



BESTUURLIJKE RAPPORTAGE 2010

1 Algemeen

Het verslagjaar 2010 is het tweede verenigingsjaar van VG netwerken. Het eerste jaar stond vooral in het teken van het praktisch inrichten van de vereniging, zoals het op orde krijgen van de ledenadministratie en de financiële administratie. Dit jaar stond voor het bestuur het gezicht van de vereniging en de bezinning op doelen en werkwijze van de vereniging centraal.

2 Doelen voor 2010

- **2.1 De diverse netwerken binnen de vereniging ondersteunen.**

De netwerken zijn de eerste ingang naar informatie en lotgenotencontact voor ouders die na de diagnose op zoek gaan.

- 1 De basis moet goed zijn. Dat wil zeggen dat in het werkplan 2010 de activiteiten en de ondersteuning van de diverse netwerken terug te vinden is.
- 2 We willen toe naar een structuur waarin vanuit de kerngroepen van de diverse netwerken plannen en wensen voor het komende jaar geformuleerd worden, passend binnen de financiële kaders.
- 3 De meerwaarde van VG netwerken ligt in het leggen van verbindingen en kiezen van gezamenlijke thema's.

- **2.2 Een duidelijke website als ingang voor ouders en belangstellenden.**

De website is een belangrijke ingang. Op basis van een analyse van wensen en beperkingen van de huidige – tijdelijke – website komen tot een programma van eisen. Een offerte uitzetten en keuzes maken.

- **2.3 Vereniging met open structuur en heldere lijnen.**

De vereniging is eind 2008 opgericht met als eerste doel de activiteiten van de netwerken uit de FVO tijd te continueren. In 2009 is het inrichten van de vereniging gerealiseerd en de PGO instellingssubsidie veilig gesteld. VGnetwerken wil meer zijn en ook de verbinding tussen de netwerken versterken. Dit begint met goede communicatie en een duidelijk gezicht.

- **2.4 Goede informatie voor ouders na de diagnose**

De syndroombrochures, die nog stammen uit de FVO tijd, zijn dringend aan vervanging toe. De uitstraling is niet meer van nu, foto's zijn verouderd en ook de verwijsinformatie

is niet meer up to date. Het bestuur maakt een planning voor het uitgeven van nieuwe syndroominformatie.

3 Activiteiten ten behoeve van netwerken

- **3.1 bijeenkomsten**

Voor en met alle netwerken zijn in de loop van het verslagjaar in totaal tien familiedagen georganiseerd. In totaal zijn dat 10 bijeenkomsten geweest. Daarnaast heeft het Williams netwerk samen met de Belgische WBS vereniging een goed bezochte studiedag georganiseerd. Het SMS netwerk heeft meegewerkt aan een CCE studiedag over de pedagogische aanpak van kinderen met deze aandoening. De CCE ervaringen – gebundeld tot een boek – zijn tijdens deze studiedag gepresenteerd. Tijdens de familiedag CHARGE zijn foto's gemaakt ten behoeve van de nieuwe uitgave CHARGE syndroom – na de diagnose die in 2011 zal uitkomen. En tijdens de bijeenkomsten van WolfHirschhorn, Smith Magenis en Williams zijn filmopnamen gemaakt met het doel om introductiefilms voor in de website te realiseren.

- **3.2 nieuwsbrieven**

De nieuwsbrieven van de netwerken Criduchat, Sotos en Smith Magenis zijn in de loop van 2010 geïntegreerd in de nieuwsbrief Zeldzaam. Deze heeft daarmee een grotere oplage, breder bereik en meer pagina's. Er zijn drie nieuwsbrieven Zeldzaam uitgekomen in 2010. De afzonderlijke nieuwsbrieven van de netwerken CHARGE – VCFS – Williams zijn ieder drie keer uitgebracht en de nieuwsbrief WHS twee keer.

- **3.3 Informatiemateriaal**

Het boekje 'de eerste stappen na de diagnose' is dit verslagjaar gerealiseerd. Het wordt toegestuurd als welkom aan nieuwe leden. Bovendien kan het dienen om de vereniging een gezicht te geven bij verwijzende professionals.

Een nieuwe uitgave CHARGE syndroom is voorbereid. De tekst is voor aanvullingen en correcties uitgezet bij de diverse deskundigen van de CHARGE polikliniek in Groningen.

In een project samen met de NVAVG wordt voor diverse syndromen een overzicht van kenmerken en medische bijzonderheden gemaakt ten behoeve van huisarts en AVG. In dit verslagjaar is de informatie over CHARGE en WHS gereed gekomen.

- **3.4 website**

Na een offertetraject is gekozen voor een ontwerp voor de nieuwe website voor de vereniging: www.vgnetwerken.nl. De website gaat begin 2011 online.

4 Verbinding bestuur en (kerngroepen) netwerken

Het bestuur heeft in de loop van het verslagjaar kennisgemaakt met de kerngroepen van de drie grotere netwerken VCFS, Williams en Zeldzaam. Op verzoek van de netwerken is een verdeelsleutel ontwikkeld voor het toedelen van budget aan ieder van de netwerken.

Bovendien is een begin gemaakt met het inventariseren van wensen voor de komende jaren. Het gaat hierbij om wensen die de reguliere activiteiten – en daarmee ook het reguliere budget – overstijgen.

5 Ontwikkeling ledenbestand 2009 - 2010

Het aantal leden/donateurs/relaties per 31 december 2010 en 31 december 2009.

CHARGE	72	70
Criduchat	49	49
SmithMagenis	46	
Sotos	26	13
VCFS	278	259
Williams	195	185
WolfHirschhorn	48	43
ZeldzameChromosomen (ex SMS)*	238	254
TOTAAL	952	873

*** Met ingang van 2010 is SMS een afzonderlijk netwerk geworden en zijn de SMS adressen uit het bestand van de Zeldzame Chromosomen gelicht.**

6 Samenstelling bestuur VGnetwerken in 2010

Saskia van Groeningen, voorzitter/penningmeester, tot en met 24 april 2010.

Ingrid Canter Cremers, voorzitter, sinds 24 april.

Hans Straus, secretaris/penningmeester.

Hettie Dersjant, lid, tot en met 7 juni 2010.

Riek Ansems, lid.

Linus van 't Foort, lid.

Arnoud van Dijke, lid.

Ten behoeve van de ondersteuning van de vereniging bij het organiseren van bijeenkomsten, samenstellen en opmaak van nieuwsbrieven, ontwikkelen van informatieboekjes en het onderhouden van de eerste contacten met nieuwe leden – door Mieke van Leeuwen en Catrien van den Berg – is een dienstverleningsovereenkomst gesloten met Platform VG. Deze wordt jaarlijks geëvalueerd.

Publicaties

- Op verzoek van de redactie van “Bijblijven”, tijdschrift voor huisartsen, is een artikel geschreven over de rol van de huisarts na de diagnose voor het themanummer verstandelijke beperkingen.
- Diverse vertalingen van uitgaven van de Engelse vereniging Unique voor publicatie in de website Zeldzaam.

Utrecht, 21 juni 2011.