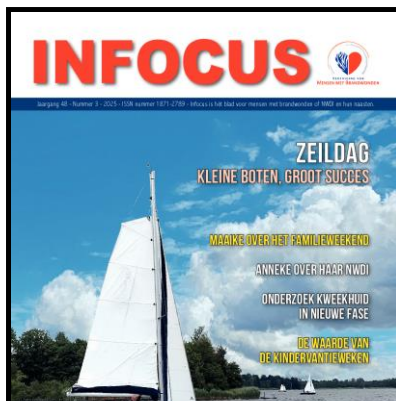




VERENIGING VAN
MENSEN MET BRANDWONDEN

JAARVERSLAG 2025



Voorwoord

In een tijd waarin de brandwondenzorg zich verder ontwikkelt en verdiept, bleef onze vereniging een stabiele en vertrouwde plek voor mensen met brandwonden en voor mensen die een Necrotiserende Weke Delen Infectie (NWDI) hebben doorgemaakt.

Waar grootschalige activiteiten plaatsmaakten voor kleinere en meer thematisch gerichte bijeenkomsten, ontstond ruimte voor echte ontmoeting en verdieping. De gesprekken werden persoonlijker, de uitwisseling intensiever en de onderlinge herkenning krachtiger. Binnen Brandwondenzorg Nederland zien we een duidelijke beweging richting preventie, nazorg, zelfmanagement en kennisdeling. De stem van mensen met brandwonden en mensen na een NWDI blijft essentieel in deze ontwikkelingen. Ervaringskennis is geen aanvulling, maar een noodzakelijke bouwsteen voor goede zorg en kwaliteit van leven.

Ik ben dankbaar voor de inzet van onze vrijwilligers, bestuursleden, commissieleden, coaches en partners. Dankzij hun betrokkenheid bleef onze vereniging ook in 2025 een warme gemeenschap waar mensen zich gezien en gehoord voelen.

Namens het bestuur,
Titus Radstake
Voorzitter

Voor akkoord:

Handtekeningen alle bestuursleden



Afb. 1 en 2. De Koning bezocht het Rode Kruis Ziekenhuis , omdat het Brandwonden Centrum 50 jaar bestaat. Alle disciplines binnen de Brandwondenzorg werden uitgenodigd.

Enkele feiten en cijfers van 2025

De vereniging heeft:

- 395 leden
- 1964 volgers op Facebook, waarvan 230 lid zijn van de besloten groep 'Brandwonden lotgenotencontact' en 233 lid zijn van de besloten groep 'NWDI-lotgenoten'
- 417 volgers op LinkedIn
- Zo'n 750 deelnemers tijdens de bijeenkomsten en activiteiten
- Ongeveer 18 online bijeenkomsten en 11 fysieke activiteiten georganiseerd, i.s.m. de Nederlandse Brandwonden Stichting
- Zo'n 1600 Infocus-ontvangers
- 15 coachingsgesprekken gevoerd

Het ledenaantal is in 2025 licht gedaald. Dit hangt onder meer samen met een actualisatie van de ledenadministratie en natuurlijke uitstroom. Daarnaast is er beperkt ingezet op actieve ledenwerving. In het komende jaar zal er meer aandacht zijn voor het aantrekken en behouden van leden, evenals een zorgvuldige opvolging van mutaties binnen het ledenbestand.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	2
BESTUUR EN COMMISSIES	5
BESTUUR	5
COMMISSIES	5
<i>Lotgenotencontactteam</i>	5
<i>Communicatie</i>	6
<i>NWDI</i>	6
<i>Participatie en werk</i>	8
BELANGENBEHARTIGING	9
ERVARINGSDESKUNDIG COACH	9
VOORLICHTING EN ONDERWIJS	9
PATIËNTEN ADVIES COMMISSIE (PAC)	9
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	10
ANKO, SECTIE HAARWERKEN	11
JURIDISCHE HULP	11
BELEID EN STRATEGIE	11
BIJLAGE 1	13
BIJLAGE 2	13

Bestuur en commissies

Bestuur

Het bestuur bestaat uit Dick van den Steenhoven, Frank van Berkel, Jing Qian, Jayan van den Steenhoven en Titus Radstake. Het rooster van aftreden en de portefeuilleverdeling kunt u vinden in Bijlage 1. In totaal zijn er in 2025 zes bestuursvergaderingen geweest. Voor de inhoud van de vergaderingen verwijzen we naar de notulen die opgevraagd kunnen worden bij het secretariaat. Tijdens de laatste vergadering is ons lid Melek Dogan aanwezig geweest om zich te oriënteren op een bestuursfunctie voor komend jaar.

