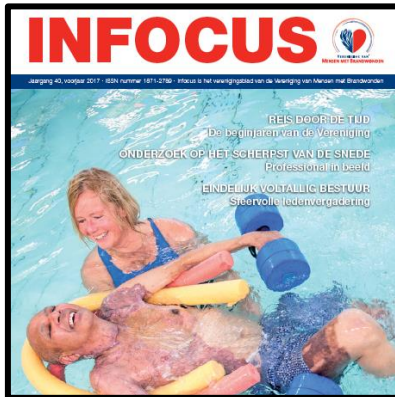




## JAARVERSLAG 2017





## Het Bestuur

---

Begin 2017 bestond het bestuur uit Helene Schram en Elsje van Egmond en waren er twee aspirant bestuursleden Dick van de Steenhoven en Arend Westdijk. Zij werden tijdens de ALV in maart (Delft) door de leden benoemd en trad Margriet Plouvier toe als aspirant bestuurslid.

Sinds lange tijd was er weer een voltallig bestuur en konden Hein Zoete en Els Panis zich eindelijk terugtrekken als ondersteuners van het bestuur. Hein en Els werden hartelijk bedankt voor hun tomeloze inzet.

Tijdens de eerste bestuursvergadering in de nieuwe setting koos het bestuur Arend als voorzitter en werden de overige portefeuilles verdeeld. Tijdens de ALV van september (Amersfoort) werd het bestuur uitgebreid met de komst van Titus Radstake die direct benoemd werd en de portefeuilles verdeeld.

Al snel bleek dat de kennismaking met alle nieuwe bestuursleden niet soepel verliep en er wrijvingen waren. Er werd besloten om contact op te nemen met PGO om het bestuur door deze periode heen te helpen. De coach Jolanda van Dijk was op de bestuursvergaderingen aanwezig.

Tijdens de eerste vergadering in november, zonder de voorzitter, melde Margriet dat zij niet tot het bestuur zou toetreden. In deze vergadering is er vooral met de coach veel gesproken over de problemen die het gehele bestuur ervaart. Tevens kwam de mededeling van Arend dat hij zich terug trok uit het bestuur. Voor de tweede vergadering van november waren er nog drie bestuursleden en een aspirant bestuurslid voor wie deze vergadering de laatste zou zijn. Titus kreeg, naast zijn penningmeesterschap, de rol van waarnemend voorzitter en werden de andere portefeuilles verdeeld. De vergadering verliep zodanig dat de coach geen aanleiding meer zag om nog meer vergaderingen bij te wonen.

Nu moet er weer hard gezocht worden naar nieuwe bestuursleden omdat het voor drie personen teveel werk is.

### Portefeuilles

Er is binnen het bestuur vervanging nodig van Margriet Plouvier als secretaris. De statuten verplichten dat er een secretaris is. Voor nu is Elsje van Egmond secretaris ad interim, naast haar portefeuille van Lotgenotencontact. Dick van den Steenhoven neemt voor nu de rol van vicevoorzitter en de portefeuille communicatie op zich, naast zijn portefeuille van Belangenbehartiging. Titus Radstake neemt de rol van voorzitter over, naast zijn rol van penningmeester.

### Vacatures

Ter versterking van ons bestuur zoeken wij dus per direct twee nieuwe aspirant bestuursleden.

#### *Tijdsbesteding*

Wij vergaderen 6 maal per jaar, er zijn 2 ledenvergadering en daarnaast moet er ook het nodige werk verzet worden. Afhankelijk van de portefeuille is een inzet van ongeveer 3 uur per week (42 weken lang) gewenst.

#### *Portefeuilles*

Elk bestuurslid heeft 1 of meerdere portefeuilles onder haar/zijn hoede. In onderling overleg worden de verschillende portefeuilles verdeeld. Graag bespreken we de mogelijkheden met elkaar tijdens de selectieprocedure.

## **Bestuursvergaderingen**

In totaal zijn er negen bestuursvergaderingen geweest. Voor de inhoud van de vergaderingen verwijzen we naar de notulen. Deze kunnen opgevraagd worden bij het secretariaat.

## **Ledenvergadering**

Zoals ieder jaar zijn er twee Algemene Ledenvergaderingen (ALV) geweest. Begin 2017 was de ALV in maart te Delft en in september was deze in Amersfoort. Tijdens de eerste ALV zijn de jaarcijfers 2016 en het jaarverslag 2016 door de leden goedgekeurd. Ook zijn er verschillende nieuwe bestuursleden voorgesteld aan de leden. Bij de tweede ALV is de nieuwe penningmeester Titus Radstake geïntroduceerd en geïnstalleerd als bestuurslid. Daarmee is, met een grote bos bloemen, afscheid genomen van Helene Schram. Wegens moeilijk vervullen van de vacature penningmeester en zijn financiële achtergrond hebben de leden ingestemd met het laten vervallen van de aspirant-status. Ook is het beleidsplan 2018-2020 gepresenteerd. De leden waren positief met de kanttekening dat het wel praktisch en haalbaar moet blijven.

