

Schisis
Nederland



Schisis Nederland Jaarverslag 2020

Auteur:
Dick de Haan

Met medewerking van:
Maureen Bult
Martijn Riet
Jantina van Rossum
Nellienke Duijzer
Ruurd Stolp

Houten/IJsselstein, april 2020

Schisis Nederland Jaarverslag 2020

Inhoud

	Introductie	3
1	Jaarvergadering	4
2	Bestuur	4
2.1	Samenstelling	4
2.2	Overleg	5
2.3	Verenigingssecretariaat	5
2.4	Samenwerking met verenigingen CP, SBH en EMB	5
2.5	Samenwerking met de Stichting Het Landelijk Bureau	6
3	Leden	6
4	Beleid	7
4.1	Portefeuilles	7
4.2	Vrijwilligersbeleid	7
4.3	PR & Communicatie beleid	7
4.4	Lotgenotencontacten	8
5	Projecten en activiteiten	8
5.1	A. Landelijke Schisisdag 2020	8
	B. Voorbereiding Landelijke Schisisdag 2021	8
5.2	Werkgroep Stickler & Pierre Robin	8
5.3	Contacten met schisisteams	9
5.4	Contacten NVSCA	9
5.5	Onderzoek naar psychosociale ondersteuning door schisisteams aan ouders van kinderen met een aangeboren schisis	9
5.6	Herziening Richtlijnen Schisis	10
5.7	Beslist Samen	10
5.8	Veelgestelde Vragen	10
5.9	Samen! – 10 puntenplan	11
6	Communicatie	11
6.1	PR & Communicatie TEAM	11
6.2	Magazine 'Vieren'	11
6.3	Nieuwsbrief	12
6.4	Website SchisisNederland.nl	12
6.5	Social media	12

Introductie

In dit jaarverslag van 2020 wordt een overzicht gegeven van de ontwikkeling en activiteiten van Schisis Nederland in het tweede jaar van ons bestaan.

Gedurende 2020 is het accent komen te liggen op de inzet van werkgroepen om onze activiteiten en dienstverlening te realiseren. Niet alleen is via de portefeuilleverdeling in het bestuur een aanzet gegeven tot het oprichten van meer werkgroepen, maar ook zijn onze leden veel vaker aangemoedigd mee te werken in deze werkgroepen. Tijdens een studiedag van het bestuur is deze benadering verwoord als “faciliteren door investeren en activeren”: *faciliteren* van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging; *investeren* in relaties en werving van leden en vrijwilligers; *activeren* van leden door middel van werkgroepen, bij het verwezenlijken van onze doelstellingen.

Namens het bestuur van Schisis Nederland,

Dick de Haan (voorzitter)

Schisis Nederland Jaarverslag 2020

1 Jaarvergadering

De jaarvergadering van 6 juni 2020 heeft als gevolg van RIVM richtlijnen met betrekking tot het Coronavirus COVID-19 online plaatsgevonden via MS-teams. Aan de ALV hebben 15 personen deelgenomen, waaronder negen leden en vier nieuwe bestuursleden. Tijdens de plenaire bespreking werd gebruikgemaakt van powerpointbeelden en konden deelnemers via de chatfunctie vragen stellen en opmerkingen maken. Ook bij het stemmen over beleidsvoorstellen is de chatfunctie ingezet.

Tijdens de bijeenkomst is afscheid genomen van bestuursleden Anja Jonkers en Ilona Lekahena. De voorzitter introduceerde hiermee tegelijk de oprichting van een nieuwe werkgroep bij Schisis Nederland, namelijk de 'Salon der Oudbestuurders', tot welke de dames Jonkers en Lekahena als eersten mochten toetreden. Alle vertrekkende en nieuwe bestuursleden hebben op hun huisadres bij wijze van gebaar van dank, dan wel van welkom een bos bloemen ontvangen.

De aanwezigen spraken hun tevredenheid uit over de online-uitvoering van deze jaarvergadering.

