



Schisis Nederland Jaarverslag 2019

Auteur:
Dick de Haan

Met medewerking van:
Maureen Bult
Ilona Lekahena
Martijn Riet
Corine van Rijswijk
Jantina van Rossum
Katrin Sturhan

IJsselstein, mei 2020

Schisis Nederland Jaarverslag 2019

Introductie

Met veel genoegen presenteren wij je hierbij het jaarverslag van 2019, met daarin een overzicht van de activiteiten en acties in het eerste jaar van onze vereniging Schisis Nederland. In dit overzicht zul je zowel bekende en vertrouwde onderwerpen tegenkomen, als ook nieuwe initiatieven beschreven zien. Het is ons voornemen om deze ontwikkelingen in de komende jaren verder te ontplooiën. Daarin voelen we ons aangemoedigd door de betrokkenheid van onze leden, de vele vrijwilligers en – niet in de laatste plaats – de medewerkers van het landelijk bureau.

Namens het bestuur van Schisis Nederland,

Dick de Haan (voorzitter)

Inhoud

1	Jaarvergadering	3
2	Bestuur	3
2.1	Samenstelling	3
2.2	Overleg	3
2.3	Ondersteuning landelijk bureau	4
2.4	Samenwerking met verenigingen CP, SBH en EMB	4
3	Ledenbestand	4
4	Beleid	5
5	Contacten	5
5.1	Boekpresentatie 'Verdrongen, verwerkt, versterkt'	5
5.2	Meedenken over de nieuwe vereniging	5
5.3	Oriëntatiegesprek NVSCA	6
5.4	Europees Cleft Congres, ECPCA Utrecht	6
5.5	Studiedag Early Care Training Programma, Rotterdam	6
6	Projecten	6
6.1	Beslist Samen	6
6.2	Herziening Richtlijnen Schisis	7
6.3	Onderzoek naar psychosociale ondersteuning door schisisteams aan ouders van kinderen met een aangeboren schisis	7
6.4	Onderzoek naar communicatie tussen leden en de vier verenigingen CP, SBH, EMB en Schisis	8
6.5	Face It	8
7	Activiteiten	8
7.1	Metamorfosedag	8
7.2	Landelijke dag van Schisis Nederland	9
8	Communicatie	9
8.1	Magazine 'Vieren'	9
8.2	Nieuwsbrief	9
8.3	Nieuwe website SchisisNederland.nl	9
8.4	Social media	10

Schisis Nederland Jaarverslag 2019

1 Jaarvergadering

De jaarvergadering van 25 mei 2019 vond plaats op het landelijk bureau in Utrecht en is bezocht door 11 personen. De aanwezige leden hebben ingestemd met de voordracht van de nieuwe bestuursleden, de statuten en het huishoudelijk reglement, de voorlopige begroting, de samenwerkingsovereenkomst met de drie verenigingen CP Nederland, EMB Nederland en SBH Nederland, en het beleidsplan 2019-2021 van Schisis Nederland. Het formele deel van de bijeenkomst werd voorafgegaan door een presentatie van dr. Nard Janssen, kaakchirurg van schisisteam Utrecht, over actuele ontwikkelingen op het gebied van bottransplantatie bij de behandeling van schisis. De bijeenkomst werd afgesloten met een brainstormsessie over de toekomst van de vereniging, waaraan ook aanwezige vrijwilligers deelnamen.

2 Bestuur

2.1 Samenstelling

Tijdens de laatste algemene ledenvergadering van de BOSK, op 15 december 2018, heeft het nieuwe bestuur van de vereniging Schisis Nederland zich voorgesteld aan de aanwezigen. De ALV heeft ingestemd met de voordracht van Dick de Haan (voorzitter), Anja Jonkers (penningmeester) en Ilona Lekahena (secretaris). Bestuursleden kunnen per termijn ten hoogste drie jaar zitting nemen.

Het rooster van aftreden is als volgt:

Rooster van Aftreden Bestuur Schisis Nederland Versie 2019				
naam	2019	2020	2021	2022
Dick de Haan	1 ^e termijn			aftredend herbenoembaar
Anja Jonkers	1 ^e termijn	aftredend herbenoembaar		
Ilona Lekahena	1 ^e termijn		aftredend herbenoembaar	

2.2 Overleg

Het bestuur heeft in 2019 tienmaal vergaderd. In vrijwel alle gevallen was namens het landelijk bureau de directeur of de vrijwilligerscoördinator aanwezig. Daarnaast is het bestuur op 23 februari bijeen geweest voor een 'Heidag', om een visie en missie voor de vereniging te ontwikkelen. De resultaten van de Heidag zijn verwerkt in het document 'Betrouwbare informatie, weerbaarheid en samenwerking. Beleid en strategie 2019-2021'. Dit document is voorgelegd aan en goedgekeurd door de ALV op 25 mei.