## **Financiën**

Met medewerking van Fransje Laan van de Nederlandse Brandwonden Stichting zijn de concept-jaarcijfers 2017 opgesteld. De toelichting is in samenspraak met haar en de eerdere penningmeester Helene Schram door Titus Radstake opgesteld. Algeheel is het resultaat break-even en is er niet ingeteerd op het eigen vermogen van de Vereniging. Inmiddels heeft de kascontrole van de financiële boekhouding plaatsgevonden en de controle is goedgekeurd. Tijdens de Algemene Ledenvergadering van maart 2018 zullen de concept-jaarcijfers 2017 door de leden definitief worden vastgesteld.

## **Leden**

Eind 2017 kende de vereniging 482 leden. Dat jaar zijn er 21 leden afgevallen, maar er zijn er ook weer 15 nieuwe leden bijgekomen. Speerpunt voor 2018 is het werven van nieuwe leden. Met de nieuwe website begin 2018 hopen wij als bestuur een extra middel in handen te hebben om meer (actieve) leden binnen te gaan halen.

# 1. Beleid en Strategie

---

## Klankbordcommissie

Deze commissie heeft dit jaar voornamelijk hun werk in de jubileumcommissie gedaan en daarnaast een oriëntatie-overleg met de toenmalige voorzitter gehad om te zien hoe deze commissie verder als adviesorgaan voor het bestuur kan dienen. Het verdient aanbeveling om deze commissie uit te breiden met meerdere personen. In 2018 zal er vanuit het bestuur verdere aandacht zijn voor (de voortzetting van) de klankbordgroep.

## LotgenotenContactTeam

Het LCT is in 2017 bij verschillende activiteiten ingezet. Er zijn vrijwilligers aanwezig geweest bij de Zeildag, de algemene leden vergaderingen, de contactmiddagen en de Brandwondendag. Hun aanwezigheid is van grote toegevoegde waarde gebleken. In 2018 zal dit team dan ook zeker weer ingezet worden, wel zal hier meer structuur in aangebracht worden. Nu was er niet altijd een duidelijke taak voor het team. In 2018 zal hier een verbeterplan voor gemaakt worden.

Twee leden van het lotgenotenContactTeam hebben dit jaar een cursus bij PGO support gevolgd tot aspirant gespreksleiders. Zij zullen mee gaan draaien tijdens de contactmiddagen om zo ervaring op te doen.

## Jubileum Feestcommissie

De Jubileumcommissie had in 2017 de opdracht om een feest en een symposium te organiseren voor elke doelgroep in de vereniging. Hiervoor heeft men een vijftal vergaderingen nodig gehad en zijn er ongeveer 400 mailtjes verzonden, met als resultaat een spraakmakend symposium afgewisseld met harpmuziek en een optreden van gelegenheidsband de brandwondenband. Na het



symposium was het tijd voor een borrel en aansluitend een diner buffet met ijsstaart als dessert.

In de muziek was er gekozen voor het afwisselen van verschillende stijlen en kon men genieten van live Jazz en een dweilorkest en tussendoor een DJ die de dansmuziek verzorgde. Na het feest heeft er een evaluatie plaats gevonden door de feestcommissie. Tijdens de evaluatie was men het niet helemaal eens met elkaar en lagen de ervaring wat uitelkaar. Het bestuur heeft aanbevelingen ontvangen en gearchiveerd.

## Beleidsplan

Het conceptbeleidsplan 2018-2020 is tijdens de ALV van september 2017 aan de leden gepresenteerd en uiteindelijk tijdens een bestuursvergadering nadien definitief vastgesteld. In de praktijk werkt het nu zo dat bij ieder vergaderstuk een voorlegger wordt toegevoegd waarbij de programmadoelen en kerndoelen 2018 expliciet worden benoemd. Daarmee kunnen we achteraf aantonen wat we concreet hebben bereikt. Ter verduidelijking van het beleidsplan en op verzoek van de leden tijdens de Algemene Ledenvergadering van september 2017 voegen we het beleidsplan als pdf toe als bijlage.

## 2. Lotgenotencontact

### Vrijwilligersdag

Als blijk van waardering organiseert het bestuur (dat ook uit vrijwilligers bestaat) sinds 2014 jaarlijks een Vrijwilligersdag. Op 28 januari kwamen 26 vrijwilligers uit het hele land bijeen voor een gezellige bijeenkomst bij Down Under in Nieuwegein. Na de koffie werd er gestart met een leuke 'Speed Date' workshop! De meeste vrijwilligers hebben elkaar wel eens gezien, maar om nu te zeggen dat iedereen elkaar echt kent... nou nee. Met korte ontmoetingen en open vragen kwamen de gesprekken goed op gang. Wil je weten waarom ze oranje petjes droegen? Vraag het ze vooral. Vervolgens een borreltje en een heerlijk diner om iedereen te bedanken voor hun vrijwilligerswerk van het afgelopen jaar. We gaan deze traditie zeker doortrekken naar volgend jaar.