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.

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 2025

- Op 1 februari hadden we de vrijwilligersdag in Amersfoort. Het was een gezellige dag met als eerst ontsnappen uit de escaperoom, iedereen is veilig ontsnapt. Aansluitend hebben we genoten van een gezellig dinertje.
- Tijdens de zwemdag waren er 130 deelnemers aanwezig die naast zwemmen ervaringen hebben uitgewisseld en elkaar tot steun konden zijn.
- De ALV in maart vond plaats in Maarsbergen. Er kwamen 34 leden mee vergaderen en stapten vervolgens op de (elektrische) step voor een tochtje door de Utrechtse Heuvelrug.
- De Brandwondendag was weer een prachtige dag vol lotgenotencontact. Ruim 100 kinderen en 280 volwassenen waren te gast of hielpen mee als vrijwilliger.



▲ *Zwemdag 2025, De Eemhof in Zeewolde. Voor de 130 enthousiaste deelnemers, waaronder veel kinderen, was het een dag vol plezier en steun. Zwemmen is soms een grote stap voor mensen met brandwonden, omdat je jezelf letterlijk bloot moet geven. Door de steun van lotgenoten kan het zwemmen juist een veilige en fijne ervaring worden.*



▲ *Verenigingsweekend 2025, Maastricht. Niet alleen leuk en gezellig was, maar vooral gevuld met verbinding en herkenning.*



◀ *De jaarlijkse Brandwondendag. Meer dan 300 deelnemers, volwassenen, kinderen en jongeren, kwamen samen voor een dag van ontmoeting, erkenning en verbinding.*

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 Infocusredactie, de NWDI-commissie en het bestuur.

De Infocus, ons verenigingsblad, is in 2025 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. Zo'n 1700 mensen en organisaties ontvingen de Infocus. Daarnaast ligt de Infocus ook in de drie brandwondencentra. De Infocus redactie heeft drie keer online vergaderd om te praten over de invulling van de Infocus.

Ook is de communicatie met de NWDI Commissie positief veranderd. Er zijn inmiddels mooie korte lijntjes uitgezet en dat verloopt soepel.

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.

De Facebookpagina 'Brandwonden Lotgenotencontact groep' heeft 233 leden.

De Facebookpagina 'NWDI / NF' bestaat uit 226 leden en hier worden de activiteiten actief op gepost en mooie verhalen met elkaar gedeeld.

NWDI

Begeleidingscommissie Kwaliteit van Leven – NWDI Samenstelling commissie

In 2025 bestond de commissie uit:

Michelle Los (voorzitter tot november 2025), daarna Kim de Waal
John Slutter, Anita Boekelaar, Kim de Waal, Anneke Melissant, Dorothy San Giorgi en Jan Baas.
Per november 2025 heeft Michelle aangekondigd haar voorzittersrol neer te leggen wegens persoonlijke omstandigheden. Kim de Waal heeft zich bereid verklaard het voorzitterschap voor één jaar over te nemen. Daarnaast is gesproken over versterking van de commissie met nieuwe (aspirant-) leden om de continuïteit voor de toekomst te waarborgen.

Vergaderingen

In 2025 kwam de commissie 4 keer bijeen. Tijdens de vergaderingen stonden onder andere de NWDI-dag, online lotgenotencontact, zichtbaarheid van NWDI en bestuurlijke opvolging centraal.

NWDI-dag 2025

De NWDI-dag op 12 april 2025 was een groot succes.

Belangrijke punten: Goede locatie en prettige sfeer. Er waren 38 aanwezigen.

Veel “oudgedienden” aanwezig, wat de dag een bijzondere dimensie gaf. Sprekers sloten goed aan bij de vragen en behoeften van lotgenoten. Er was ruimte voor ontmoeting en onderlinge uitwisseling.

Ook deelnemers uit België aanwezig, die aangaven dat een vergelijkbare bijeenkomst daar ontbreekt.

De commissie concludeert dat de lotgenotendag voorziet in een duidelijke behoefte. De bijeenkomst biedt niet alleen informatie, maar ook erkenning en verbondenheid.

Er wordt een artikel geplaatst in InFocus met tevens een oproep om de vragenlijst van Lidewij en Jesse in te vullen.

NWDI Lotgenotencontact

De online NWDI-avondbijeenkomsten kenden in 2025 wisselende opkomst. Een bijeenkomst in januari ging niet door en communicatie rondom een latere bijeenkomst verliep niet optimaal.