2 Bestuur

2.1 Samenstelling

In de ledenvergadering van 6 juni 2020 is afscheid genomen van Ilona Lekahena en Anja Jonkers als bestuursleden. Beiden hadden aangegeven hun bestuurstaken niet langer te kunnen combineren met privé- en werkverplichtingen.

Vervolgens zijn Ruurd Stolp, Jantina van Rossum, Nellienke Duijzer en Martijn Riet met instemming van de algemene ledenvergadering benoemd als nieuwe bestuursleden. Ruurd Stolp is aangewezen als penningmeester en Martijn Riet als secretaris.

Het rooster van aftreden werd daarmee als volgt aangepast en goedgekeurd:

Rooster van Aftreden Bestuur Schisis Nederland Versie 2020					
naam	2019	2020	2021	2022	2023
Dick de Haan	1 ^e termijn vz			aftredend herbenoembaar	
Ruurd Stolp		1 ^e termijn pm	aftredend herbenoembaar		
Jantina van Rossum		1 ^e termijn			aftredend herbenoembaar
Martijn Riet		1 ^e termijn sc			aftredend herbenoembaar
Nellienke Duijzer		1 ^e termijn		aftredend herbenoembaar	

2.2 Overleg

Het bestuur is in 2020 uitgebreid van drie naar vijf personen. Op de ALV van 6 juni hebben de leden ingestemd met deze wijziging.

Het bestuur heeft in 2020 tienmaal vergaderd, vanaf maart online via MS-teams. Daarnaast werden twee extra vergaderingen gehouden: eenmaal ter kennismaking van alle nieuwe bestuursleden en eenmaal specifiek gericht op financieel beleid. Namens het landelijk bureau was Maureen Bult, als contactpersoon voor Schisis Nederland daarbij aanwezig.

Op 27 juni is er een 'Heidag' georganiseerd door en voor het bestuur, in samenwerking met Maureen Bult. Deze bijeenkomst mocht 'corona-proof' als fysieke activiteit worden uitgevoerd. Tijdens deze dag was het fijn om de medebestuursleden te leren kennen en met de medewerkers van het Landelijk Bureau kennis te maken. Verder is er gebrainstormd over de onderwerpen die opgepakt zullen worden in 2020 en zijn de verschillende onderwerpen (portefeuilles) verdeeld onder de bestuursleden.

2.3 Verenigingssecretariaat

De secretaris van de vereniging is begonnen met het reorganiseren van het verenigingssecretariaat. De nadruk komt meer te liggen op het digitaal archiveren van documenten en de verbeteren van de vindbaarheid van gearchiveerde documenten. Daarnaast is een eerste aanzet gegeven voor de samenstelling van het Verenigingshandboek. Dit Handboek is bedoeld om alle onderdelen, afspraken en activiteiten van de vereniging te beschrijven en daarmee inzichtelijk te maken; als naslag werk, als handreiking voor (nieuwe) betrokkenen en om overdracht en continuïteit mogelijk te maken.

2.4 Samenwerking met verenigingen CP, SBH en EMB

De samenwerking tussen de vier verenigingen SBH, CP, EMB en Schisis Nederland is aldus beschreven in een samenwerkingsovereenkomst: "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 aandoening overstijgende belangen betreft hierin op efficiënte wijze gezamenlijke activiteiten te ontplooien."

Om de overgangsfase van de BOSK-situatie naar een situatie met vier aparte verenigingen en een landelijk bureau beter te stroomlijnen en te kunnen monitoren is in 2020 een transitiedocument opgesteld. Met betrekking tot de uitvoering van de transitie is er een stuurgroep ingesteld en is een aantal werkgroepen gaan functioneren. De respectievelijke werkgroepen hebben zich gericht op de organisatorische transitie, de aanvraag VWS-subsidie 2021, het oprichten van de Stichting 'Het Landelijk Bureau', de implementatie van CRM en boekhouding volgens 'e-Captain', afwikkeling van de diverse projecten en de communicatie naar achterbannen (leden) en buitenwereld (netwerk)

In december is door de vier verenigingen een 'uitredingsovereenkomst' ondertekend, waarin wordt ingestemd met het beëindigen van de samenwerking door de vereniging EMB per 1 januari 2021.

