



Vereniging Anusatresie

Jaarverslag 2020

1. Algemeen

In 2020 is de vereniging helaas minder actief geweest voor haar leden. Vanwege de coronacrisis is een groot deel van de activiteiten niet doorgegaan. De drie belangrijkste pijlers van de vereniging; lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting, stonden onder druk. Voor je ligt het jaarverslag van 2020 waarin een korte weergave wordt gegeven van de activiteiten die er geweest zijn.

1.1 Bestuur & Visie

In 2020 heeft het bestuur voornamelijk moeten acteren op het steeds wisselende beleid van de overheid. Daardoor zijn wij, maar ook veel vrijwilligers, druk geweest met het organiseren van activiteiten die helaas niet door zijn gegaan. Gelukkig hebben we een aantal bijeenkomsten wel door kunnen laten gaan toen de maatregelen wat minder streng zijn geweest.

Samenstelling

De samenstelling van het bestuur is niet veranderd, en is als volgt:

Naam	Functie	Aftreden	
<i>Svenja Vennink</i>	Voorzitter	2023 (2 ^e termijn)	
<i>Bram Willems</i>	Secretaris	2022 (1 ^e termijn)	
<i>Ina van Ingen Schenau</i>	Penningmeester	2021	Aftredend
<i>Renate de Groot</i>	Vrijwilligerscoördinator	2022 (2 ^e termijn)	
<i>Sjors van der Pluim</i>	Penningmeester	2024 (1 ^e termijn)	Nieuw lid
<i>Annelies Breedevelt</i>	Secretaris	2024 (1 ^e termijn)	Nieuw lid

In de statuten is opgenomen dat het bestuur, bij voorkeur, uit een oneven aantal moet bestaan. Daarom zijn wij nog opzoek naar extra bestuursleden. Ook omdat Renate per 2022 zal aftreden.

Communicatie

Een van de doelen van het bestuur is om de communicatie met haar leden beter te organiseren. We hopen dat we dit in deze gekke tijd hebben kunnen waar maken. We hebben dit gedaan door brieven en kaarten te sturen met informatie over het afblazen van de activiteiten. Maar ook meer en duidelijkere e-mails te versturen. Hiermee houden we de leden betrokken bij de beslissingen die wij nemen als bestuur.

In het nieuwe bestuursjaar ligt de focus wat betreft de communicatie op het verzamelen van emailadressen en het actualiseren van ons ledenbestand. Hiervoor is het bestuur bezig met het opstellen van een plan en aan het kijken met betrokken aan het kijken wat de mogelijkheden zijn. Uiteraard wordt er ook goed gekeken naar de AVG-regelen en de privacy van de leden.

Online bijeenkomsten

Aan het einde van het jaar zijn we gaan experimenteren met online bijeenkomsten. Er was een grote opkomst met veel nieuwe gezichten. De bijeenkomsten zijn zeer enthousiast ontvangen blijkt uit de evaluatieformulieren.

Een belangrijk ontwikkelpunt van de vereniging in 2021 wordt, noodgedwongen, het faciliteren van online bijeenkomsten. Hierbij worden bijvoorbeeld artsen uitgenodigd voor een Q&A. Daarnaast kijken we naar de mogelijkheden om ook activiteitsdagen online te organiseren. Duidelijk is wel dat dit een noodoplossing is die we inzetten en zodra het kan weer terugschakelen naar fysieke lotgenoten-bijeenkomsten. Er wordt wel gekeken of er in de toekomst vraag blijft naar dit soort online bijeenkomsten als toevoeging op de bestaande fysieke bijeenkomsten.

1.2 Leden

Het leden verloop van de vereniging is als volgt:

<i>Jaar</i>	Totaal	Opzeggingen	Nieuwe leden	Donateurs
2017	357 (+2)	9	11	66 (-1)
2018	368 (-1)	13	14	65 (-1)
2019	365 (-3)	22	19	59 (-6)
2020	358 (-7)	12	5	59 (+/- 0)

1.3 Bijeenkomsten

Het komende jaar gaat het bestuur vol goede moed aan de slag met de activiteiten die gepland staan. We hebben iedereen een duidelijk save-the-date kaart gestuurd bij de kerstkaart en hopen dat deze bij iedereen op het prikbord hangt. De activiteiten die we in 2020 hadden gepland en niet door zijn gegaan hopen we zo veel mogelijk te kunnen organiseren in 2021. Maar tijdens het schrijven van dit document is de eerste bijeenkomst helaas al veranderd in een online-bijeenkomst.

Hieronder een overzicht van de activiteiten die de vereniging met behulp van vrijwilligers heeft georganiseerd:

Activiteit	Datum	Aantal aanwezigen
<i>Regiodag Zuidoost</i>	<i>3 oktober</i>	<i>26 (38 aanmeldingen)</i>
<i>Regiodag Noordoost</i>	<i>3 oktober</i>	<i>22 (21 aanmeldingen)</i>
<i>Regiodag Zuidwest</i>	<i>3 oktober</i>	<i>13 (16 aanmeldingen)</i>
<i>Regiodag Noordwest</i>	<i>3 oktober</i>	<i>7 (14 aanmeldingen)</i>
<i>Jeugddag</i>	<i>3 oktober</i>	<i>9 (28 aanmeldingen)</i>
<i>Online Q&A & ALV</i>	<i>5 november</i>	<i>30 vertegenwoordigde leden</i>
<i>Leden Contact Weekend</i>	<i>afgelast</i>	
<i>Vrijwilligersdag</i>	<i>afgelast</i>	
<i>Youth Adult Day</i>	<i>afgelast</i>	
<i>Symposium</i>	<i>afgelast</i>	
<i>Jongerenweekend</i>	<i>afgelast</i>	
<i>Kidsday</i>	<i>afgelast</i>	
<i>Volwassen Activiteiten Dag</i>	<i>afgelast</i>	

* uitgebreide verslagen van de dag zijn te lezen in de Ervaring en op te vragen bij het bestuur

1.4 Belangenbehartiging

Vanuit de vereniging worden de belangen behartigd van haar patiënten, en van ARM-patiënten in het algemeen. Dit gebeurt bij de diverse medische centra waarmee de

vereniging nauw samenwerkt, maar ook in het buitenland. Enkele voorbeelden van activiteiten die er zijn geweest in het kader van belangenbehartiging:

- Students Meets Patiënts - Nijmegen
- ARMNet – verschillende activiteiten
- Adviezen aan Radboud MC & MUMC door Michiel Haanen

** uitgebreide verslagen van de activiteiten zijn te lezen in de Ervaring of op te vragen bij het bestuur*

1.5 Overige activiteiten

Een aantal activiteiten die ontwikkelt of uitgevoerd zijn binnen de vereniging zijn belangrijk om nog even los te benoemen.

- Telefonisch Lotgenotencontact
 - 8 gesprekken gevoerd
- Digitaal Lotgenotencontact
 - 16 contacten geregistreerd (bilateraal zullen dat er veel meer zijn)
- Kwartaalblad Ervaring (4 keer verschenen)

Huizen, 22 september 2021

Het bestuur,

Voorzitter: Mevr. S.I. Vennink

Secretaris: Dhr. A.H. Willems

Vereniging Anusatesie
Postbus 78
1270 AB Huizenssp