De commissie onderzoekt of er opnieuw een online bijeenkomst georganiseerd kan worden, afhankelijk van de belangstelling.

NWDI Samenwerking en onderzoek

In 2025 is de commissie betrokken bij en geïnformeerd over onderzoek naar snellere herkenning van NWDI. Er wordt gewerkt aan een mogelijke testmethode en aanvullende diagnostiek (waaronder scanontwikkeling). De commissie is positief over deze ontwikkelingen, omdat vroege herkenning van groot belang is voor de prognose.

Zichtbaarheid en communicatie

De commissie heeft aandacht besteed aan:

- Vermelding van NWDI bij de Brandwondendag (27 september 2025).
- Verspreiding van artikelen via netwerken.
- Online vindbaarheid van NWDI (bijvoorbeeld via zoekmachines en AI-toepassingen).
- Verminderde media-aandacht ten opzichte van eerdere jaren.

Er is afgesproken om via de Brandwonden Stichting te onderzoeken hoe de online zichtbaarheid verbeterd kan worden.

Vooruitblik 2026

Voor 2026 richt de commissie zich op:

Continuering en verdere versterking van de NWDI-dag.

Verbetering van online en fysieke lotgenotencontactmomenten.

Versterking van de commissie met nieuwe leden.

Vergroting van landelijke en online zichtbaarheid.

Meer betrokkenheid bij de vereniging

Betrokkenheid bij onderzoek naar snellere herkenning en behandeling van NWDI.

Slotwoord

De commissie kijkt terug op een betrokken en waardevol jaar, waarin ontmoeting, herkenning en kennisdeling centraal stonden. De NWDI-dag bevestigt dat lotgenotencontact van grote betekenis is voor patiënten en hun naasten. Met de voorgenomen wisseling van het voorzitterschap en de instroom van nieuwe leden wordt gewerkt aan een toekomstbestendige commissie.

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



Lees het inspirerende verhaal van Kim op de website van de Vereniging van Mensen met Brandwonden.

<https://lnkd.in/eFuWmjRw>



NWDI-dag in Beest, luisterend naar de presentatie.

Participatie en werk

2025 heeft de commissie Participatie en Werk een stevige impuls gegeven aan het structureel verankeren van arbeid binnen de brandwondenzorg. Er vonden zes commissievergaderingen plaats, aangevuld met bijeenkomsten met de drie brandwondencentra en betrokken onderzoeksgroepen binnen de brandwondenzorg.

De commissie nam samen met het Brandwondencentrum in Groningen het initiatief tot het opzetten van een formele projectgroep die toewerkt naar het implementeren van werk als uitkomstmaat en behandeldoel in alle brandwondencentra. De projectgroep wordt, naast de commissieleden, uitgebreid met expertise vanuit verschillende disciplines op het gebied van arbeidsgerichte zorg en implementatie. Ook bereidt de organisatie voor van een landelijk symposium voor om later in 2026 plaats te laten vinden. Doel van dat symposium: kennisdeling en draagvlak te versterken om het onderwerp 'arbeid' ook te bespreken tijdens de afspraken tussen patiënt en medici verbonden aan de brandwondencentra.

Parallel hieraan startten we met het in kaart brengen van de huidige en gewenste stand van arbeidsgerichte brandwondenzorg, als basis voor een implementatieonderzoek waarvoor later in 2026 subsidie zal worden aangevraagd. Dit alles bouwt voort op het fundament dat onze vereniging eerder legde met het ontwikkelen van Samen Bouwen aan Participatie, Mijn Re-integratie Platform en de generieke module arbeidsparticipatie, waarin de commissie vanaf het begin actief heeft meegedacht en richting gegeven.

De bijdrage van de commissie aan het gezamenlijke initiatief van 23 samenwerkende gezondheidsfondsen resulteerde in 2025 in de campagne Werk Versterkt als onderdeel van [het platform Werk Versterkt](https://www.gezondheidsfondsen.nl/werkversterkt/) (<https://www.gezondheidsfondsen.nl/werkversterkt/>)

Belangenbehartiging

Ervaringsdeskundig coach

In 2025 was Anne Bosman, onze coördinator tot mei 2025, 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 begin 2025 heeft zij nog verschillende 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.

Na haar vertrek is deze functie niet opgevolgd. Marjorie, onze huidige coördinator, heeft zeker wat gesprekken gevoerd, maar minder diepgaand en met een mindere frequentie.

We zijn nog in gesprek om hier opvolging aan te geven.

