

**Schisis**  
Nederland



# Schisis Nederland Jaarverslag 2022

Samenstelling: Dick de Haan



# Schisis Nederland Jaarverslag 2022

## Introductie

Ondanks het vertrek van twee bestuursleden, waardoor het bestuur voornamelijk in beperkte samenstelling moest functioneren, kan met tevredenheid worden terugkeken op 2022.

Het bestuur heeft zich in 2022 specifiek gericht op het vergroten van nabijheid, binding en groei en stelt vast dat met deze ambities een goede start is gemaakt. Groei blijkt uit een fors toegenomen ledenaantal; binding bleek zowel een impuls tot, maar ook opbrengst van de ledenactiviteiten en vormde vooral een onderliggende motief voor de vele vrijwilligers in de respectievelijke werkgroepen; en aan nabijheid is tegemoet gekomen door middel van het popproject en het kunnen samenstellen van drie panels met vrijwilligers die zich beschikbaar stellen voor persoonlijke gesprekken, het verzorgen van presentaties of als respondent bij onderzoeksvragen. Met deze vier activiteiten kunnen we als vereniging onze leden beter benaderen en in contact komen met mogelijk nieuwe leden.

Achter de schermen heeft een soepele overdracht plaatsgevonden tussen de vertrekkende en komende penningmeesters. Tegelijk is daarbij een structurele vorm van afstemming met Het Landelijk Bureau tot stand gekomen, wat heeft bijgedragen aan de transparantie van onze financiële huishouding. Mede hierdoor kan het bestuur vaststellen dat het boekjaar 2022 met positieve resultaten kan worden afgesloten.

Ook is veel werk verzet door de werkgroep die zich bezighoudt met vernieuwing van onze website. De vormgeving van de website heeft 'een nieuw verfje' gekregen en de diverse teksten en afbeeldingen zijn zorgvuldig – en met veel hulp van externe deskundigen – herzien en geactualiseerd.

Tot ieders genoegen hebben we onze drie ledendagen – de landelijke schisisdag, de schisisconferentie en de jongerendag - weer op locatie georganiseerd. Dankzij de welwillende gastvrijheid van een basisschool in Nieuwegein, hebben we daar alle bijeenkomsten kunnen houden. De respectievelijke programma's, met veel aandacht voor ontmoeting en het uitwisselen van ervaring en emotie, werden door de deelnemers positief gewaardeerd en hebben ook enkele nieuwe leden opgeleverd.

Met dit jaarverslag geven we als bestuur graag een overzicht van de verschillende activiteiten en initiatieven die in 2022 hebben plaatsgevonden. We zijn blij met dit resultaat en nodigen de lezer uit ons te blijven voorzien van reacties, suggesties en kritische kanttekeningen.

Namens het bestuur van Schisis Nederland,

Dick de Haan (voorzitter)



## Inhoud

	<b>Introductie</b>	3
	<b>Inhoud</b>	5
<b>1</b>	<b>Algemene Leden Vergadering</b>	7
<b>2</b>	<b>Bestuur</b>	7
2.1	Samenstelling	7
2.2	Overleg	8
2.3	Verenigingssecretariaat	8
2.4	Samenwerking met Het Landelijk Bureau	9
<b>3</b>	<b>Leden</b>	9
<b>4</b>	<b>Activiteiten</b>	9
4.1	Landelijke Schisisdag	9
4.2	Schisisconferentie	10
4.3	Jongerendag	11
4.4	Werkgroep Stickler & Pierre Robin	11
4.5	Adviescollege	11
4.6	Pop met een schisis	12
4.7	Contacten met schisisteams	12
4.8	Contacten NVSCA	12
4.9	Onderzoek	13
	a. Amsterdam UMC	13
	b. Herziening Richtlijnen Schisis	13
	c. Uitkomstgerichte Zorg	13
	d. Radboud UMC	14
<b>5</b>	<b>Communicatie</b>	15
5.1	PR & Communicatie Team	15
5.2	Website SchisisNederland.nl	15
	a. Gebruik van de huidige website	15
	b. Voorbereiding van de nieuwe website	15
5.3	Werving en Bereik	16
5.4	Magazine 'Aanzicht'	16
5.4	Nieuwsbrief	17
5.5	Social media	17
5.6	Radio uitzending	17



# Schisis Nederland Jaarverslag 2022

## 1 Algemene Leden Vergadering

De Algemene Leden Vergadering (ALV) vond online plaats op 9 april 2022.

