



Vereniging Anusatresie

Jaarverslag 2021

1. Inleiding

Voor je ligt het jaarverslag van 2021 van de Vereniging Anusatresie. In dit verslag wordt een korte weergave gegeven van de activiteiten die er door de vereniging zijn georganiseerd en andere zaken die er hebben gespeeld bij de vereniging. Er wordt aandacht besteed aan de drie belangrijkste pijlers van de vereniging, te weten: lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. Ook blikken we in dit verslag vooruit op de komende periode. Door dit verslag heen wordt aangegeven waar de komende periode de prioriteiten liggen van het bestuur en de vereniging.

2. Bestuur

Samenstelling en ontwikkelingen

De samenstelling van het bestuur is als volgt.

Naam	Functie	Aantreden	Aftreden
<i>Svenja Vennink</i>	Voorzitter	2017	2023 (2 ^e termijn)
<i>Annelies Breedveld - Woestenberg</i>	Secretaris	2021	2024 (1 ^e termijn)
<i>Sjors van der Pluijm</i>	Penningmeester	2021	2024 (1 ^e termijn)
<i>Renate de Groot</i>	Vrijwilligerscoördinator	2016	2022 (2 ^e termijn)
<i>Bram Willems</i>	Vice-Secretaris	2019	2025 (2 ^e termijn)
<i>Arnout de Bos</i>	Aspirant lid	2022	2025 (1 ^e termijn)

Hierbij merken wij het volgende op.

- In 2021 is Ina van Ingen Schenau onverwachts afgetreden als penningmeester en bestuurslid. Haar functie is overgenomen door Sjors van der Pluijm.
- Bram Willems is teruggetreden als secretaris maar aangebleven als bestuurslid (vice-secretaris). Annelies Breedveld – Woestenberg heeft zijn functie als secretaris overgenomen. Bram Willems hoopt tijdens de algemene ledenvergadering te worden herbenoemd als algemeen bestuurslid.
- De tweede bestuurstermijn van Renate de Groot loopt in 2022 af. Renate de Groot hoopt tijdens de algemene ledenvergadering te worden herbenoemd als bestuurslid om op te kunnen treden als plaatsvervangend voorzitter tijdens het zwangerschapsverlof van voorzitter Svenja Vennink.
- Arnout de Bos is in 2021 begonnen als aspirant bestuurslid en hoopt tijdens de algemene ledenvergadering formeel toe te treden tot het bestuur en de taken van vrijwilligerscoördinator op zich te nemen.

Gelet op de bovenstaande ontwikkelingen is het werven van nieuwe bestuursleden in 2021 een topprioriteit geweest. Ook het inwerken van nieuwe bestuursleden en de overdracht van werkzaamheden heeft vanzelfsprekend aandacht gehad.

Werven vrijwilligers

Een vereniging als die van ons valt of staat met de inzet van vrijwilligers. Wij zijn enorm dankbaar voor de vrijwilligers die zich met veel enthousiasme in hebben gezet of zich nog steeds inzetten voor de vereniging. Door het stoppen van verschillende vrijwilligers komen de activiteiten van de vereniging echter in gevaar. Wij zijn daarom dringend op zoek naar nieuwe vrijwilligers die het leuk vinden om activiteiten te organiseren voor de vereniging. Dit heeft op dit moment de hoogste prioriteit van het bestuur. Door het doen van algemene oproepen aan alle leden, dan wel door het persoonlijk benaderen van betrokken leden hopen wij nieuwe vrijwilligers enthousiast te maken.

Communicatie

Goede en duidelijke communicatie naar en met de leden blijft een belangrijk doel van het bestuur van de vereniging. Steeds meer gebeurt dit via e-mail en dit willen wij blijven voortzetten. De komende tijd streven wij er naar om het ledenbestand verder te actualiseren en de ontbrekende e-mailadressen van leden in ons bestand te verzamelen. Uiteraard houden wij hierbij rekening met de privacy van leden en de eisen van de AVG.

3. Leden

Het verloop van de leden en donateurs van de vereniging is over de afgelopen vijf jaar als volgt geweest.

<i>Jaar</i>	Totaal	Opzeggingen	Nieuwe leden	Donateurs
<i>2017</i>	367 (+2)	9	11	66 (-1)
<i>2018</i>	368 (+1)	13	14	65 (-1)
<i>2019</i>	365 (-3)	22	19	59 (-6)
<i>2020</i>	358 (-7)	12	5	59 (+/- 0)
<i>2021</i>	358 (+/-0)	10	10	55 (-4)

Het totaal aantal leden van de vereniging is redelijk stabiel maar de laatste jaren iets afgenomen. Wij merken dat er met name onder jongeren de laatste jaren meer opzeggingen zijn, terwijl het aantal nieuwe leden niet heel hard toeneemt. Belangrijke aandachtspunten van het bestuur zijn het behoud van leden (met name onder jongeren) en het aantrekken van nieuwe leden (met name nieuwe patiënten/jonge gezinnen).