2.5 Samenwerking met de Stichting Het Landelijk Bureau

In 2020 is het landelijk bureau formeel ondergebracht in de Stichting Het Landelijk Bureau. Deze stichting is opgericht om ondersteunende werkzaamheden voor onze vereniging uit te voeren. Samenvattend waren dit:

- a. Bestuursondersteuning, landelijk coördinatiepunt en vast postadres van Schisis Nederland. Opstellen van periodieke rapportages, dashboards ten behoeve van het bestuur over zaken als financiën, ledenbestand en dergelijke.
- b. Leden- en donateursadministratie, verzorgen contributieadministratie, facturatie digitaal en via incasso, correspondentie over betalingen lidmaatschap, ondersteuning bij vragen over de administratie.
- c. Salarisadministratie inclusief werkgeversrol.
- d. Financiële administratie, het verwerken van declaraties en overige facturen. Het opleveren van de jaarrekening en financiële (tussen)rapportages, subsidieaanvragen en verantwoordingen bij het ministerie van VWS en opdrachtgevers van projecten.
- e. Digitaal werken als het aanbieden van een gezamenlijke opslag, Office 365 werkwijze en Hootsuite.
- f. Communicatie, vormgeving en verzending van drukwerk en voorlichtingsmateriaal.

3 Leden

In 2020 zijn de leden van de vier verenigingen gevraagd om een definitieve keuze te maken voor een specifieke vereniging. Leden zijn benaderd via email of via schriftelijke post. Leden bekend met schisis, Stickler of Pierre Robin, die niet langs deze weg reageerden of niet bereikt konden worden, zijn in de zomerperiode door bestuursleden van Schisis Nederland gebeld.

Eind september is voor 154 personen vastgesteld dat zij tot het ledenbestand behoorden van Schisis Nederland. Vervolgens zijn per vereniging de leden benaderd om de contributie voor 2020 te betalen. De meeste leden deden dit per incasso; een kleinere groep had aangegeven dit handmatig te willen doen. In het najaar (en begin 2021) moesten enkele leden persoonlijk worden herinnerd aan deze betaling.

Eind december hebben 103 personen hun lidmaatschap betaald, zodat hiermee het formele ledenaantal kon worden veilig gesteld in het kader van de VWS-subsidie (minimaal 100 betalende leden vereist).

Naar verwacht zal dit aantal nog iets toenemen als alle leden zijn nagebeld.

4 Beleid

4.1 Portefeuilles

Op de Heidag van 27 juni zijn door het bestuur de kaders vastgesteld voor de wijze waarop Schisis Nederland de doelstellingen wil realiseren. Deze kaders zijn:

- (I) Missie: Kiezen op basis van betrouwbare informatie,
Kinderen en ouders weerbaar maken (*eigen kracht versterken*)
Samenwerking en krachtenbundeling
- (II) Visie: Faciliteren door investeren en activeren
* leden *faciliteren* bij hun aandacht, behandeling en zorg rondom schisis door het bieden van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging
* *investeren* in samenwerking met het Landelijk Bureau, de NVSCA, schisisteams en overige vaste partners
* *activeren* van leden, overige vrijwilligers en specialisten om in werkgroepen diensten en activiteiten te realiseren
- (III) VWS subsidie - gelabeld voor:
Back Office ondersteuning
Lotgenotencontact, Informatievoorziening, Belangenbehartiging
- (IV) Doelgroepen: Gezinnen waar kind met een schisis wordt verwacht
Gezinnen met pasgeboren kind met een schisis
Gezinnen met kind met een schisis
Jongeren met een schisis
Volwassenen met een schisis
Gezinnen bekend met Pierre Robin en/of Stickler

Daarbij is een opsomming tot stand gekomen van onderwerpen, die worden verdeeld over zgn. portefeuilles. Elk bestuurslid heeft de verantwoordelijkheid voor enkele portefeuilles en draagt zorg voor het ontwerp, besluitvorming en uitvoering ervan.