Daarbij is de combinatie met een Verenigingsdag losgelaten. Het bestuur heeft het format voor de Verenigingsdag geëvalueerd en besloten deze leden-&vrijwilligersactiviteit voorlopig in de koelkast te zetten, totdat vanuit de vereniging meer capaciteit beschikbaar komt om deze dag te organiseren.

In overleg met de leden is bepaald om de ALV voorlopig online te houden, zodat naar verwacht meer leden kunnen deelnemen.

Bij deze ALV waren zes leden aanwezig, vijf bestuursleden en de verenigingsmanager.

De leden hebben ingestemd met alle voorgelegde stukken. Bij de presentatie van het Jaarverslag 2021 is gewezen op het ontbreken van het onderwerp Uitkomstgerichte Zorg. Met betrekking tot het project van de pop met een schisis, is toegelicht dat deze pop voorlopig de naam 'Isis' heeft gekregen ("omdat dit rijmt op schisis").

Tot slot is in de rondvraag voorgesteld om voor de ALV wat meer tijd uit te trekken dan de huidige 1 uur. Ook is geopperd om in het kader van eventuele, toekomstige verzoeken om deelname aan (landelijke) onderzoeksrondes, -fora of -enquêtes bij voorbaat een pool van potentiële respondenten samen te stellen. In geval een deelnameverzoek wordt ontvangen, kan hierop vrij vlot worden gereageerd met het inzetten van de pool.

Deze suggestie is overgenomen en gedurende 2022 door de werkgroep Werving en Bereik vertaald naar de samenstelling van een drievoudig participatiepanel, dat niet alleen beschikbaar is voor onderzoek, maar ook voor verzorgen van presentaties of voor het bespreken van persoonlijke vragen of zorgen op het gebied van schisis.

## 2 Bestuur

### 2.1 Samenstelling

Begin 2022 heeft het bestuur afscheid genomen van Ruurd Stolp en Jantina van Rossum. Jantina heeft als vrijwilliger de coördinatie op zich genomen van de werkgroep voor de vernieuwing van de website. Ruurd is als secretarieel ondersteuner beschikbaar gebleven voor het bestuur.

Niels van den Berg heeft zich begin 2022 kandidaat gesteld als bestuurslid in de functie van penningmeester en is tijdens de Algemene Ledenvergadering op 9 april 2022 benoemd.

Daarnaast bleven Dick de Haan (voorzitter), Martijn Riet (secretaris) en Nellienke Duijzer als bestuurslid actief.

Martijn Riet heeft in het najaar aangekondigd zijn bestuurstaken te willen beëindigen. Na meerdere oproepen hebben in december twee nieuwe bestuursleden zich gemeld. Hun kandidatuur wordt in de Algemene Ledenvergadering van 2023 geagendeerd.

De Algemene Ledenvergadering van 9 april 2022 heeft ingestemd met het hieronder vermelde rooster van aftreden.

Rooster van Aftreden Bestuur Schisis Nederland Versie 2022								
naam	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026
Dick de Haan	1 <sup>e</sup> termijn vz				aftredend herbenoembaar			
Martijn Riet		1 <sup>e</sup> termijn sc				aftredend herbenoembaar		
Niels van den Berg				1 <sup>e</sup> termijn pm				aftredend herbenoembaar
Nellienke Duijzer		1 <sup>e</sup> termijn lid			aftredend herbenoembaar			
<i>vacature algemeen lid</i>								

## 2.2 Overleg

Het bestuur heeft in 2022 tienmaal online vergaderd. Op 12 februari hield het bestuur in IJsselstein haar traditionele Heidag. Met ondersteuning van verenigingsmanager Marieke te Rijdt zijn daar drie thema's benoemd, die voor de komende vijf jaar richtinggevend zijn: te weten nabijheid, binding en groei. Deze thema's zijn verwerkt in het Strategie- en Beleidsplan 2025.

