



# Jaarverslag 2024

## Voorwoord

Het jaar 2024 is voor onze vereniging weer een mooi en indrukwekkend jaar geweest. Een jaar van ontmoeting, verbinding en aantoonbare impact. Impact met en voor lotgenoten, met samenwerkingspartners en andere actief betrokken organisaties. Samen maken we echt een verschil. We bewegen ons steeds meer naar een proactieve community. Het begint bij ontmoeten, het delen van onze ervaringsverhalen, bewustwording bij onszelf en anderen om vervolgens samen te bouwen aan verbeteringen in de brandwondenzorg.

Wat we precies gedaan hebben, kunt u lezen in ons ledenblad Infocus, op onze website [Vereniging van Mensen met Brandwonden](#), onze socials en in dit jaarverslag. Onze actieve commissies vertellen over hun eigen activiteiten en impact. Laat u informeren en inspireren!

Ook in 2025 gaan we door op de ingeslagen weg. Dat we er maar positieve energie van mogen blijven krijgen! Voor vragen, opmerkingen, feedback of goede ideeën, mail me vooral (voorzitter@mensenmetbrandwonden.nl).

Titus Radstake  
Voorzitter

Voor akkoord:

*Handtekeningen alle bestuursleden*

### **Enkele feiten en cijfers van 2024 op een rij!**

#### **De vereniging heeft:**

- 455 leden
- 1977 volgers op Facebook, waarvan 230 lid zijn van de besloten groep 'Brandwonden lotgenotencontact' en 226 lid zijn van de besloten groep 'NWDI-lotgenoten'
- 362 volgers op LinkedIn
- 958 deelnemers tijdens de bijeenkomsten en activiteiten
- Ongeveer 18 online bijeenkomsten en 11 fysieke activiteiten georganiseerd, i.s.m. de Nederlandse Brandwonden Stichting
- 1671 Infocus-ontvangers
- 30 coachingsgesprekken gevoerd

# Inhoudsopgave

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>2</b>
<b>BESTUUR EN COMMISSIES</b> .....	<b>4</b>
BESTUUR .....	4
COMMISSIES .....	4
<i>Lotgenotencontactteam</i> .....	4
<i>Communicatie</i> .....	4
<i>NWDI</i> .....	4
<i>Samenstelling Commissie</i> .....	5
<i>Participatie en werk</i> .....	6
<b>ALV 2024</b> .....	<b>7</b>
<b>BELANGENBEHARTIGING</b> .....	<b>8</b>
ERVARINGSDESKUNDIG COACH .....	8
PATIËNTEN ADVIES COMMISSIE (PAC) .....	8
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK.....	8
ANKO, SECTIE HAARWERKEN .....	8
JURIDISCHE HULP .....	8
<b>BELEID EN STRATEGIE</b> .....	<b>9</b>
BELEIDSPLAN 'BOUWEN OP VERTROUWEN' .....	9
<i>Impact en bereik</i> .....	9
<b>BIJLAGE 1</b> .....	<b>11</b>

## Bestuur en commissies

### Bestuur

Het bestuur bestaat uit Dick van den Steenhoven, Frank van Berkel, Jing Qian en Titus Radstake. Tijdens de ALV in september hebben Frank en Jing zich herkiesbaar gesteld voor nog eens drie jaar. Daar zijn we erg blij mee. Het rooster van aftreden en de portefeuillevverdeling kunt u vinden in Bijlage 1. In totaal zijn er in 2024 vijf bestuursvergaderingen geweest. Voor de inhoud van de vergaderingen verwijzen we naar de notulen die opgevraagd kunnen worden bij het secretariaat.

### Commissies

#### Lotgenotencontactteam

Tijdens de Brandwondendag was de aanwezigheid van het LCT goed zichtbaar. Het hele team droeg rode polo's zodat alle deelnemers wisten dat ze het team konden aanspreken met vragen of voor een praatje. Tijdens andere activiteiten werden er steeds 1 of 2 leden gevraagd om te helpen.