2.3 Ondersteuning landelijk bureau

In 2019 is Schisis Nederland bij haar activiteiten ondersteund door de directeur en medewerkers van het landelijk bureau. De directeur nam deel aan de bestuursvergaderingen (eenmaal vervangen door de vrijwilligerscoördinator) en begeleidde het bestuur tijdens de 'heidag'. Daarnaast vormde de directeur de belangrijkste communicatieschakel tussen het bestuur en het landelijk bureau. Nadat de directeur in november zijn functie had neergelegd, is zijn taak als contactpersoon overgenomen door Maureen Bult. De directietaken zijn tijdelijk overgenomen door Jan-Hein Evers.

Naast de ondersteuning van de organisatie en uitvoering van de vrijwilligers- & ledendag op 25 mei en de metamorfosedag op 16 oktober trad de vrijwilligerscoördinator in overleg met het bestuur over het opzetten van een vrijwilligerspool t.b.v. de activiteiten voor de vereniging. Dit heeft geleid tot een schema met een zgn. binnenschil en buitenschil, met daarin de betreffende personen vermeld. Ook zou dit schema de basis moeten vormen voor het voorgenomen activiteitenteam, maar gaandeweg is gebleken dat de respectievelijke activiteiten te uiteenlopend zijn om vanuit één centraal activiteitenteam de activiteiten te organiseren. Dit inzicht zal in 2020 leiden tot het instellen van meerdere, activiteitgebonden werkgroepen.

De communicatiemedewerker heeft zich namens Schisis Nederland gericht op de uitgave van de nieuwsbrief en (het katern in) het magazine, als ook de ontwikkeling van de website en het gebruik van diverse social media.

Daarnaast is vanuit het bureau ondersteuning geboden bij de ledenadministratie en het financieel beheer. Deze aandachtgebieden zijn in 2019 nog voor alle vier verenigingen integraal uitgevoerd.

In december is het landelijk bureau verhuisd van Utrecht naar Houten.

2.4 Samenwerking met verenigingen CP, SBH en EMB

Na de opheffing van de BOSK hebben de vier daaruit voorkomende verenigingen afgesproken om gezamenlijk gebruik te blijven maken van het landelijk bureau en tevens om waar mogelijk elkaar te ondersteunen bij het ontplooiën van een eigen, nieuwe vereniging. Hiertoe is in een samenwerkingsovereenkomst onder andere vastgelegd: "De vier verenigingen, die wat doelstelling betreft gelieerd zijn, doch hun leden betrekken uit verschillende groeperingen uit de samenleving met naast gezamenlijke ook eigen specifieke behoeftes en belangen, hebben de wens uitgesproken de brede kennis en ervaring binnen de voormalige BOSK te willen behouden, te willen voortzetten en verder te willen ontwikkelen. Zij willen dit realiseren door middel van de onderliggende overeenkomst, welke als doel heeft hen in staat te stellen doelmatig te werken voor hun specifieke achterban en waar het aandoeningoverstijgende belangen betreft hierin op efficiënte wijze gezamenlijke activiteiten te ontplooiën."

In de samenwerkingsovereenkomst zijn tevens afspraken opgenomen betreffende het financieel beheer van de gezamenlijke en afzonderlijke rekeningen.

3 Ledenbestand

Per 1 januari 2019 waren de leden van de BOSK nog niet formeel verdeeld over de vier nieuwe verenigingen. Het ledenaantal van Schisis Nederland is geschat op basis van door henzelf aangeleverde gegevens van personen met een schisis, Pierre Robin, of Stickler. Per oktober 2018 telde het ledenbestand van de BOSK 178 personen in relatie tot schisis, 12 met Stickler en 8 met Pierre Robin. Per december 2019 zijn 129 namen geregistreerd bij

Schisis Nederland. De registratie is op basis van aangeleverde gegevens bij de aanmelding. Van ruim 600 personen in het gezamenlijke ledenbestand van de vier verenigingen is de aandoening niet bekend.