In 2022 hebben de verenigingsmanager en de voorzitter negenmaal werkoverleg gevoerd.

Op 12 maart nam het bestuur tijdens een informele bijeenkomst in Haarlem afscheid van Jantina van Rossum.

Op 18 augustus kwam het bestuur fysiek bijeen in Utrecht voor een werkdiner, waarbij onder andere de pop Robin met zijn drie broertjes en zusjes werd geïntroduceerd.

## 2.3 Verenigingssecretariaat

In 2022 is Schisis Nederland over gegaan op het gebruik van Office 365. Hierdoor kunnen bestuursleden mailen vanuit een @schisisnederland mailadres en worden documenten gedeeld en bewaard in SharePoint. Dit resulteert erin dat alle documentatie van bestanden van alle werkgroepen niet meer beheerd worden door specifieke personen, maar door de vereniging; een toekomstbestendige professionalisering.

De telefonische bereikbaarheid is tijdelijk onder gebracht bij BizziPhone. Dit heeft niet het gewenste resultaat van bereikbaarheid opgeleverd, waardoor besloten is de telefonische bereikbaarheid aan te



passen naar 2 ochtenden per week. Bellers naar Schisis Nederland worden op deze ochtenden persoonlijk door het Landelijke Bureau te woord gestaan.

## 2.4 Samenwerking met Het Landelijk Bureau

In 2022 zijn in samenwerking met het Landelijke Bureau (financiële) rapportages geoptimaliseerd. Door middel van de vernieuwde rapportages is er inzicht in de (financiële) ontwikkelingen van SNL. Hiermee wordt het bestuur van SNL tijdig en juist geïnformeerd en het bestuur kan bijsturen wanneer dit nodig is. De continuïteit van SNL wordt hiermee gewaarborgd.

# 3 Leden

Gedurende 2022 is het ledenaantal toegenomen tot 228, een stijging met bijna 50% ten opzichte van 1 januari 2021. Hiermee zijn ook de contributiebaton toegenomen, waardoor enige financiële vrijheid is ontstaan, die niet wordt gekaderd door de voorwaarden van het VWS-subsidieprogramma.

Het ledenbestand is als volgt opgebouwd. Honderdtien leden zijn ouders van een kind met schisis, 35 zijn personen met schisis, 12 zijn jongeren leden (15 – 25 jaar), 63 zijn kind leden (jonger dan 15 jaar), vier zijn naastbetrokkenen van een persoon met schisis, twee zijn zorgprofessionals en in twee gevallen betreft het een organisatieidmaatschap.

# 4 Activiteiten

## 4.1 Landelijke Schisisdag

Na de coronapandemie kon op 18 juni een heuse Landelijke dag worden georganiseerd in Nieuwegein. De vrijwilligers waren al vroeg aanwezig in basisschool De Toonladder-Zuilenstein in Nieuwegein. Ze ontvingen de deelnemers met koffie en thee en lekkere koek. Een mooi moment om elkaar te groeten en kennis met elkaar te maken. In de Introductietas kon iedereen ook alles rustig nalezen wat die dag in petto had.

Als kick-off was er een heuse Haka op het schoolplein, een ceremoniële dans die afkomstig is van de Maori's uit Nieuw-Zeeland. Een mooie energieboost voor de dag en goed voor de verbinding tussen de deelnemers. De deelnemers kregen het er warm van, als dat nog niet was gebeurd door het lekkere weer!