De activiteiten waar het lotgenotencontact team bij ondersteunt worden gezamenlijk georganiseerd door de Brandwonden Stichting, Stichting Kind en Brandwond en de Vereniging van Mensen met Brandwonden.

#### Activiteiten hoogtepunten van 2024

- Tijdens *de zwemdag* waren er 171 deelnemers aanwezig die naast zwemmen ervaringen hebben uitgewisseld en elkaar tot steun konden zijn.
- *De ALV* in maart vond plaats in Eemdijk. Er kwamen 34 leden mee vergaderen en wandelen met Alpaca's.
- *De Brandwondendag* was weer een prachtige dag vol lotgenotencontact. Ruim 111 kinderen en 286 volwassenen waren te gast of hielpen mee als vrijwilliger.  
*'Super fijn dat deze dag georganiseerd wordt. Wij genieten er elk jaar weer van.'* –  
*Deelnemer Brandwondendag 2024*

### Communicatie

Afstemming over de website ( je vind de website [hier](#)) en communicatie in de breedte vindt plaats in de commissie communicatie met daarin de beheerders van de website, vertegenwoordigers van de Infocussedactie, de NWDI-commissie en het bestuur.

[De Infocus, ons verenigingsblad](#), is in 2024 drie keer verschenen. Alle drie weer vol ervaringsverhalen en artikelen over lotgenotencontact, zowel over brandwonden als over NWDI. En verder ook veel verhalen van zorgprofessionals en over wetenschappelijk onderzoek en innovaties in de brandwondenzorg. 1671 mensen en organisaties ontvingen de Infocus via de post. Daarnaast ligt de Infocus ook in de drie brandwondencentra.

[De Facebookpagina 'leven na brandwonden'](#), die de vereniging gezamenlijk met de Nederlandse Brandwonden Stichting beheert, heeft 1977 volgers en wordt goed bezocht door onze leden en bredere achterban.

### NWDI

Het doel van de NWDI-commissie is dat ze de vindbaarheid van de informatie en de vereniging verder wil vergroten voor mensen die NWDI hebben doorgemaakt. De commissie blijft zich inzetten om NWDI meer bekendheid te geven en lotgenotenactiviteiten organiseren die de achterban van ons verwacht. In

samenwerking met de vereniging heeft de commissie diverse (online) activiteiten georganiseerd. De commissie is er ook om lotgenoten te helpen bij hun patiëntreis. Dit kan zijn door in gesprek te gaan, advies te geven of om door te verwijzen naar bijvoorbeeld het Brandwondencentrum.

Het jaar 2024 was een bijzonder jaar vanwege de promotie van Jaco Suijker waar de NWDI-commissie bij aanwezig was. Door het onderzoek van Jaco Suijker hebben we nieuwe inzichten en meer kennis verkregen over NWDI, de behandeling en de gevolgen ervan. Hij heeft zich met zijn onderzoek ingezet voor herkenning van de ziekte en een snelle verwijzing van de patiënten. Ook zijn de gevolgen op korte en lange termijn verder uiteen gezet. Denk aan littekens, PTSS, chronische vermoeidheid en zo zijn er nog meer gevolgen te noemen. Na de promotie heeft de NWDI-commissie samen met Jaco Suijker en Annebeth de Vries een bijdrage geleverd aan een persbericht dat door zowel de lokale als de landelijke kranten is opgepakt.

Voor onze achterban is het erg belangrijk om elkaar fysiek en/of online te ontmoeten. Medio april was de NWDI dag goed bezocht en is het ontmoeten van lotgenoten een waardevol moment. Daarnaast gaf Jan Sinnige, arts-microbioloog, een bevlogen presentatie over bacteriën. Ook op de Brandwondendag was er voor de lotgenoten ruimte om ervaringen te delen. De online meetings worden wisselend bezocht. In 2025 gaan we onderzoeken hoe we dit zo kunnen organiseren dat we met verschillende onderwerpen een groter bereik creëren.

