

Jaarverslag Stichting Pitt Hopkins Syndroom 2021



Inleiding

2021 was een buitengewoon jaar. De pandemie door het coronavirus legden ons allen flinke beperkingen op. Het vroeg van een ieder de nodige aanpassing en flexibiliteit. Het ontmoeten van elkaar zoals we dat gewend waren was vanuit veiligheidsrisico's niet mogelijk. Gelukkig zijn, weliswaar met aanpassingen de vertrouwde activiteiten zoals de wandeling en de familiedag door gegaan. En al was het even wennen, we hebben er van genoten. Verder zijn er een drietal onderzoeken gestart waarin de stichting Pitt Hopkins Syndroom participeert.

Bestuur en bestuursvergaderingen

Het bestuur is in 2020 ongewijzigd. In totaal is er 6 maal vergaderd, te weten op 20 februari, 31 maart, 20 juli, 1 oktober, 19 november en 17 december. De meeste vergaderingen hebben online plaats gevonden via Teams. Daarnaast zijn er in kleinere samenstellingen overlegmomenten geweest zoals voor activiteiten als de familiedag, Waihonapedia en afstemming over de onderzoeken. Het bestuur is overgegaan tot het werken in de Cloud met office 365. De gehele administratie is gedigitaliseerd en ondergebracht in office 365.

Leden

Het ledenbestand bestaat uit 141 leden. In 2020 hebben we weer verschillende nieuwe leden mogen verwelkomen. Nieuwe families van een kind met PTHS uit Nederland én België.

Activiteiten

Wandeling

Op 9 mei vond de traditionele wandeling plaats, dit keer niet op de manier zoals we gewend waren. Iedere familie heeft thuis in de eigen omgeving een wandeling gemaakt die zij op beeld hebben vast gelegd. Aan het eind van de wandeling was er een heuse beloning: vanuit de stichting was er voor ieder PTHS kind een kanjer ballon. Van de ingezonden beelden is een compilatiefilmje gemaakt welke op de website is geplaatst.



Familiedag online

Op 14 november heeft de jaarlijkse Familiedag plaatsgevonden. Dit maal via Zoom. De ouders van Colin van der Weide hadden de dag georganiseerd. Zij hadden Theater Bovenwater gevraagd om onze familiedag vorm te geven. En we gingen allenop Vakantie! Met enthousiasme en creativiteit leverde het een hele leuke middag op met dierbare momenten. En wat was het fijn om zo toch elkaar te kunnen ontmoeten.

De volgende familiedag zal georganiseerd worden door de ouders van Celeste van der Kolk.





Nieuwsbrief

In 2020 hebben we tweemaal een papieren nieuwsbrief verstuurd. In beide nieuwsbrieven is kopij aangeleverd door de leden. In de eerste nieuwsbrief van 2020 heeft met name het omgaan met de situatie in deze coronatijd aandacht gehad. In de laatste nieuwsbrief lag de nadruk op de lopende onderzoeken.

Website/Facebook

Zowel Facebook als de website zijn ingezet in het kader van informatievertrekking en communicatie.

Googlegroup

De googlegroup wordt zowel door individuele leden als ook door het bestuur gebruikt. Het is een eenvoudige manier om een grote groep mensen te bereiken. Onderwerpen die in 2020 aan bod zijn geweest gingen vaak over gezondheid (slapen, epilepsie, lucht in de darmen), maar ook kennismaking met een nieuw lid, uitwisselingen van ervaringen (vakantie en corona). Het bestuur heeft ook regelmatig gebruik gemaakt van de googlegroup onder andere om af te stemmen over invulling van de activiteiten en de onderzoeken.

Het netwerk

Om internationaal te verbinden/netwerken hebben we de volgende activiteiten ondernomen:

- Verder uitbouwen WaihonaPedia
- Onderhouden van internationale contacten

Vanuit de stichting worden door het bestuur contacten onderhouden met PTHS oudergroepen wereldwijd. Sue Routledge is voor de stichting internationaal contactpersoon.

Expertisecentrum

In het afgelopen jaar is er vanuit de stichting regelmatig contact en afstemming geweest met de artsen van het expertisecentrum. Onder meer over de thema's die leven bij de leden en de keuzes over

WaihonaPedia, een online platform

Er is geïnvesteerd in het nog beter toerusten en benutten van dit platform. Steeds meer mensen maken er gebruik van. De Stichting heeft ervoor gekozen te starten met de Guidelines en deze in WaihonaPedia uit te werken tot voor iedereen leesbare teksten. Daarnaast maken we gebruik van themakamers om vragen te stellen aan experts en het verder opbouwen van de kennis zodat de schat aan informatie verder groeit.

Financiën

De inkomsten van de stichting bestaan uit subsidie van het Ministerie van VWS, giften, donaties en de contributie van de leden. Om het recht op subsidie te behouden moet de stichting minimaal 100 betalende leden hebben. In 2020 hebben we met 141 leden die norm ruimschoots gehaald.

Van de opbrengsten zijn de hierboven beschreven activiteiten bekostigd. Voor specificatie zie het financieel jaarverslag.

Conclusie

In 2020 hebben meerdere activiteiten plaats gevonden. Een deel van de activiteiten was gericht op verbinding. Verbinding tussen lotgenoten en verbinding tussen de stichting, experts én andere patiëntenverenigingen. Een ander deel had de focus op informatieverstrekking en kennisdeling. We zien een toenemende inzet van de leden wat bijdraagt aan de kwaliteit en de betrokkenheid.

Oosterhout, 31 januari 2021

Ingrid Benoist

Secretaris Stichting Pitt Hopkins Syndroom