Er was een afwisselend aanbod aan workshops met boeiende sprekers. Een huidtherapeute van Care4skin vertelde alles over littekenvorming en behandelopties. Ook gaf ze make-up tips die

deelnemers gelijk konden uitproberen. De psychologische aspecten bij een schisis kwamen aan bod bij de workshop “Wegwijs in je hoofd”. Andere thema’s van de workshops waren littekenbehandeling, tandheelkunde en genetica.

De kinderen kwamen niks te kort met een echte workshop over weerbaarheid. Ook was er een springkussen, schminken en knutselen.

Tussendoor was er een goed verzorgde lunch en tijd om elkaar te ontmoeten en te spreken. Al met al een geslaagde dag en ondanks het warme zomerweer toch een goede opkomst. Dank aan alle vrijwilligers en sprekers die dit toch maar weer mogelijk hebben gemaakt!

Er hadden zich 35 volwassenen en 23 kinderen zich ingeschreven. Door het mooie weer is helaas niet iedereen geweest.

## 4.2 Schisisconferentie

De tweede editie van de Schisisconferentie, de ledendag voor volwassenen met een schisis, werd gehouden in Nieuwegein. Via social media, het magazine, de website en de nieuwsbrief is aandacht gevraagd voor deze ledenactiviteit. De voorbereiding is grotendeels uitgevoerd door de verenigingsmanager en de voorzitter. Om ideeën voor het programma te verzamelen, zijn enkele leden van de werkgroep Werving en Bereik benaderd.

Naast het bestuur en twee leden van het Adviescollege waren negen gasten aanwezig, waaronder enkelen die ook al aan eerdere ledenactiviteiten deelnamen. De workshops van Peter Houpt en Francien Meertens gaven ruimschoots aanleiding om met elkaar in gesprek te gaan.

Uit de evaluatie kwamen onder meer de volgende, kenmerkende opmerkingen naar voren:

“De workshop over psychosociale aspecten van schisis trok mij het meeste aan, omdat ik van veel dingen niet weet of het nou komt door de schisis of dat het een andere oorzaak heeft. Daarnaast was het leuk om eens verhalen van anderen te horen en we lekker konden doorkletsen op de workshops.”

“Ik ben zelf erg benieuwd naar hoeveel hulp we kunnen verwachten van een schisisteam na de behandeling, op psychologisch vlak maar ook op cosmetisch vlak, ook al weet ik dat er nu al een hoop veranderd is met 20 jaar geleden. Ik kwam door de conferentie ook zelf op het idee om contact op te nemen met het schisisteam.”

## 4.3 Jongerendag 2022

Op zaterdag 5 november was de eerste Schisis Nederland Jongerendag. Deze dag werd georganiseerd door de bloggers van de website [wijhebbeneenschisis.nl](http://wijhebbeneenschisis.nl), samen met Schisis Nederland. We hebben prachtige, informatieve lezingen bijgewoond van plastisch chirurg Chantal van der Horst en psycholoog Karlijn Kindt. Het was mooi om te merken dat deze lezingen wat losmaakten bij iedereen. Sommige deelnemers gingen zelfs bewuster over hun behandelingstraject nadenken. Ook de workshop van Floor Heddes over permanente medische make-up was een groot succes.

De dag stond daarnaast in het teken van ervaringen uitwisselen. Dit deden we bijvoorbeeld tijdens de speeddate en de activiteit 'Over de streep'. Wij vonden het ontzettend mooi om te zien dat mensen elkaars 'typische' schisiservaringen, zoals de indrukwekkende schisisteamafspraken, herkenden en hierdoor steun vonden in elkaar.

Een ander hoogtepunt van de dag was het muzikale optreden van Anne van de Ven; zichzelf begeleidend met keyboard zong zij de sterren van de hemel en wist met haar liedjes over schisis enkele deelnemers tot tranen te ontroeren. Kortom, deze eerste Schisis Nederland Jongerendag was een dag waarop we jongeren met een schisis nader tot elkaar hebben gebracht. En we hebben veel geleerd, gelachen en zelfs een beetje gehuild. De dag had wat ons betreft niet beter kunnen verlopen! Er waren 15 jongeren op de dag afgekomen.