4 **Beleid**

In het document 'Beleid en strategie Schisis Nederland 2019-2021' zijn als speerpunten geformuleerd: - keuzes maken op basis van betrouwbare informatie, - kinderen én ouders weerbaar maken, - samenwerking en krachtenbundeling.

Hieruit voortvloeiend is het beleid van de nieuwe vereniging Schisis Nederland in het oprichtingsjaar 2019 gericht geweest op (a) het bepalen van de bestuurlijke fundamenten van de vereniging (inwerken van het bestuur, statuten, huishoudelijk reglement, begroting en beleids- & activiteitenplan) en (b) het voortzetten dan wel her-initiëren van activiteiten (functioneren ervaringsteam, landelijke ontmoetingsdagen, contacten met zorgverleners en overige relevante relaties, communicatiekanalen, projecten). Daarnaast (c) moest een eigen vorm van samenwerking met (medewerkers van) het landelijk bureau worden ontwikkeld, die tegelijk werd afgestemd op de samenwerking met de andere uit de BOSK ontsproten verenigingen (CP, EMB en SBH).

5 **Contacten**

5.1 **Boekpresentatie 'Verdrongen, verwerkt, versterkt'**

Op 23 maart waren Romy Verroen en Dick de Haan als genodigden aanwezig bij de presentatie in Bloemendaal van het boek 'Verdrongen, verwerkt, versterkt', geschreven door Jantina van Rossum.

Na een kort woord aan de gastvrouw en overige aanwezigen mocht de voorzitter van Schisis Nederland het boek in ontvangst nemen. In het boek wordt de worsteling beschreven die Jantina is aangegaan om het trauma van haar geboorte met 'een hazenlip' en de vele operaties (in haar tijd werden baby's zonder verdoving geopereerd) en ziekenhuisbezoeken te verwerken. Het is een boek over durf, doorzettingsvermogen en kracht. De schrijfster hoopt hiermee ouderen die met een schisis worstelen, herkenning te geven en te laten voelen niet alleen te staan. In het magazine 'Vieren' (editie juli 2019) is naar aanleiding van deze presentatie een artikel verschenen geschreven door Romy Verroen.

5.2 **Meedenken over de nieuwe vereniging**

Om de activiteiten en het vrijwilligerswerk van Schisis Nederland nieuw leven in te blazen, heeft het bestuur op 6 april een bijeenkomst georganiseerd voor de mensen die reeds vanuit de BOSK-periode als vrijwilliger of belangstellende bekend waren binnen het aandachtsgebied schisis. Acht personen reageerden op de uitnodiging om "... nog een keertje mee [te] denken over activiteiten nu er een eigen vereniging Schisis Nederland is opgericht en ... misschien betrokken [te willen] blijven bij de nieuwe vereniging en hoe". Een gespreksessie waarin deelnemers hun ervaringen en ideeën inbrachten en uitwisselden, leverde voor het bestuur diverse inzichten op die konden bijdragen aan het ontwikkelen van de visie, missie en doelstellingen voor de nieuwe organisatie.

5.3 Oriëntatiegesprek NVSCA

In een reactie op de mededeling dat de BOSK werd opgesplitst in vier verenigingen, stelde de voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA) voor om “met de vertegenwoordiger van de “Schisis Nederland” Vereniging in contact [te] komen.[De NVSCA wil] in 2019 beginnen om de verschillende schisis teams te visiteren en [vindt] dat de patiënten vereniging hier een onderdeel van moet zijn. “ Als gevolg van dit initiatief heeft op 25 april een oriëntatiegesprek plaatsgevonden tussen beide voorzitters en de directeur van het landelijk bureau. Daarbij is wederzijds de bereidheid vastgesteld tot het versterken van contact, onder andere door participatie in de jaarvergaderingen van beide verenigingen en (bemiddeling bij) het bieden van professionele bijdragen – vanuit de beroepsgroep - aan ledenbijeenkomsten van Schisis Nederland.

5.4 Europees Cleft Congres, ECPCA Utrecht

De European Cleft Palate Craniofacial Association (ECPCA) organiseerde van 12 t/m 15 juni haar congres in Utrecht. Namens het bestuur was Dick de Haan aanwezig bij de opening en diverse presentaties op de eerste congresdag. In de congresruimte is een banner geplaatst van Schisis Nederland, met daarbij flyers voor Nederlandstalige bezoekers. Tevens is contact geweest met enkele bekende en nieuwe relaties, waaronder leden van schisisteam Utrecht en de European Cleft Organisation.