### Contactmiddagen

De contactmiddagen zijn altijd al een belangrijk onderdeel van de lotgenotenactiviteiten van de vereniging geweest. Tijdens deze dagen kunnen er persoonlijke ervaringen worden uitgewisseld en gevoelens worden gedeeld. We proberen een veilige omgeving te creëren waarin, onder leiding van ervaren gespreksleiders, een ieder zich op zijn gemak voelt en zijn verhaal durft te delen. In 2017 stonden er 4 contactmiddagen op de agenda.

Op 11 februari zou er een contactmiddag zijn voor ouders van kinderen met brandwonden. Helaas kwamen hier te weinig aanmeldingen voor binnen. We hebben deze middag dan ook moeten annuleren. Omdat we wel benieuwd waren waarom ouders zich niet opgaven hebben we een aantal ouders gebeld. Zij gaven eigenlijk allemaal aan dat een zaterdag lastig is met kinderen en dat één bijeenkomst per jaar op de Brandwondendag voldoende is. Deze terugkoppeling was fijn en nemen we mee in het organiseren van andere activiteiten.



In Ermelo kwamen op 8 april 10 deelnemers bij elkaar voor een contactmiddag. Zij startte met de workshop 'De kracht van je stem'. Iedereen moest flink uit zijn comfort zone, maar dat gaf mooie resultaten. Ze leerde wat je met je stem kunt laten zien. Na de workshop ontstonden er mooie gesprekken. Het was een zeer geslaagde dag.

Op 8 april vond er ergens anders in het land ook een contactdag plaats en wel in Amersfoort. Daar kwamen

30 mensen die NF hebben doorgemaakt en hun naasten bij elkaar. Voordat de groep met elkaar in gesprek ging vond er een interactieve presentatie plaats over het Post-IC syndroom. Voor veel deelnemers heel herkenbaar. Van de 30 deelnemers waren er maar acht lid van de VMB. Er zijn die dag zeven nieuwe leden geworven. Het was een zeer geslaagde dag!

Tegen het einde van het jaar was het tijd voor de laatste contactmiddag. Op 18 november in Amersfoort kwamen er negen deelnemers bij elkaar om samen met de gespreksleiders en betrokkenen te kijken naar de documentaire 'Gebrandmerkt'. Eén van onze leden is te zien in deze documentaire en was aanwezig om zijn verhaal nog verder toe te lichten. Er ontstonden mooie gesprekken en er kwamen veel emoties los. De locatie was helaas voor deze bijeenkomst iets minder geschikt. Hier gaan we een volgende keer natuurlijk rekening mee houden.

### Samen Zwemmen

Voor mensen met littekens kan het lastig zijn om weer te gaan zwemmen, omdat ze zich in badkleding kwetsbaar of onveilig voelen. Daarom organiseert de vereniging samen met de Brandwonden Stichting al een aantal jaar 'Samen zwemmen'. Omdat het niet lukt om groepen in andere delen van het land vol te krijgen wordt deze activiteit alleen nog in Brabant georganiseerd. In 2017 heeft er een vaste groep drie

keer gezwommen, op 17 februari, 16 juni en 17 november, in het zwembad van Centerparcs 'de Kempervennen'. Er waren steeds ongeveer 8 deelnemers aanwezig. Deze deelnemers vinden het heel fijn om dit samen te doen en geven aan veel waarde te hechten aan het contact met elkaar.

## Ledenvergadering

In 2017 hebben er weer twee Algemene Ledenvergaderingen plaats gevonden. Op 11 maart was Hotel 'Johannes Vermeer' het toneel voor de voorjaarsledenvergadering. Zo'n 30 leden praatten mee en hakten knopen door over diverse belangrijke zaken. Er werden twee nieuwe bestuursleden en één aspirant-bestuurslid benoemd en er werd afscheid genomen van Hein Zoete en Els Panis. Zij konden de ondersteuning van het bestuur nu echt loslaten. Na het zakelijke deel was het tijd voor een gezellige activiteit. Deze keer was er gekozen voor een bijzondere vorm van Bingo. En juist die bijzondere vorm maakte het veel minder oubollig dan het klinkt.



Iedereen had zelf een prijs meegenomen waar een persoonlijk verhaal bij hoorde. Als jij koos voor die prijs werd het verhaal met je gedeeld. Dit zorgde voor mooie verhalen en stof tot na praten bij de afsluitende borrel en diner.

Op 9 september kwamen 28 leden bij elkaar in Amersfoort voor de najaarsvergadering. Daar werden de plannen voor de komende jaren gepresenteerd en werd er afscheid genomen van penningmeester Helene Schram. Titus Radstake werd gelijk benoemd als nieuwe penningmeester. Na de vergadering was het tijd voor een borreltje en een diner.