4.2 Vrijwilligersbeleid

In 2020 is het vrijwilligersbeleid van Schisis Nederland vastgesteld door het bestuur. In dit beleid is de visie inzake vrijwilligerswerk geformuleerd. In de notitie is aandacht besteed aan de rol/profiel van vrijwilligers en het soort vrijwilligerswerk waarvoor vrijwilligers zich kunnen aanmelden bij Schisis Nederland. Ook de wijze van werving en selectie evenals scholing en informatievoorziening is onderdeel van dit beleid. Om vrijwilligers te behouden is het belangrijk regelmatig waardering uit te spreken of op een andere wijze te laten zien hoe blij we zijn met "onze" vrijwilligers. Ook hierover zijn afspraken gemaakt. De nationale vrijwilligers dag (7 december 2020) was voor het bestuur van Schisis Nederland een mooie gelegenheid om alle vrijwilligers een klein presentje te sturen als bedankje voor alle werkzaamheden die zij hebben verricht voor de vereniging. In 2021 wordt het vrijwilligersbeleid verder uitgerold door Katrin Sturhan.

4.3 PR & Communicatie beleid

In één van de bestuursvergaderingen is het PR en Communicatie beleid voor Schisis Nederland vastgesteld. Er is een onderscheid gemaakt in verschillende doelgroepen: ouders /

verzorgers met kind met een schisis, kinderen, jongeren en ouderen. Ook de professionals in de zorg is een doelgroep voor Schisis Nederland. In het PR & Communicatiebeleid is de doelgroepenbenadering een belangrijk aspect. De doelgroepen zijn steeds leidend bij het invulling geven aan magazine, nieuwsbrief, social media en website.

4.4 Lotgenotencontacten

Er is een notitie geschreven waarin staat aangegeven welke vormen van lotgenotencontacten kunnen worden onderscheiden. Tevens wordt hierin aangegeven hoe een lotgenotencontact kan worden opgezet. Alvorens een keuze te maken heeft eind 2020 een inventarisatie plaatsgevonden bij de Schisisteam. Doel van deze inventarisatie was om uit te zoeken of schisisteam lotgenotencontacten organiseren en op welke wijze zij dit doen. Deze inventarisatie gaat als input dienen om te bepalen welke vorm van lotgenoten contacten Schisis Nederland wil gaan aanbieden eventueel in samenwerking met de schisisteam.

5 Projecten en activiteiten

5.1 A. Landelijke Schisisdag 2020

Tijdens de landelijke dag op 8 februari 2020 in het Dorpshuis Vreeswijk te Nieuwegein waren er 71 deelnemers aanwezig. Het programma omvatte gespreksgroepen voor ouders met kinderen in verschillende fasen van behandeling. Daarnaast kon men deelnemen aan workshops over de weerbaarheidstraining 'Rots & Water', digitale operatieplanning bij het 3D Face Lab, of over spraak en spraakverbeterende operaties. Ook kon men persoonlijke notities kwijt aan de wensboom.

Voor de jonge kinderen was het verteltheater van Simone van Laar aanwezig.

Bij de evaluatie na afloop gaven de deelnemers deze dag het cijfer 8,6. Men was zeer tevreden over de informatie vooraf en de organisatie van de dag zelf. Ook was men tevreden over het introductiespel 'over de streep' en het workshopaanbod. Het kinderprogramma vond men wel voldoende, maar scoorde iets minder hoog.