5.5 Studiedag Early Care Training Programma, Rotterdam

Op 4 oktober organiseerde de European Cleft Organisation (ECO) in het Erasmus UMC te Rotterdam een studiedag over een scholingsprogramma ter verbetering van vroege zorg voor baby's met een schisis. De 17 deelnemers vanuit verschillende disciplines waren grotendeels afkomstig uit Nederland en enkelen uit Bulgarije, Spanje en het Verenigd Koninkrijk. Namens Schisis Nederland was Dick de Haan aanwezig. De inhoud van het programma spitste zich voornamelijk toe op toepassing in landen waar schisiszorg slechts beperkt is voorzien. Daarnaast zijn veel nieuwe contacten gelegd met vertegenwoordigers van schisisteams in Nederland.

6 Projecten

6.1 Beslist Samen

Beslist Samen is een landelijk project waarbij verschillende diagnose groepen vertegenwoordigd zijn, waaronder schisis. Namens Schisis Nederland participeert Maureen Bult als projectmanager van het landelijk bureau in dit project. Het project richt zich op het proces van ‘samen beslissen’. Dit is het proces waarin de zorgverlener en (de ouders van) de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden worden meegenomen. Van samen beslissen is bewezen dat het de kwaliteit van leven van patiënten verhoogd. In het project worden zorgprofessionals bekend gemaakt met het proces van samen beslissen in de spreekkamer en wordt een online dashboard ontwikkeld waardoor (ouders van) patiënten voorafgaand aan het consult met de arts

kunnen aangeven hoe het met ze gaat en waar eventuele problemen liggen. Dit ondersteunt het proces van samen beslissen.

Vanuit Schisis Nederland zorgen we ervoor dat de stem van mensen met schisis en hun directe omgeving gehoord wordt en inhoudelijk bijdraagt aan het project en de uitkomsten. Onze concrete bijdrage in 2019 bestond uit:

- *Organiseren ervaringspanel:* in 2019 is er tweemaal een ervaringspanel georganiseerd waarin ouders van een kind met schisis en (jong) volwassenen hebben meegedacht over het online dashboard. Hun voorkeuren en wensen zijn meegenomen in de ontwikkeling van het dashboard.

- *Presentatie cliëntenraad:* in 2019 is er een presentatie gegeven voor de cliëntenraad van het Amsterdam UMC en het Erasmus MC. Het doel van deze presentaties was het geven van inzicht in het proces van samen beslissen en de rol van de cliëntenraad hierbij benoemen. Er is nog contact met de cliëntenraden over wat zij praktisch kunnen bijdragen in de implementatie van samen beslissen in hun ziekenhuis. In 2020 is er nog een volgende presentatie gepland in Isala, Zwolle.

- *Ontwikkelen leermodule professionals:* Vanuit schisis Nederland is input gegeven in de ontwikkeling van een leermodule voor professionals om samen beslissen in de spreekkamer te ondersteunen.

- *Deelname medewerkerspanel:* In 2019 zijn we aangesloten bij het medewerkerspanel van de deelnemende schisis teams. Hier is onder andere het initiatief ontstaan om veelgestelde vragen van ouders te verzamelen en te bundelen. Dit wordt vervolgd in 2020.

6.2 Herziening Richtlijnen Schisis

Omstreeks september 2018 is de BOSK benaderd door de Nederlandse Vereniging van Plastische Chirurgie (NVPC) met de vraag adhesie te willen geven aan het project Modulair onderhoud van de Richtlijn Behandeling van Patiënten met een Schisis. "In 2016 is de richtlijn Behandeling van patiënten met een Schisis geautoriseerd door de betrokken wetenschappelijke verenigingen. De ontwikkelingen van bepaalde gebieden, zoals bv de genetica gaat dusdanig snel dat sommige delen van de inhoud niet meer actueel zijn bij het verschijnen van de richtlijn. In dit project is het streven jaarlijks 2 – 3 uitgangsvragen te reviseren." In april 2019 heeft het bestuur van Schisis Nederland de NVPC laten weten de projectaanvraag te steunen en adhesie te verlenen, deel te nemen aan de werkgroep en betrokken te zijn in autorisatieronde.