## ScarChallenge

Van 19 t/m 21 mei werd het lotgenotenweekend ScarChallenge georganiseerd. Speciaal voor mensen met brandwonden en mensen die necrotische fasciitis hebben doorgemaakt en ouder dan 25 jaar zijn. Deze activiteit wordt georganiseerd door de Brandwonden Stichting en de Vereniging van Mensen met Brandwonden samen. De 20 deelnemers verbleven samen met een vrijwillig stafteam van 5 personen in



'De Bietenhaven'. Een prachtig huis in Oterleek, tegen Alkmaar aan. Het programma bestond uit zwemmen, varen, wandelen, fietsen, een kookworkshop en een teambuildingsactiviteit op het strand. Het was een geslaagd lotgenotenweekend waarbij veel ruimte was voor het delen van ervaringen en luisteren naar elkaars verhalen. De deelnemers ervaren tijdens zo'n weekend veel steun en begrip.

## Zwem(gezins)dag

Na een succesvolle zwemdag vorige jaar werd dit jaar opnieuw een gezamenlijke zwem(gezins)dag georganiseerd. Op zaterdag 25 maart kwamen er 27 volwassenen en 25 kinderen naar het subtropisch zwembad 't Kikkerfort in Breukelen. Wat een mooie opkomst! Er waren 4 personen mee als begeleiding. Eerst kwamen we voor een korte bijeenkomst in een zaaltje bijeen om iedereen welkom te heetten en elkaar te ontmoeten. Dit werd als zeer prettig ervaren.

Vervolgens konden de deelnemers, en vooral de kinderen, niet wachten om een duik te nemen. Met elkaar deden we allerlei leuke competitieve spelletjes. Na de lunch was er nog ruimte om vrij te zwemmen, maar we sloten de middag wel weer gezamenlijk af. Met deze activiteit proberen we zwemmen onder mensen met littekens en binnen gezinnen te promoten. Dit is de enige dag, die wij organiseren, waarbij het gezin de activiteit samen beleeft. Maar niet alleen gezinnen zijn welkom, maar natuurlijk ook voor mensen met brandwonden zonder gezin. Doel van de dag is het



bespreekbaar maken van kwetsbaar voelen en/of eventuele schaamte, leren omgaan met reactie van anderen of starende blikken en je veiliger voelen met lotgenoten.

## ScarWars Reünie

Op zaterdag 10 juni kwamen er 23 jongeren bijeen bij de Stayokay in Bunnik. Vrijwel alle deelnemers waren een half jaar daarvoor met elkaar op het ScarWars jongerenweekend geweest. Deze dag was de zogenaamde terugkomdag. Een dag bedoeld om de band tussen de jongeren, vaak al opgedaan tijdens de vakantieweken van Stichting Kind en Brandwond, te behouden en te versterken. Dit jaar stond er een mooie training 'Zelfvertrouwen en Spreken in het openbaar' op het programma van Walter Vermeer. Walter is naast spreker, presentator, trainer en ondernemer een ervaringsdeskundige met een indrukwekkend verhaal en een mooie boodschap. De training werd zeer gewaardeerd en het was mooi om te zien dat een aantal deelnemers opstonden om te presenteren wat ze binnen hun groepje hadden besproken. Na afloop stapte iedereen op de fiets richting Nieuwegein. Daar was een strandje en kon er bijgepraat, ontspannen en gevolleybald worden. Tijdens het diner en tot diep in de nacht was er natuurlijk ruim de tijd om weer bij te praten, waarbij flink wat oude herinneringen werden opgehaald. Jammer was, ten opzichte van 2016, dat er dit jaar geen kampvuurplek was. Voor volgend jaar een aandachtspunt. Ondanks dat was er ruimte genoeg om bij elkaar te zitten en ook dit weekend zijn er nieuwe en hechtere vriendschappen ontstaan. Prachtig om te zien!



presenteren wat ze binnen hun groepje hadden besproken. Na afloop stapte iedereen op de fiets richting Nieuwegein. Daar was een strandje en kon er bijgepraat, ontspannen en gevolleybald worden. Tijdens het diner en tot diep in de nacht was er natuurlijk ruim de tijd om weer bij te praten, waarbij flink wat oude herinneringen werden opgehaald. Jammer was, ten opzichte van 2016, dat er dit jaar geen kampvuurplek was. Voor volgend jaar een aandachtspunt. Ondanks dat was er ruimte genoeg om bij elkaar te zitten en ook dit weekend zijn er nieuwe en hechtere vriendschappen ontstaan. Prachtig om te zien!

## Jubileum

Op zaterdag 30 september vierde wij ons 40-jarig bestaan met een jubileum feest. In Beesd kwamen wij met 100 leden bij elkaar om het bestaan van de vereniging te vieren. Tijdens het eerste deel van het feestprogramma was het tijd voor een symposium bestaande uit verschillende presentaties. We werden eerst mee terug genomen in de tijd door de oud-voorzitter. Vervolgens luisterden we naar drie presentaties uit de psychosociale brandwondenzorg. Paul van Zuijlen, plastische chirurg van het BWC Beverwijk, vertelde over de nieuwste ontwikkelingen binnen de brandwonden plastische chirurgie.