B. Voorbereiding Landelijke Schisisdag 2021

Vanaf september is een nieuwe werkgroep Landelijke Schisisdag begonnen met de voorbereidingen van de dag in 2021. De groep bestaat uit vijf zeer actieve en zelfstandige vrijwilligers met veel contacten, een bestuurslid en een coördinator. Men komt elke 1 a 2 maanden online bijeen. In 2020 is gewerkt aan de locatie, een programma, pr-plan (voorzet) en een draaiboek. Door corona moest de uitvoeringsdatum telkens worden aangepast: van 6 februari naar 12 juni en (recent besloten) naar 18 september.

5.2 Werkgroep Stickler & Pierre Robin

Schisis Nederland is er ook voor mensen die te maken hebben met het Syndroom van Stickler (bindweefselaandoening) en/of het daar vaak mee gepaard gaande Pierre Robin Sequency

(waarbij meestal een schisis van het gehemelte voorkomt). Het bestuur wil de ondersteuning aan deze doelgroep verbeteren.

In 2020 is de eerste (digitale) startbijeenkomst geweest van de landelijke werkgroep voor Stickler & Pierre Robin. Hierbij waren 8 deelnemers en 2 bestuursleden aanwezig. Tijdens de bijeenkomst is geïnventariseerd waar de grootste behoefte van de doelgroep ligt. Het is gebleken dat betrouwbare informatie over Stickler en specialisten met kennis van Stickler bijna niet te vinden zijn. Afsproken is dat het bestuur via haar netwerk met schisisteams en specialisten naar specialisten zoekt die bekend zijn met de behandeling van Stickler/Pierre Robin. Daarnaast zal de bijeenkomst begin 2021 een vervolg krijgen.

5.3 Contacten met schisisteams

Het bestuur wil de contacten met de schisisteams verbeteren. Daarvoor wordt een ronde langs de schisisteams gemaakt. In 2020 zijn 8 schisisteams (digitaal) bezocht. Aan hen is een presentatie gehouden over het ontstaan van de vereniging en wat de vereniging te bieden heeft. Daarnaast is met schisisteams gesproken over de mogelijkheden om meer samen te werken. Hieruit zijn verschillende ideeën en suggesties gekomen, die in het komende jaar verder worden uitgewerkt.

Omdat het onderhouden van contact met schisisteams een permanent karakter heeft, zal voor dit beleidsgebied een vaste werkgroep worden opgezet.

5.4 Contacten NVSCA

Op 26 maart heeft Dick de Haan deelgenomen aan het bestuursoverleg van de NVSCA (Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen). Daarbij is onder andere gesproken over het versterken van de contacten tussen Schisis Nederland en de afzonderlijke schisisteams, het belang van de oprichting van een werkgroep voor Stickler & Pierre Robin, een gezamenlijke website met Veelgestelde Vragen en de mogelijkheid om als Schisis Nederland in gesprek te kunnen gaan met de sociaal-verpleegkundigen (of ouderconsulenten) van schisisteams.

Afsproken is om gebruik te maken van elkaars nieuwsbrieven en websites om aandacht te vragen voor beide verenigingen.

Schisis Nederland heeft ondersteuning van de NVSCA verkregen voor een projectaanvraag voor het inzetten van een pop met een schisis. Deze aanvraag (bij ZonMW) is in 2020 ingediend, maar per 31 december nog niet goedgekeurd.

In november zou een bestuursafvaardiging van Schisis Nederland deelnemen aan de online najaarsconferentie van de NVSCA, maar dit werd wegens inlogproblemen op het laatste moment verhinderd.

Tussentijds heeft Dick de Haan met enige malen informeel contact gehad met Corstiaan Breugem, de voorzitter van de NVSCA.

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

Martijn Riet, hbo-student Maatschappelijk werk en dienstverlening en sinds 2020 bestuurslid van Schisis Nederland, heeft eind 2020 een afstudeeronderzoek afgerond in opdracht van de vereniging. In het onderzoek is 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 zijn met elkaar en met wetenschappelijke literatuur vergeleken. Het onderzoek heeft aanbevelingen opgeleverd, hoe Schisis Nederland ouders en schisisteams nog beter kan ondersteunen en adviseren. De resultaten van het onderzoek worden in de eerste helft van 2021 binnen de vereniging bekend gemaakt. Daarnaast zullen ook de schisisteams worden geïnformeerd en zal verder worden bekeken of en hoe Schisis Nederland en de schisisteams samen kunnen optrekken bij het verbeteren van de psychosociale ondersteuning aan ouders.