Leden van de NWDI-commissie zijn in juni aanwezig geweest bij de oprichting van Alliantie Brandwondenzorg Nederland waar ze hebben mee kunnen praten over welke zorginnovaties er nodig zijn en wat er nodig is om te ondersteunen en de zorg te laten slagen.

Jesse de Haan is de nieuwe promovendus en heeft zich samen met Lidewy Neeter voorgesteld aan de commissie. Samen hebben ze een presentatie gegeven over het NWDI kennisproject. Doelstelling van het project is: bekendheid vergroten, vroege herkenning, ziektebeeld, verwijzing naar BWC, betere operatietechnieken en verbetering kwaliteit van leven van getroffen. De studie van Jaco Suijker is een belangrijke basis voor het vervolgonderzoek. Direct contact met de onderzoekers is voor de NWDI-commissie belangrijk om zo ook hen te kunnen ondersteunen waar nodig is.

De commissie heeft in november een rondleiding gekregen door het BWC Rotterdam georganiseerd door Anneke Melissant. Een interessante rondleiding waarin de zorg werd besproken. Met Titus Radstake is er overleg en een online meeting geweest over de inzet van de patiëntreis terug naar werk voor NWDI lotgenoten. Indien lotgenoten hieraan willen deelnemen zal dat in 2025 een vervolg kunnen krijgen.

Inmiddels hebben we 226 leden op onze Facebook-pagina ten opzichte van 205 vorig jaar.

### Samenstelling Commissie

De samenstelling van de commissie is in 2024 als volgt: De leden Dorothy San Giorgio, John Slutter, Anita Boekelaar, Anneke Melissant, Jan Baas, Kim de Waal en Michelle Los zijn actief binnen de commissie.

## Participatie en werk

De commissie denkt en doet mee in de ontwikkeling van Mijn Re-integratie Platform. Voor meer achtergrond verwijzen we u naar <https://mijnreintegratie.nl/>. Dit landelijke platform ondersteunt mensen met een chronische aandoening op hun reis naar een gezonde en duurzame maatschappelijke participatie. Onze vereniging heeft de afgelopen jaren aan de wieg gestaan van dit platform, voorheen Samen Bouwen aan Participatie.

De nieuwe richtlijn 'generieke module arbeidsparticipatie voor medisch specialistische richtlijnen' waarin wij participeren is inmiddels gepubliceerd. Het doel is aandacht te vragen voor werk in de spreekkamer van diverse medische specialisten. We zijn in gesprek met de drie brandwondencentra om na te denken over mogelijke implementatie van de richtlijn specifiek voor brandwonden of NWDI.

In de landelijke campagne Kwaliteit van Leven en Gezonde Generatie van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) geven we stem aan de uitdagingen die er voor werk(zoeken)den zijn als men met een aandoening aan het werk wil blijven of aan het werk wil gaan. Dit geldt niet alleen voor de persoon met een aandoening, maar ook voor de mantelzorger.

## ALV 2024

Tijdens de algemene ledenvergadering op 23 maart 2024 in Eemdijk hebben de 28 aanwezige leden hun vertrouwen in onze voorzitter uitgesproken en hem voor de laatste termijn herkozen. Er is nog steeds ruimte voor nieuwe bestuursleden. Helaas hebben eerdere vacatures nog geen nieuwe bestuursleden opgeleverd. Titus en Dick moeten in 2026 aftreden. Daarom is het vinden van nieuwe bestuursleden echt noodzakelijk.

Er werd gesproken over de jaarcijfers en het jaarverslag, beide werden met wat kleine aanpassingen goedgekeurd. De financiële controlecommissie gaf aan dat de kascontrole wel te laat gepland stond. Nu waren de stukken te laat bij de leden om ze nog voor de ALV te lezen. Ook zou het helpen als de penningmeester ook bij de kascontrole aanwezig is. Deze heeft meer inzicht in bepaalde zaken dan de financiële afdeling van de NBS heeft. Het bestuur neemt hun opmerkingen ten aanzien van het verbeteren van het proces van de controle serieus en heeft dit opgepakt voor de financiële controle van 2024.