Tussen de presentaties door werden de gasten verblijdt met muzikale intermezzo's. Aan het einde van het symposium werd Hendriët Wanders tot Erelid uitgeroepen voor haar jaren lange inzet voor de Vereniging.

Na al het luisteren was het tijd voor praten, ontspannen en ontmoeten. Na een gezellige borrel werd het buffet geopend. Iedereen genoot hier volop van en als kers op de taart was er een overheerlijk dessert en ijsbuffet. De Feestcommissie werd hartelijk bedankt voor het neerzetten van een geweldig jubileumfeest. Een heus dweilorkest kwam aan het eind van de avond met luid getrommel de en trompetgeschal binnen om de laatste aanwezigen gezellig te vermaken. Er heerste een sfeer van een mooie reünie.



## Zeildag

Elk jaar organiseert de Vereniging samen met de Brandwonden Stichting een zeiltocht voor lotgenoten en hun naasten. Op 24 juni 2017 zeilde 38 leden met hun familie en zes vrijwilligers het IJsselmeer over op het schip 'De Vriendschap'. Een heerlijke dag uit waaien, ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Een dag samen op het water doorbrengen bleek een mooie manier van lotgenoten contact en er is voor ieder wat wils. Terwijl diverse leden de schipper hielpen het zeil te hijsen, zaten anderen rustig met elkaar te praten in de kajuit. Het was een bijzonder geslaagde dag.



## ScarWars



Van 20 t/m 23 oktober was het weer tijd voor het lotgenotenweekend ScarWars. Een lang weekend in de Belgische Ardennen voor jongeren tussen de 18 en 25 jaar. Dit jaar waren er 31 deelnemers en 10 stafleden die er met elkaar een tof weekend van hebben gemaakt. Er zijn grenzen verlegd in het zwembad en met het mountainbiken en ervaringen gedeeld aan de hand van zelf gekozen thema's tijdens de gesprekken. De

deelnemers geven allemaal aan zich fijner te voelen als ze op maandag weer naar huis gaan. Ze voelen zich gesterkt door het delen van hun verhaal en door het horen van de ervaringen van anderen. Samen staan ze echt sterker en het is mooi dat deze activiteit daar aan bij kan dragen.

## Brandwondendag 2017

De Brandwondendag 2017 vond op zaterdag 4 oktober plaats in Safaripark Beekse Bergen in Hilvarenbeek. Voor de vijfde keer werd deze inspirerende dag in samenwerking met de Brandwonden Stichting en de Stichting Kind en Brandwond georganiseerd. Ruim 120 kinderen en 330 volwassenen waren te gast. Veel meer dan het afgelopen jaar. De kinderen werden door 35 vrijwilligers meegenomen het park in terwijl de ouders en de andere volwassenen konden deelnemen aan een uitgebreid programma van workshop en gespreksgroepen. Mike Weerts, acteur en nieuwe ambassadeur van de Brandwonden Stichting, was een geweldige dagvoorzitter.

Vertrouwen was dit jaar het thema van de dag en van daaruit was de dag opgezet. Zo werden er verschillende workshops gegeven rondom zelfvertrouwen. De dag werd feestelijk en swingend gezamenlijk afgesloten. Volgend jaar willen we toch graag naar een centralere locatie zodat de reisafstand voor iedereen beter te doen is. Werken vanuit een thema was wel erg prettig.





# 3. Communicatie

## Infocus

Het bestuur heeft in 2017 het verenigingsblad INFOCUS onder de loep genomen en na inventarisatie van de probleempunten oplossingen gezocht en een aanbesteding gedaan bij verschillende partijen.

Na alle voor en tegens op een rij te hebben gezet, is gekozen voor het bedrijf van Hein.

Tevens is er een herstart gemaakt met het redactieteam met duidelijke afspraken en bevoegdheden. Het resultaat van de nieuwe opzet wordt door het bestuur positief ervaren en wij willen de redactie bedanken voor het mooie werk in 2017.



## Nieuwsbrief

Ook de nieuwsbrief heeft in 2017 een duidelijker karakter gekregen en wordt met regelmaat gevuld met actueel nieuws! Het streven is om de nieuwsbrief met regelmaat te laten verschijnen of als er iets belangrijks met onze leden gedeeld moet worden. Let wel de nieuwsbrief heeft enkele technische beperkingen en wij vragen hiervoor uw begrip bij het aanleveren en/of verzoeken tot plaatsing.