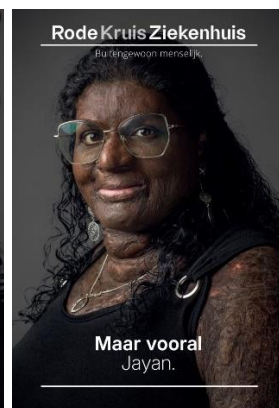
Voorlichting en onderwijs

Jaarlijks geven wij (Titus en Marjorie) patiëntencolleges op de VU aan eerste- en tweedejaarsstudenten geneeskunde.

Daarnaast verzorgde Jayan en Titus dit jaar een gastles op een symposium voor anesthesie medewerkers voor 320 professionals.



Deze posters zijn gemaakt t.b.v. de open dag in het Rode Kruis Ziekenhuis te Beverwijk. Ze blijven er voorlopig hangen.



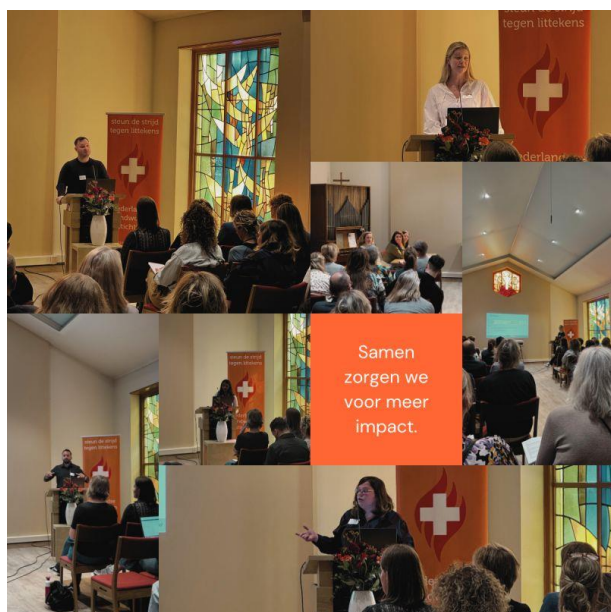
Patiënten Advies Commissie (PAC)

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.



◀ In de Bergkerk in Amersfoort kwamen wetenschappers, zorgprofessionals én patiëntvertegenwoordigers samen voor een inspirerende wetenschapsdag. 📖 Een dag vol boeiende presentaties, kennisuitwisseling en ontmoetingen binnen het onderzoeksveld van de brandwondenzorg. Het doel? Verbinden, inspireren én samenwerken aan innovaties die er echt het verschil maken voor brandwondenpatiënten. Bijzonder waardevol was de rol van de aanwezige patiëntvertegenwoordigers. In gesprek tijdens de pauzes, of als kritische meedenkers: zij hielpen ons scherp te kijken naar de relevantie en impact van onderzoek, vanuit hun eigen ervaring.



◀ Mijn Re-integratie Platform heeft met de Sustainable Healthcare Challenge een prijs gewonnen. Onze vereniging is één van de samenwerkingspartners en stond aan de wieg van dit platform. Hendriët Wanders en Titus Radstake waren erbij aanwezig. Titus nam de prijs in ontvangst samen met projectleider Esther Bloem en coach Wouter Jansen. Een inspirerend voorbeeld van samenwerking om nog meer mensen te ondersteunen op hun patiëntreis terug naar werk.

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 2025 hebben we verschillende keren verenigingsleden kunnen ondersteunen bij juridische problemen. Onderwerpen uitlopend van letselschade, werk, verzekeringen en voorzieningen. 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

Het beleidsplan 'Bouwen op vertrouwen' (2021-2024) heeft ook dit jaar als leidraad gediend voor alle beleids- en strategiebeslissingen, aangezien er nog geen nieuw plan beschikbaar was. Momenteel is er een nieuw concept uitgewerkt dat tijdens de ALV (sept.2025) ter goedkeuring aan u zal worden voorgelegd.

Impact en bereik

De impact en het bereik van onze vereniging nemen gestaag toe. We zijn als vereniging steeds duidelijker aanwezig in zaken die voor u als lid van belang zijn.

Speerpunt 4.1 Lotgenotencontact

Wens: Het voortzetten van bestaande activiteiten en het ontwikkelen van nieuwe initiatieven.

- Het bestuur werkt samen met de stichting aan een gezamenlijke jaaragenda en ziet ruimte voor uitbreiding van activiteiten. Het verenigingsweekend was dit jaar opnieuw ingepland, ditmaal in Maastricht. De deelnemers ervoeren dit als zeer positief en onderstrepen het belang van een ontspannen setting om ervaringen uit te wisselen. Vrijwilligers worden aangemoedigd om meer lokale en kleinschalige activiteiten te organiseren, waarbij het bestuur ondersteuning biedt.