5.6 Herziening Richtlijnen Schisis

In september 2019 is de herziening en ontwikkeling van een vijftal modules van de richtlijn Schisis op initiatief van Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC) gestart. De vijf modules vormen een gedeeltelijke herziening van de twee richtlijnen op het gebied van schisis, namelijk "Behandeling van patiënten met een schisis" en "Counseling na prenataal vastgestelde schisis". De modules 'Diagnostic genetic testing', 'Timing repairing cleft lip and palate' en 'Timing repairing cleft lip and palate' zijn herzieningen van de modules uit de richtlijn behandeling van schisis. De module 'Prenatal medical counselling', is een herziening van de module Medische onderwerpen tijdens prenatale counseling bij diagnose van schisis uit de richtlijn counseling. De module 'Postoperative nutritional care' is een nieuwe module, die als aanvulling wordt gezien op de bestaande richtlijnen waar nog weinig aandacht was voor het postoperatieve proces.

De werkgroep die de conceptmodules ontwikkeld heeft, bestaat uit afgevaardigden van meerdere wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties. Namens de leden van Schisis Nederland heeft Dick de Haan deelgenomen aan de besprekingen van de werkgroep; in februari, juni, september en november.

5.7 Beslist Samen

Het project Beslist Samen is omstreeks december afgerond. De eindrapportage is door Haske Veenendaal (projectleider) verstuurd. Het project heeft een dashboard opgeleverd waarin de ICHOM-vragenlijsten afgenomen kan worden. Dit dashboard is gemaakt op basis van input van ervaringsdeskundigen. Bij verschillende ziekenhuizen (Amsterdam UMC, Erasmus MC en Isala Zwolle) is er een presentatie gegeven in de cliëntenraad om aandacht te vragen voor samen beslissen.

Op 22 maart 2021 is er een eindconferentie waar namens Schisis Nederland een bijdrage wordt geleverd aan het programma.

Door deelname aan het project Samen Beslissen is Schisis Nederland ook gevraagd voor een volgend project 'Uitkomstgerichte zorg'. Zo zorgen we ervoor dat we blijven meepraten over nieuwe ontwikkelingen in het veld.

5.8 Veelgestelde Vragen

Uit de panelgesprekken van het project Beslist Samen kwam naar voren dat schisisteams vaak dezelfde soort vragen krijgen van (ouders van) patiënten die voor schisis in behandeling zijn. Daarom is vanuit Schisis Nederland het initiatief genomen om in overleg met de schisisteams deze vragen te bundelen en te beantwoorden. Dit is uitgevoerd door LB medewerker Maureen Bult, in samenwerking met oud-schisisarts Chantal van der Horst en met inhoudelijke ondersteuning van nog acht andere professionals.

Eind 2020 is een voorstel geformuleerd om de uitkomsten te publiceren via de website van Schisis Nederland. Er zal in 2021 een kleine werkgroep worden gevormd met de opdracht deze 'vragenpagina' jaarlijks te actualiseren.

5.9 Samen! – 10 puntenplan

Schisis Nederland heeft deelgenomen aan het project 'Samen!'. Daarin hebben jongeren meegedacht hoe de kloof tussen patiëntenorganisaties en jongeren overbrugd kan worden. In een aantal online bijeenkomsten hebben de jongeren en de betrokken patiëntenorganisaties een praktisch 10-puntenplan opgesteld. Er is gekeken naar waar de behoeften van jongeren liggen en waar de expertise van patiëntenorganisaties ligt. Het 10-puntenplan en de beleidsvisie kun je hier downloaden en zijn ook terug te vinden op de websites van de patiëntenorganisaties.