In september heeft het bestuur een knelpuntenanalyse uitgevoerd op basis van de huidige richtlijnen. De uitkomsten van deze analyse zijn ingediend en hebben bijgedragen aan een definitieve vaststelling van aandachtspunten. Daarnaast heeft Dick de Haan zich aangemeld om namens Schisis Nederland te participeren in de werkgroep 'Herziening Richtlijnen Schisis'. Wegens ziekte heeft hij niet deelgenomen aan de eerste bijeenkomst van de werkgroep in november.

6.3 Onderzoek naar psychosociale ondersteuning door schisisteams aan ouders van kinderen met een aangeboren schisis

In 2019 kwam Schisis Nederland in gesprek met Martijn Riet, hbo-student Maatschappelijk werk en dienstverlening, over de mogelijkheid om bij de vereniging een afstudeeronderzoek uit te voeren. Vanuit het bestuur is Dick de Haan aangewezen als contactpersoon en begeleider voor dit onderzoek. In de loop van het jaar kreeg het onderzoeksplan verder vorm en is het onderzoek gestart. In het onderzoek wordt door middel van interviews verkend, hoe schisisteams psychosociale begeleiding bieden aan ouders van kinderen met

een aangeboren schisis. Daarnaast wordt de psychosociale ondersteuningsbehoefte van ouders onderzocht. De resultaten worden met elkaar en met wetenschappelijke literatuur vergeleken. Het onderzoek moet aanbevelingen opleveren, hoe Schisis Nederland ouders en schisisteams nog beter kan ondersteunen en adviseren.

6.4 Onderzoek naar communicatie tussen leden en de vier verenigingen CP, SBH, EMB en Schisis

In het voorjaar is een onderzoek uitgevoerd door Hanna Knol, student Biomedische Wetenschappen, naar de opvattingen van leden over de wijze waarop zij willen dat hun vereniging met hen communiceert. 313 van de 2400 aangeschreven respondenten hebben deelgenomen aan een enquête, waarvan 14 personen vanuit het perspectief van schisis. Uit het onderzoek komt naar voren dat de meeste leden bij voorkeur informatie ontvangen via nieuwsbrieven, mail en het magazine. Ook is waardering voor bijeenkomsten voor het uitwisselen van ervaringen en lotgenotencontact. Gebruik van social media wordt niet gezien als betrouwbare manier om informatie te krijgen.

Gerelateerd aan schisis bestaat er vooral belangstelling voor onderwerpen als resultaten na behandeling, kwaliteit van de centra, vergoedingen, nieuwste ontwikkelingen en uitwisselen van ervaringen. Ten aanzien van de speerpunten uit het verenigingsbeleid willen respondenten uit de doelgroep schisis allereerst geïnformeerd worden over contacten met en de kwaliteit van schisisteams (81%), gevolgd door [activiteiten m.b.t.] weerbaarheid bij kinderen (75%) en weerbaarheid bij ouders (68%). 43% wil op de hoogte gehouden worden over contacten met formele instanties, zoals bijvoorbeeld de overheid.

6.5 Face It

In het Erasmus MC - Sophia kindziekenhuis wordt onderzoek gedaan naar "Face IT voor jongeren", een in Engeland ontwikkeld online programma voor jongeren tussen 12 en 18 jaar met een zichtbare aandoening. In het programma krijgen jongeren handvatten om lastige sociale situaties en vervelende gedachten aan te pakken. Het programma heeft met de publieksprijs van de Nationale Jeugdhulprijzen 2019 een bedrag van 7.500 euro gewonnen. Schisis Nederland (en daarvoor de BOSK) heeft meegewerkt aan het werven van jongeren voor het programma en de nominatie voor de Jeugdhulprijzen onder de aandacht van haar publiek gebracht.

7 Activiteiten

7.1 Metamorfoседag

Op 16 oktober kregen 28 kinderen en jongeren met schisis een make-over op de Haagse Hogeschool in Den Haag. Huidadvies en camouflage door studenten van de faculteit voor huidtherapie, een nieuw kapsel door studenten van de kappersacademie, een nieuw outfit van bedrijf Meijer en Meijer, brillenadvies, catwalktraining, nagels lakken, een leuke goodie-bag, een motiverende videoboodschap van rapper Snelle - en vooral veel plezier onderling. Een boost voor kinderen en ouders en een stap richting de versterking van zelfbewustzijn en weerbaarheid.