Tijdens de vergadering kwamen ook alle commissies aan bod. In het jaarverslag van 2023 staat goed beschreven wat zij gedaan hebben in dat jaar. Dit werd tijdens de ALV kort toegelicht.

Tijdens de korte ALV op 1 september 2024, gehouden op een zeilschip tijdens een rondje IJsselmeer, werd de begroting voor 2025 besproken. De 18 aanwezige leden keurden de begroting unaniem goed. Jing Qian en Frank van Berkel werden allebei herkozen en bedankt met een applaus.

## Belangenbehartiging

### *Ervaringsdeskundig coach*

Sinds 2019 is Anne Bosman, onze coördinator, gediplomeerd ervaringsdeskundig coach. Dit is een coach die getraind is om haar/zijn eigen ervaring als deskundigheid in te kunnen zetten om anderen te helpen. In 2024 heeft de ervaringsdeskundig coach 30 gesprekken gevoerd met lotgenoten. De gesprekken en hulpvragen zijn zeer divers. De onderwerpen die besproken worden betreffen vooral lotgenotencontact, relaties, acceptatie/verwerking, littekens en gevoelens.

### *Patiënten Advies Commissie (PAC)*

Net als vorig jaar hebben diverse leden van onze vereniging een proactieve rol gehad in de Patiënten Advies Commissie van het TZO-project. Hierbij is naast input geleverd voor het nieuwe digitale 'Dashboard Brandwondenzorg', ook Breeze (= Brandwonden en Zelfmanagement) gelanceerd. Dit is het nieuwe nazorgprogramma in de brandwondencentra en geeft zorgverleners een concreet handvat om patiënten adequaat te ondersteunen bij zelfmanagement na brandwonden. Iedereen die brandwonden oploopt, moet op één of andere manier leren omgaan met de gevolgen van de brandwonden. Of dit daadwerkelijk lukt, ligt onder meer aan het 'zelfmanagement' van de patiënt. Daarmee bedoelen we de vaardigheid van een patiënt om in het dagelijks leven met de gevolgen van brandwonden om te gaan, zelf oplossingen te vinden voor problemen, en de controle over hun eigen leven te behouden.

### *Wetenschappelijk Onderzoek*

Binnen de brandwondenzorg lopen verschillende onderzoekstrajecten die ons regelmatig bevragen om input vanuit ervaringskennis te leveren. Ieder jaar zijn we aanwezig op de Wetenschapsdag.

### *ANKO, sectie haarwerken*

Irma Visser neemt namens de vereniging als ervaringsdeskundige zitting in de Raad van Advies haarwerken van de Stichting Erkenningregeling Medische Hulpmiddelen (SEMH). In deze rol heeft zij mede regels opgesteld waaraan de haarwerkspecialist moet voldoen. Daarnaast neemt zij zitting in de Toetsingscommissie haarwerken van de Algemene Nederlandse Kappers Organisatie (ANKO). Vanuit die functie toetst zij of haarwerkspecialisten zich ook echt aan de opgestelde regels houden. Hier zijn wij haar erg erkentelijk voor.

Leden die vragen hebben verwijzen wij door naar Irma. Uiteindelijk zal Irma geen advies geven over welk haarwerk iemand moet kiezen, maar ze kan wel meedenken en tips geven over hoe je een haarwerk kunt vinden dat het beste bij jou past.

### *Juridische hulp*

Ook in 2024 hebben we verschillende keren verenigingsleden kunnen ondersteunen bij juridische problemen. Onze juridisch adviseur Caroline Vermaase biedt een eerste gratis consult aan om te kijken wat het probleem is en welke stappen er nodig zijn. Het is erg fijn om van haar expertise gebruikt te kunnen maken.