6 Communicatie

6.1 PR & Communicatie TEAM

In 2020 is een PR & Communicatie TEAM opgezet. Dit team bestaat uit vier vrijwilligers die input leveren voor diverse onderwerpen inzake PR & communicatie. In 2020 is dit team twee keer bij elkaar geweest om kennis te maken en uitleg te krijgen over de manier van werken voor het komende jaar. Zij denken mee over de inhoud van het (online) magazine en de nieuwsbrieven. Maar zij zijn ook actief betrokken bij het plaatsen van berichten op social media. Er is besloten om de applicatie Hootsuite aan te schaffen hetgeen de mogelijkheid biedt om berichten voor social media vooraf in te plannen. Bovendien geeft het een goed overzicht van alle berichten die verschijnen in het kader van schisis, Stickler en Pierre Robin op social media zodat daar, indien gewenst, ook op gereageerd kan worden namens Schisis Nederland.

6.2 Magazine 'Vieren!'

In 2020 is het magazine Vieren! twee keer uitgekomen. Dit magazine wordt samen met CP Nederland, SBH Nederland en EMB Nederland uitgegeven. Elke vereniging heeft een eigen katern.

In het magazine *Vieren!* wordt informatie opgenomen over Schisis Nederland, over projecten die worden uitgevoerd, over lopend onderzoek en nieuwe behandelingen. Ook is er ruimte voor het uitwisselen van ervaringskennis van ouders van kinderen met schisis, ervaringen van jongeren en volwassenen met schisis. Het magazine werd gedrukt in een oplage van 2600 exemplaren. De redactie bestaat uit acht vrijwilligers onder leiding van eindredacteur Corine van Rijswijk.

Eind 2020 is besloten dat Schisis Nederland twee maal per jaar een eigen online magazine gaat uitbrengen.

6.3 Nieuwsbrief

Voor Schisis Nederland zijn in 2020 drie online nieuwsbrieven uitgebracht onder redactie van Diederik Vermeulen, i.s.m. Corine van Rijswijk. Hierin worden met name nieuwsberichten opgenomen, informatie gegeven over activiteiten die Schisis Nederland voor haar leden organiseert, ontwikkelingen op het gebied van belangenbehartiging en projecten. De nieuwsbrief wordt verzonden naar 166 abonnees. De nieuwsbrieven worden verstuurd vanuit Mailchimp, de online marketingtool gekoppeld aan de website.

6.4 Website SchisisNederland.nl

In 2020 is de website van Schisis Nederland (www.schisisnederland.nl) regelmatig bezocht. Het totaal aantal unieke bezoekers in 2020 was 7906 met ruim 29.000 paginaweergaven. De homepage heeft de meeste bezoekers getrokken namelijk 3000 unieke bezoekers. De tweede best bezochte pagina was: "Wat is het syndroom van Stickler". Er is veel informatie te vinden over Schisis maar ook over het Stickler en Pierre Robin Syndroom. Informatie over verschillende vormen van de aandoeningen, het ontstaan, de oorzaken maar ook diagnoses, bijkomende complicaties en behandelplannen. Diederik Vermeulen, Corine van Rijswijk in samenwerking met twee vrijwilligers houden de website up-to-date. Er wordt achter de schermen gewerkt aan een rubriek met Veelgestelde vragen over schisis die door artsen beantwoord zijn.

6.5 Social Media

Er zijn in 2020 regelmatig berichten geplaatst op de eigen Facebookpagina (@SchisisNederland) en in de besloten Facebookgroep Schisis Netwerk. Veel aanstaande ouders van een kindje met schisis zoeken de besloten groep op om hun vragen en zorgen te delen. Zij zijn op zoek naar lotgenotencontact. Ook op Linked In (<https://www.linkedin.com/company/schisis-nederland>) en Twitter (@SchisisNederland) waren regelmatig berichten te lezen van Schisis Nederland.