## Website

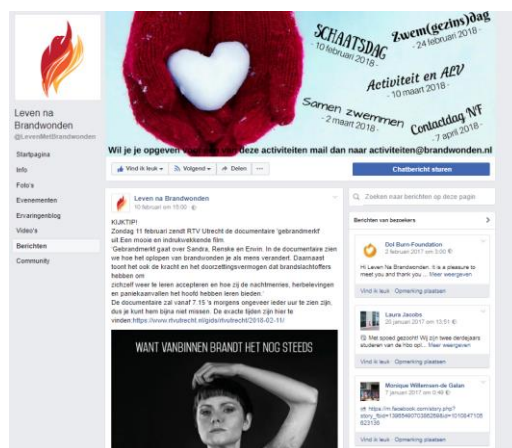
Voor de vernieuwing van de website is in 2017 een bedrag gereserveerd, maar het bestuur is er door andere werkzaamheden niet aan toe gekomen en heeft aan de subsidieverlener gevraagd om dit door te mogen schuiven naar 2018. Dit is wel mogelijk mits er voor 1 maart 2018 e.e.a. gerealiseerd is. Dit gaat lukken!



## Facebook: Leven na Brandwonden

In 2012 ging de Facebook pagina 'Leven na Brandwonden' van start. Een gezamenlijk initiatief van de Vereniging, Stichting Kind en Brandwond en de Brandwonden Stichting. Op deze pagina verschijnen oproepen voor het meewerken aan interviews of tv programma's, de aankondiging van de verschillende activiteiten en kijk tips van programma's waar onze achterban iets aan zou kunnen hebben. Met ruim 1600 volgers is het een belangrijk platform geworden om te communiceren met onze achterban. Toch missen we op deze pagina de ervaringsverhalen. Hier zullen we in het komende jaar dan ook meer aandacht aan gaan besteden.

Naast de openbare pagina 'Leven na brandwonden' bestaan er ook twee besloten pagina's 'Brandwondencontact' en 'NF lotgenoten'. Deze pagina's worden beiden beheerd door lotgenoten zelf. Hier worden ervaringen gedeeld en verhalen uitgewisseld. Het is mooi om te zien dat mensen zich er veilig voelen om hun eigen verhaal te delen.



## Media / Pers

Ondanks dat wij als vereniging niet expliciet de media opzoeken, komen zij toch regelmatig op ons pad. Wij worden dan benaderd met het verzoek iemand met brandwonden te benaderen voor het geven van een interview of om medewerking te verlenen aan een tv-programma. Of onze leden worden gevraagd mee te werken aan een (preventie)campagne van de Brandwonden Stichting. Deze verzoeken worden door ons altijd zorgvuldig afgewogen, wat er in een aantal gevallen toe kan leiden dat wij deze verzoeken niet doorspelen aan onze leden. Onze bemiddeling is van belang, zodat degene aan wie de vraag gesteld wordt in alle rust kan beslissen of hij al dan niet mee wil werken,





## 4. Belangenbehartiging

---

Ook in 2017 was de Vereniging op veel fronten actief als belangenbehartiger van mensen met brandwonden. Hieronder treft u een overzicht aan van de verschillende activiteiten die in dit kader werden ontplooid en de verschillende netwerken waaraan de Vereniging deelneemt om die belangen zo goed mogelijk te behartigen.

### Huidtherapie

In het Netwerk Huidtherapie na Brandwonden is onze Vereniging vertegenwoordigd door Hendriët Wanders. Het doel van het Netwerk Huidtherapie is het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met brandwonden door de verwijzingen naar een beschikbaar lid van het netwerk. Deze deskundige huidtherapeuten zijn gespecialiseerd in de behandeling van brandwonden. De leerstoel brandwondengeneeskunde van Prof.dr. Van Zuijlen coördineert het onderzoek naar het effect van huidtherapie na brandwonden.



Het vergroten van de deskundigheid in het huidtherapeutische zorgaanbod voor mensen met brandwonden wordt gefaciliteerd door de Nederlandse Brandwonden Stichting, maar is een gezamenlijk opgezet initiatief. Om het Netwerk Huidtherapie te sturen en kwalitatief te onderhouden is een begeleidingscommissie ingesteld. De begeleidingscommissie bestond in 2017 uit ten minste drie netwerkleden; een medewerker vanuit de afdeling Preventie, Zorg en Kwaliteit van Leven van de Nederlandse Brandwonden Stichting, een adviseur (prof. Dr. Paul van Zuijlen) en een afgevaardigde van de Vereniging van Mensen met Brandwonden (Hendriët Wanders). De begeleidingscommissie organiseert nascholing, accreditatie, informeert de netwerkleden en houdt een registratie bij van netwerkleden. In 2017 is er een scholing gegeven door de Zuid Afrikaanse fysiotherapeut Willie Fourie.

### ANKO, sectie haarwerken

Irma Visser is lid van onze Vereniging en maakt als vertegenwoordiger van onze Vereniging deel uit van de toetsingscommissie van de ANKO sectie haarwerken; Algemene Nederlandse Kappers Organisatie. Hier zijn we haar erg erkentelijk voor. Het doel is te waarborgen dat patiënten kwalitatief goede haarwerken krijgen en dat zij hierbij goed en professioneel geholpen worden. Haarwerkers kunnen zich ook specialiseren door cursussen/trainingen te volgen bij de ANKO.