4. Activiteiten

Online en fysieke bijeenkomsten

Vanwege de aanhoudende coronacrisis is de vereniging in 2021 wederom minder actief geweest voor haar leden dan gewenst. Verschillende activiteiten zijn online georganiseerd. Hoewel dit noodgedwongen was, hebben wij gemerkt dat de online bijeenkomsten erg werden gewaardeerd door onze leden. Met name voor (ouders van) nieuwe leden zijn de online bijeenkomsten een laagdrempelige manier geweest om kennis te maken met de vereniging. De verschillende Q&A's met artsen en verpleegkundig specialisten die zijn georganiseerd tijdens verschillende online bijeenkomst boden een mooie gelegenheid om vragen te kunnen stellen aan specialisten en ervaringen met andere (ouders van) patiënten uit te wisselen. Hiermee heeft de vereniging op een toegankelijke manier lotgenotencontact

en voorlichting voor haar leden kunnen combineren. Wij zijn tevreden dat op deze manier toch veel activiteiten zijn doorgegaan het afgelopen jaar.

Ondanks de goede ervaringen met de digitale activiteiten merken wij dat het fijn blijft om elkaar fysiek te ontmoeten. Gelukkig hebben wij dit jaar ondanks de coronamaatregelen toch veel activiteiten fysiek kunnen organiseren. Met name in het vroege najaar, toen de coronamaatregelen minder streng waren, hebben wij verschillende fysieke activiteiten georganiseerd.

Hieronder is een overzicht opgenomen van de activiteiten die de vereniging met behulp van vrijwilligers in 2021 heeft georganiseerd. Uitgebreide verslagen van verschillende activiteiten zijn op te vragen bij het bestuur en/of te lezen in de erVAring.

Activiteit	Datum	Aantal aanwezigen
Q&A (online)	21 januari	Circa 25
LedenContactDag (online)	10 april	Circa 120
Kidsday	4 september	44 (46 aanmeldingen)
VolwassenActiviteitendag	4 september	13 (15 aanmeldingen)
ALV / Q&A (online)	22 september	Circa 25
Regiomiddag Zuid-Oost	2 oktober	17 (17 aanmeldingen)
Regiomiddag Noord-Oost	2 oktober	18 (25 aanmeldingen)
Regiomiddag Zuid-West	2 oktober	10 (13 aanmeldingen)
Regiomidag Noord-West	2 oktober	18 (18 aanmeldingen)
Jeugddag	2 oktober	5 (5 aanmeldingen), incl. VZvH
Jongerenweekend	2-3 oktober	9 (9 aanmeldingen), incl. VZvH
Vrijwilligersavond (online)	17 november	12 (12 aanmeldingen)
Symposium	afgelast	n.v.t.

In 2022 hopen we weer meer fysieke activiteiten te kunnen organiseren, te beginnen met de LedenContactDag. Het organiseren van fysieke activiteiten zal dit jaar naar verwachting niet of nauwelijks gehinderd worden door coronamaatregelen. Dit is uiteraard niet met zekerheid te zeggen. Een belangrijke beperkende factor zal het komende jaar vermoedelijk echter de inzet van vrijwilligers zijn. Zoals aangegeven in paragraaf 1 van dit verslag, proberen wij er alles aan te doen om vrijwilligers te werven om zo veel mogelijk activiteiten door te kunnen laten gaan. Ook zullen verschillende activiteiten door bestuursleden van de vereniging worden georganiseerd.

Belangenbehartiging

Vanuit de vereniging worden de belangen behartigd van haar leden en van ARM-patiënten in het algemeen. Dit gebeurt bij de diverse medische centra in Nederland en in het buitenland waarmee de vereniging nauw samenwerkt. Vanwege de coronamaatregelen heeft dit in 2021 veelal online plaatsgevonden. Enkele voorbeelden van activiteiten die er zijn geweest in het kader van belangenbehartiging zijn hieronder opgesomd. Uitgebreide verslagen van de verschillende activiteiten zijn op te vragen bij het bestuur en/of te lezen in de erVAring.

- Radboud UMC Nijmegen – Students Meets Patients

- Radboud UMC Nijmegen – WeLearn project
- ARM-Net – verschillende activiteiten
- Amsterdam AMC – project basisscholen
- Radboud UMC Nijmegen – project over voeding
- Adviezen aan Radboud UMC Nijmegen & Maastricht UMC door Michel Haanen

Overige activiteiten

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

- Telefonisch Lotgenotencontact
 - 5 gesprekken gevoerd
- Digitaal Lotgenotencontact
 - 8 contacten geregistreerd (ongeregistreerd zullen dat er veel meer zijn geweest)
- Kwartaalblad erVaring, 4 keer verschenen

Wij merken dat er in de loop der jaren minder behoefte is geweest aan de mogelijkheid tot telefonisch of digitaal lotgenotencontact. Veel lotgenotencontact vindt tegenwoordig plaats via social media. Wij denken er daarom aan om de expliciete mogelijkheid tot bilateraal lotgenotencontact in de huidige vorm van de website te verwijderen. Het moet wel duidelijk zijn dat leden altijd bij de vereniging terecht kunnen bij de behoefte aan lotgenotencontact, bijvoorbeeld via de infomail.

Amersfoort, 2 april 2022

Het bestuur,

Plaatsvervangend voorzitter: Mevr. R.G. de Groot-de Ruiter

Secretaris: Mevr. A.P. Breedveld - Woestenberg

Penningmeester: Dhr. S. van der Pluijm

Vice-Secretaris: Dhr. A.H. Willems

Vanwege haar zwangerschapsverlof is dit jaarverslag niet ondertekend door de voorzitter, mevr. S.I. Vennink.

Vereniging Anusatresie
Postbus 78
1270 AB Huizen