2015/16/17
- aanvragen subsidie VWS
- inschakelen Backoffice
- voorbereidingen transitie LB (start januari 2019)
  - inkrimpen bezetting LB, directeurspositie vervalt
  - verhuizing LB naar Amersfoort
  - (her)verdeling taken bestuursleden



## Project “Regiocontactpersonen” (1):

- **Herstructurering van organisatie en werkwijze van Regiocontactpersonen (RC's)**
  - coördinatoren Arie Zwanenburg & Rita Timmers
  - in april 2018 twee bijeenkomsten voor inventarisatie:
    - feitelijke werkzaamheden
      - huisbezoeken / huiskamerbijeenkomsten
      - het geven van voorlichting
      - telefonische opvang
      - bezoeken van leden-/contactdagen
    - motivatie
    - behoeften voor verbetering functioneren





## **Project “Regiocontactpersonen” (2):**

- **Knel/verbeterpunten besproken met RC's in juni**
  - ingang krijgen in zorginstelling
  - gebrek aan (sociaal) contact met vereniging en onderling
  - gastvrouw/gespreksleider functie bij huiskamerbijeenkomsten
  - toespreken van groepen
  - financiële aspecten / wet- en regelgeving
  - visitekaartjes
  - intensivering samenwerking met CTH
- **Sociaal uitje (boottocht/barbecue) in augustus**
- **Contactdag in Broek op Langedijk bezocht door RC's**
- **Bijscholing/cursussen gepland voor 2019**



## **Commissie Voorlichting & Communicatie:**

- **Commissie heeft 5 maal vergaderd en 2 werkbijeenkomsten gehouden**
- **Kaderbijeenkomst voor actieve vrijwilligers, Nunspeet 17-03-2018:**
  - Presentatie Rita Timmers/Ineke Rohaan: Wat doet de vereniging zoal?
  - Studio Primago: De vrijwilliger in een veranderende organisatie
- **Organisatie ledenmiddag 06-10-2018:**
  - 'Regiotafels' met regiocontactpersonen en professionals
- **Aanpassen brochurelijn t.b.v. klinische lessen, beurzen en algemene doeleinden**
- **Beurspresentaties:**
  - Dag van de 1<sup>e</sup> lijn, Wezep, 14-03-2019
  - NAH (niet aangeboren hersenletsel) congres in Dordrecht, 27-09-2018
  - Dag van de 1<sup>e</sup> lijn, De Meervaart, Amsterdam, 3-10-2018
  - Nursing experience, Reehorst, Ede, 6/7-12-2018
  - cursus beurspresentatie PGOsupport gepland voor 2019
- **Contactdag bij Museum Broekerveiling, Broek op Langedijk**



## **Docenten klinische lessen:**

- **Twee docenten vertrokken; twee nieuwe docenten aangetrokken**
- **6 maal klinische les (gastles) gegeven, waaronder:**
  - masterclass paramedici Hogeschool Arnhem/Nijmegen
  - jaarlijkse scholingsdag NAH
- **2 maal nascholingsweekend docenten in Nunspeet:**
  - terugblik op de eerder gegeven lessen
  - aanbrengen verbeterpunten
  - presentatie CRISPR-Cas9 techniek
  - presentatie (opfrisser) over genetica
  - interactieve les over didactiek



## **Jongerencommissie:**

- Geen activiteiten in 2018
- In november/december gereactiveerd door Rob Haselberg

## **Wetenschappelijk Onderzoek**

- Participeren in DHDRN mtg
- Uitreiking Huntington Stimulation Grant door Rob Haselberg
- 2 maal WAR vergadering 16-04 & 26-11-2018
- Bijwonen EHDN bijeenkomst in Ede (09/2018)

## **Ketenzorg/Huntington Netwerk Nederland**

- Consensus traject harmonisatie werkwijze poliklinieken afgerond in 2017
  - publicatie in Journal of Huntington's Disease
- Lancering website



## Landelijk Bureau:

- telefoonverkeer, hulplijn
- inkomend en uitgaand e-mail verkeer
- verzending poststukken
- organisatie ALV
- assistentie bij activiteiten van commissies
- reorganisatie LB
- opschonen archief
- voorbereiding van de transitie/verhuizing



## **Tenslotte:**

**Onze vereniging valt en staat met de inzet van al onze actieve vrijwilligers. Daarvoor een speciaal woord van dank en een hartelijk**

# **APPLAUS !**