Zoals het maken van een maathaarwerk waarbij verschillende soorten gaas/zijde gebruikt wordt aan de binnenzijde van het haarwerk zodat het haarwerk het littekenweefsel van de hoofdhuid niet irriteert. Of een psychosociale training waarin je leert om te gaan met patiënten met haarverlies door ziekte of door bijvoorbeeld brandwonden.

In 2017 is de toetsingscommissie 4 keer bij elkaar geweest op 30 maart, 22 juni, 25 september en 18 december. In het totaal zijn er 320 toetsen nagekeken. Van deze toetsen zijn er een aantal toetsen niet direct akkoord bevonden en heeft een terugkoppeling naar de haarwerker plaatsgevonden. Zorgverzekeraar VGZ heeft de regeling voor de vergoeding op haarwerken in 2017 aangepast naar onze wensen. Hierdoor blijft de vergoeding voor pruiken van de bij de SEMH-aangesloten haarwerkers gewoon bestaan.



### Voucherproject

Sinds een aantal jaar werkt onze vereniging samen met minimaal zes andere patiënten verenigingen aan de bouw van een digitale kennisbank. De Kennisbank Participeren met Beperkingen (KPB) bevat ervaringskennis over het participeren met beperkingen in de maatschappij en vooral op het gebied van werk. De nadruk ligt op de tips en ervaringen die 'verborgen' zijn binnen de verschillende participerende

patiëntenorganisaties en vastgelegd zijn en worden, in een databank die door een aantal mensen kan worden geraadpleegd. In de brandwondenzorg zijn dit bijvoorbeeld de nazorgverpleegkundigen in de brandwondencentra en de mensen die de Brandwondeninformatielijn bemannen en praktische informatie geven rondom ziekte en werk in relatie met brandwonden. Met behulp van deze digitale kennisbank kunnen zij snel antwoorden vinden, nieuwe vrijwilligers inwerken, expertise overdragen, kennis verrijken en bestaande kennis beter benutten voor advies en belangenbehartiging.

Om de KPB toekomstbestendig te maken is aansluiting gezocht bij een aantal andere initiatieven. Onder de noemer 'Samen bouwen aan participatie' wordt dit project samen met 28 andere patiëntenverenigingen vervolgd.

De Vereniging wordt in de stuurgroep van dit project vertegenwoordigd door Hendriët Wanders en Els Panis.



## **Het Project 'Laat je zien in werk'**

Naast het voucherproject loopt een tweede project op het gebied van werk. Het doel van dit project is om mensen met brandwonden te ondersteunen bij hun terugkeer naar werk na brandwonden. Met medewerking van de Vereniging en coach Stefanie Michelis, hebben twee re-integratiebureaus het project 'Laat je zien in werk' vormgegeven. In 2017 heet het re-integratiebureau Werktraject Noord-Holland zich teruggetrokken, maar werken we nog wel samen met Nieuwe Koers. Speciaal voor mensen met brandwonden bieden zij een 'traject op maat' aan. Dit kan betrekking hebben op re-integratie bij je eigen werkgever, maar het kan ook betrekking hebben op mensen die reeds lang geen werk meer hebben, maar wel graag weer willen werken. Onderdeel van het re-integratietraject bestaat uit een brandwonden-specifieke training die in het kader van dit project, speciaal ontwikkeld werd door ons verenigingslid Stefanie. Stefanie is opgeleid als coach en counselor en weet uit eigen ervaring waar je tegenaan kunt lopen als je met littekens gaat solliciteren.

## **Hulp bij juridische / verzekeringsproblemen**

Ook in 2017 hebben we verschillende keren verenigingsleden kunnen ondersteunen bij problemen met ziektekostenverzekeraars en juridische problemen. Caroline Vermaase is Jurist en biedt o.a. vrijwillige ondersteuning aan onze leden.

Wanneer we op de hoogte worden gebracht van voorkomende problemen kunnen we als Vereniging, vaak in samenwerking met de behandelend arts, vanuit het oogpunt van ervaringsdeskundigheid een verzoek verduidelijken.

## **Wetenschappelijk onderzoek**

Verschillende leden zijn op een aantal terreinen betrokken om hun ervaringskennis te delen met onderzoekers zodat de onderzoekers hun kennis kunnen verruimen en het onderzoeksperspectief verbreedt. Ook zijn er een aantal leden betrokken bij het beoordelen van projectvoorstellen voor wetenschapsonderzoek. De projectvoorstellen worden op relevantie beoordeeld. Dit is een vast onderdeel van de beoordelingsprocedure van de Nederlandse Brandwonden Stichting. Het panel ervaringsdeskundigen stelt kritisch vragen over de opzet, uitvoering of uitkomsten van een onderzoeksproject welke teruggekoppeld worden aan de onderzoekers. Met deze opbouwende kritiek kunnen projecten worden aangepast tot betere en relevantere projecten.