7.2 Landelijke dag van Schisis Nederland

In het najaar begon een werkgroep van ervaringsdeskundige vrijwilligers o.l.v. de vrijwilligerscoördinator met de voorbereiding van de landelijke dag van Schisis Nederland die op 8 februari 2020 plaats heeft gevonden. Voor elke leeftijdsgroep van mensen met een schisis en ouders werden workshops/activiteiten gepland in het kader van thema 'versterking van weerbaarheid'. Ook is besloten voor deze dag de naam 'Landelijke Schisisdag' te gaan hanteren.

8 Communicatie

8.1 Magazine 'Vieren'

In 2019 geeft Schisis Nederland voor haar achterban twee keer het magazine *Vieren!* uit. Dit nieuwe magazine is de opvolger van *BOSK Magazine*. *Vieren!* is het gezamenlijke magazine van Schisis Nederland, CP Nederland, SBH Nederland en EMB Nederland. Elke vereniging heeft een eigen katern.

Het magazine *Vieren!* wordt gebruikt voor informatie over Schisis Nederland, projecten, onderzoek en nieuwe behandelingen. In ieder nummer is er veel ruimte voor de uitwisseling van ervaringskennis van ouders van kinderen met schisis, ervaringen van jongeren en volwassenen met schisis.

In 2019 presenteerde de vereniging zich met een interview met de voorzitter Dick de Haan. Daarnaast zijn verschillende ervaringsverhalen gepubliceerd. Een paar voorbeelden: een interview met Jantina van Rossum naar aanleiding van haar boek 'Verdrongen, verwerkt, versterkt: mijn worsteling met een hazenlip' en een interview met de Vlaamse Bieke Kreps, een jonge vrouw met schisis die als kindertandarts verbonden is aan het schisisteam van het Universitair Ziekenhuis in Gent.

Schisis Nederland wil haar netwerk met professionals vergroten. Het interview met Nard Janssen, mond-, kaak- en aangezichtschirurg in het UMC is hier een mooi voorbeeld van. In 2019 is *Vieren!* twee keer verschenen (juni en december) met een oplage van 3200 exemplaren. De redactie bestaat uit vrijwilligers, waarvan ook twee redacteurs namens Schisis Nederland onder leiding van eindredacteur Corine van Rijswijk.

8.2 Nieuwsbrief

Een gezamenlijke nieuwsbrief van de vier verenigingen waarin ook berichten van Schisis Nederland zijn opgenomen, is acht keer verschenen. De nieuwsbrief heeft 3.400 abonnees.

8.3 Nieuwe website SchisisNederland.nl

BOSK.nl, de oude website van de BOSK fungeerde tot december 2019 als de basis van de online communicatie. In 2019 is de nieuwe website van Schisis Nederland gerealiseerd: <https://schisisnederland.nl/>. De website is ontworpen door het bureau MEO. Diederik Vermeulen heeft als projectleider samen met bestuurslid Ilona Lekahena de navigatiestructuur van de website gemaakt, waarna de relevante content van BOSK.nl is geredigeerd en overgezet naar schisisnederland.nl.

De webpagina's van BOSK.nl en bijbehorende links zijn door vrijwilligers gecontroleerd op onjuistheden. Martijn Riet heeft de teksten voor de pagina's Pierre Robin en Stickler

aangepast. Marjan van Mourik heeft het overzicht van de schisisteam's nagekeken, indien nodig aangepast en een aantal webpagina's gecontroleerd. Jantina van Rossum heeft voorstellen gedaan voor het aanpassen van webteksten en menustructuur. Meike Budding heeft de links gecheckt en een aantal suggesties gedaan voor tekstuele en inhoudelijke aanpassingen. De voorstellen van Jantina en Meike zijn vanwege tijdgebrek grotendeels blijven liggen en dienen, voor zover van toepassing, nog te worden verwerkt.

In december ging de website live.

Aan de website is ook de online marketingtool Mailchimp gekoppeld voor het sturen van digitale nieuwsbrieven.

8.4 Social Media

In 2019 zijn de social media van Schisis Nederland ingericht: een eigen Facebookpagina (@SchisisNederland) en een besloten groep voor mensen met een schisis en voor ouders van kinderen met schisis: Schisis Netwerk. Daarnaast is ook het twitteraccount live gegaan: @SchisisNederland.