## Beleid en Strategie

### *Beleidsplan 'Bouwen op vertrouwen'*

Het beleidsplan 'Bouwen op vertrouwen' (2021-2024) is ook dit jaar weer het uitgangspunt geweest voor alle beleids- en strategiebeslissingen.

### Impact en bereik

De impact en het bereik van onze vereniging wordt steeds beter en wij zijn als vereniging duidelijk aanwezig in alles wat voor jou als lid belangrijk is.

#### Speerpunt 4.1 Lotgenotencontact

**wens;** Continueren huidige activiteiten en ontwikkeling nieuwe activiteiten.

- Het bestuur heeft in samenwerking met de stichting een gezamenlijke jaaragenda, maar wil ook meer activiteiten. Daarom hebben we het verenigingsweekend weer op de agenda gezet. Daarnaast roepen we vrijwilligers op om meer lokale en kleinschalige activiteiten te organiseren, die wij kunnen faciliteren.

#### Speerpunt 4.2 Communicatie

**wens;** Aandacht voor de vindbaarheid van de vereniging en sociale media .

- Het bereik van onze vereniging wordt steeds groter, maar behoefte blijft aan een bestuurslid communicatie om de kwaliteit van de interne en externe communicatie op orde te houden.

**wens;** Communicatie uitingen, de jongeren meer aanspreken.

- Ook in 2024 heeft het bestuur hierover veel gediscussieerd en dit zal opgenomen worden in het volgende beleidsplan!

#### Speerpunt 4.3 Belangenbehartiging

**wens;** Patiënten Participatie uitbouwen.

- Patiënten van onze vereniging zijn ook dit jaar weer actief geweest in forums en bijeenkomsten die ertoe moeten leiden dat door de ervaring van onze leden de zorg in de toekomst nog beter aansluit op de behoefte van patiënten.

**wens;** Aandachtspunt voor algemene ontwikkelingen voor onze patiënten doelgroepen.

- De vereniging is duidelijk aanwezig binnen Brandwondenzorg Nederland, maar heeft geen zitting in de nieuwe Alliantie Brandwondenzorg Nederland. Het bestuur heeft aangegeven dit spijtig te vinden.

#### Speerpunt 4.4.1 Borging van de Continuïteit

**wens;** Evaluatie samenwerkingsverband Brandwonden Stichting

- In 2024 zijn we niet echt in gesprek geweest. Inmiddels [2025] zijn de gesprekken met NBS weer opgestart om tot een duurzaam convenant te komen.

**wens;** continuïteit voor de komende jaren.

- Het bestuur is constant op zoek naar nieuwe bestuursleden om door middel van kennis te delen voor continuïteit te zorgen.

**wens;** Verruiming financiële middelen door structurele subsidies

- De vereniging is zo gezond dat ook met de nieuwe eisen voor subsidie mede door onze impact en bereik het ministerie positief besloten heeft op onze subsidie aanvraag.

Speerpunt 4.4.2 Professionalisering

**wens:** Trainen/ Opleiden van vrijwilligers.

- De geplande inventarisatie van behoefte aan trainingen is nog niet uitgevoerd.

**wens;** Verantwoordelijkheden bestuur transparant.

- Taken en acties van het bestuur zijn transparant door notulen met actie- en besluitenlijst. Tevens wordt alles gepubliceerd in Infocus en op de website.

## Bijlage 1

Hieronder vind je het up to date rooster van aftreden en portefeuillevdeling

<b>Functies</b>	<b>Naam</b>	<b>Datum aantreden</b>	<b>Voorstel Datum aftreden</b>
Voorzitter/ portefeuille belangenbehartiging	Titus Radstake	September 2020 (2x herkozen)	September 2026
Bestuurslid financiën	Jing Qian	September 2021 (1x herkozen)	September 2027
Algemeen/ portefeuille communicatie en beleid & strategie	Dick van den Steenoven	Maart 2023 (2x herkozen)	Maart 2026
Algemeen / portefeuille lotgenotencontact	Frank van Berkel	September 2021 (1x herkozen)	September 2027