In januari 2017 is een wetenschappelijk artikel verschenen getiteld: "Patients' perspectives on quality of life after burn" door auteurs: Marianne Kool, Rinie Geenen, Marthe Egberts, Hendriët Wanders, Nancy van Loey. In dit onderzoek hebben Anna Zentveld en Hendriët Wanders als ervaringsdeskundigen deelgenomen aan dit onderzoek. Zij zorgden ervoor dat het gezichtspunt van ervaringsdeskundigen in alle fasen van het onderzoek werd meegenomen. Doel van het onderzoek was om alle mogelijke gevolgen van brandwonden op kwaliteit van leven in kaart te brengen vanuit de ervaringen van mensen met brandwonden.

In 2017 is een aantal keer input gevraagd voor het opstellen van wetenschappelijke onderzoeksagenda's

van een aantal beroepsverenigingen. In samenwerking met de Nederlandse Brandwonden Stichting is input geleverd voor de agenda's van de Nederlandse Vereniging van Anesthesiologie en voor de beroepsvereniging voor Huidtherapie.

Daarnaast is er in samenwerking met de Nederlandse Brandwonden Stichting de toetsing van de (kandidaat) expertisecentra (de brandwondencentra Groningen, Rotterdam en Beverwijk) voor de behandeling van brandwonden en Necroticans Faciitis. Ook is er commentaar geleverd op de richtlijn Necrotiserende wekedeleninfectie.

Er is meegewerkt aan een interview over : "patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek" welke werd uitgevoerd als een afstudeerproject bij PGOsupport, onder leiding van Annemiek van Rensen. Het doel van het onderzoek was om verschillende perspectieven over geslaagde patiënten participatie in wetenschappelijk onderzoek in kaart te brengen. Het onderzoek borduurde voort op de 9 aanbevelingen voor patiënten participatie bij wetenschappelijk onderzoek. Naast een interview met een patiëntvertegenwoordiger, zijn er ook interviews uitgevoerd met een onderzoeker en de onderzoekscoördinator van de Nederlandse Brandwonden Stichting (financier van wetenschappelijk onderzoek).

De vereniging heeft steun betuigd aan het de ontwikkeling van het initiatief Y!P (Young Inclusive and Productive); dit betreft een onderzoeksinitiatief voor en door jongeren (16-24 jaar) met beperkingen door chronische aandoening(en). In het beoogde onderzoek zal worden gewerkt met de innovatieve 'Positive Deviance Strategy' waarbij op basis van data wordt ge-identificeerd wie tegen alle verwachtingen in gunstige uitzonderingen vormen. De microgedragingen daaraan ten grondslag liggen zullen nader bloot worden gelegd op basis waarvan interventies ontwikkeld kunnen worden. Hendriët Wanders is als contactpersoon verbonden aan dit initiatief. Dit initiatief wordt in het eerste kwartaal van 2018 uitgewerkt en voor financiering ingediend.

Hendriët wanders heeft in juni 2017 een presentatie gegeven bij U CREATE "Centre of Expertise Future Health Design". Dit betreft een samenwerking tussen de creatieve sector en de gezondheidszorg om tot creatieve oplossingen voor de zorg te komen. Op verzoek van de topsectoren CLICK.NL en Health~Holland schrijven werkt UCREATE aan een tekst voor de programmering van communities of practice op het snijvlak van de creatieve industrie en gezondheidszorg, ook wel genoemd "Co-Creating Health".

Hendriët heeft ook deelgenomen aan een netwerksessie van UCreate in september. Binnen NWO en ook daarbuiten worden veel middelen beschikbaar gesteld voor onderzoek en innovaties op het gebied van gezondheid. Om de verschillende initiatieven die er als zijn rond big data, creatieve industrie en gezondheid aan elkaar voor te stellen was in het najaar deze netwerkdag georganiseerd.

Daarnaast zijn verschillende leden aanwezig tijdens bijeenkomsten zoals de wetenschapsdag van de Nederlandse Brandwonden Stichting, de voor- en najaarsbijeenkomsten van de NVBZ (Nederlandse Vereniging van Brandwonden Zorg) en andere netwerkdagen. Aanwezigheid geeft bekendheid en zichtbaarheid aan de Vereniging van Mensen met Brandwonden, en geeft een stem aan mensen met brandwonden door bijvoorbeeld (kritische) vragen te stellen of in gesprek te gaan met de andere deelnemers zoals onderzoekers of zorgprofessionals.

### **Belangenbehartiging in brede zin**

Er is in juni 2017 inspraak geleverd aan de 1<sup>e</sup> Kamer op het wetsvoorstel 'Wet kwaliteitsborging voor het bouwen'. Deze inspraak is door Arend Wesdijk en Hendriët Wanders ingediend.