Speerpunt 4.2 Communicatie

Wens: Verbeteren van de vindbaarheid van de vereniging en aanwezigheid op sociale media.

- Het bereik van de vereniging groeit. Er is een bestuurslid communicatie aangetreden om de

kwaliteit van interne en externe communicatie te waarborgen en te versterken.

Wens: Jongeren beter aanspreken via communicatie-uitingen.

- Ook in 2025 is hierover uitvoerig gediscussieerd binnen het bestuur. Dit aandachtspunt wordt opgenomen in het volgende beleidsplan.

Speerpunt 4.3 Belangenbehartiging

Wens: Patiënte participatie verder uitbouwen.

- Onze leden zijn opnieuw actief geweest binnen forums en bijeenkomsten. Hun ervaringen dragen bij aan betere zorg die aansluit bij de behoeften van patiënten.

Wens: Aandacht voor algemene ontwikkelingen voor onze patiëntengroepen.

- De vereniging is prominent aanwezig o.a. binnen Brandwondenzorg Nederland en alert op relevante bijeenkomsten voor onze leden.

Speerpunt 4.4.1 Borging van de Continuïteit

Wens: Evaluatie van het samenwerkingsverband met de Brandwonden Stichting.

- In 2025 heeft er één officieel gesprek plaatsgevonden. Inmiddels zijn de gesprekken met NBS weer opgestart om tot een duurzaam convenant te komen.

Wens: Continuïteit voor de komende jaren waarborgen.

- Het bestuur is actief op zoek naar nieuwe bestuursleden om kennis te delen en zo continuïteit te garanderen. Er is inmiddels een bestuurslid voor communicatie gevonden, maar vanwege het vertrek van twee bestuursleden in 2026 nodigen wij u uit om het team te versterken.

Wens: Verruiming van de financiële middelen door structurele subsidies.

- De vereniging is financieel gezond en voldoet aan de nieuwe subsidie-eisen. Dankzij onze impact en bereik heeft het ministerie positief besloten over onze subsidieaanvraag, waardoor financiering tot 2028 is gewaarborgd.

Speerpunt 4.4.2 Professionalisering

Wens: Trainen en opleiden van vrijwilligers.

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

Wens: Transparantie van bestuursverantwoordelijkheden.

- De taken en acties van het bestuur zijn transparant door middel van notulen met actie- en besluitenlijsten. Alle relevante informatie wordt gepubliceerd in Infocus en op de website.

Bijlage 1

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

Functies	Naam	Datum aantreden	Vorstel Datum aftreden
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
Algemeen / portefeuille communicatie	Jayan van den Steenhoven	September 2025	September 2028

Bijlage 2 Activiteitenoverzicht 2025

Maand	Activiteit	online of fysiek	Organisator	Aantal deeln.
Januari	Koffie-uurtje	Online	Samen	3
	Nieuwjaarsborrel	Online	Samen	16
februari	Vrijwilligersdag	Fysiek	VMB	26
	Koffie-uurtje	Online	Samen	4
	NWDI uurtje	Online	VMB	5
	Koffie-uurtje PK*	Online	NBS	6
maart	Koffie-uurtje	Online	Samen	6
	Zwemdag	Fysiek	Samen	130
	Ledendag en ALV	Fysiek	VMB	23
april	Koffie-uurtje	Online	samen	7
	Bijeenkomst PK*	Fysiek	NBS	9
	NWDI-dag	Fysiek	VMB	32
mei	Koffie-uurtje	Online	samen	7
	Verenigingsweekend	Fysiek	VMB	18
	NWDI uurtje	Online	VMB	3
juni	Koffie-uurtje	Online	samen	6
	ScarChallenge	Fysiek	NBS	32
	Koffie-uurtje PK*	Online	NBS	7
juli	Koffie-uurtje	Online	samen	4
	Zeildag	Fysiek	VMB	33
augustus	Koffie-uurtje	Online	Samen	4
september	Koffie-uurtje	Online	Samen	7
	Ledendag/ Financieel	Fysiek	VMB	24
	Brandwondendag	Fysiek	NBS	230
Oktober	Koffie-uurtje	Online	Samen	6
	ScarWars	Fysiek	NBS	28
	Koffie-uurtje PK*	Online	VMB	5
november	Koffie-uurtje	Online	Samen	7
	Koffie-uurtje PK*	Online	VMB	5
december	Koffie-uurtje	Online	Samen	6
	Koffie-uurtje PK*	Online	VMB	5