#### 4.4 Werkgroep Stickler & Pierre Robin

De werkgroep heeft in 2022 een aantal maal online vergaderd. Inmiddels zijn ruim 20 mensen betrokken; mensen die zelf met één of beide aandoeningen te maken hebben, 'ouders van' en professionals.

Een van de speerpunten voor 2022 was het actualiseren van de informatie over Pierre Robin en Stickler op de website van Schisis Nederland. In eerste instantie verliep dit moeizaam; de werkgroep was daarvoor nog te veel zoekend naar hoe de verschillende rollen (professionals, 'ouders van' en ervaringsdeskundigen) en de verschillende doelgroepen (Stickler en Pierre Robin) het beste met elkaar konden samenwerken. Daarom is eind 2022 besloten om de opzet van de werkgroep te wijzigen. Voortaan bestaat de werkgroep uit ervaringsdeskundigen en 'ouders van'. Professionals zullen meer vraaggestuurd worden betrokken en blijven daarnaast agendalid.

#### 4.5 Adviescollege

In 2022 is het Adviescollege tweemaal online bijeen geweest. Aandachtspunten waren het vergroten van de vindbaarheid van Schisis Nederland via internet en het belang van het bieden van een platform voor volwassenen met een schisis. Geadviseerd is aan het bestuur om te onderzoeken welke verwachtingen onze achterban heeft van de vereniging.

Met de komst van dr. Leon van Adrichem (plastisch chirurg) is het Adviescollege uitgebreid naar zes leden, dat naast voornoemde bestaat uit prof. dr. Chantal van der Horst (hoogleraar plastische chirurgie), prof. dr. Jako Burgers (huisarts en bijzonder hoogleraar persoonlijke zorg), dr. Henriëtte Swanenburg-de Veye (gezondheidszorg psycholoog), dr. Wietze Eizenga (huisarts en manager huisartsopleiding) en dr. Jurgen te Rijdt (KNO-arts).

Zowel bij de Landelijke Schisisdag als bij de Schisisconferentie waren twee leden van Adviescollege als gast aanwezig.

#### 4.6 Pop met een schisis

Er is achter de schermen dit jaar veel gebeurd om de pop medio 2023 te laten logeren. Allereerst zijn er vier poppen aangeschaft, ieder met een dubbelzijdige of een enkelzijdige schisis. Vervolgens is via social media de vraag uitgezet hoe deze pop mag heten. Zijn en haar naam is Robin geworden.

Robin krijgt een eigen website. Hierop kunnen kinderen en ouders van kinderen met een schisis informatie en materiaal voor een spreekbeurt vinden. Kinderen kunnen hier hun eigen paspoort maken. En heel belangrijk: de logeer-ervaringen met Robin kunnen er worden gedeeld. Robin heeft eigen kleren en bedjes gekregen. En er is een tekstschrijver met de nieuwe website aan de slag gegaan.

#### 4.7 Contacten met schisisteam

In 2022 is er contact geweest met verschillende schisisteam voor diverse projecten. De contacten met schisisteam zijn goed te noemen; alle teams zijn bereid hun steentje bij te dragen aan de doelstellingen van Schisis Nederland. Aan de Landelijke Dag, de Schisisconferentie en de Schisis Nederland Jongerendag hebben diverse sprekers uit schisisteam een bijdrage geleverd door het geven van voordrachten of workshops. In de werkgroep Robin, de pop met een schisis, is door afgevaardigden vanuit verschillende teams deelgenomen.

Ook de contacten met Schisisteam Gent zijn in 2022 aangehaald, waardoor hopelijk ook mensen uit België mogelijkheid krijgen zich aan te sluiten bij (activiteiten van) Schisis Nederland.

Het schisisteam van het Isala in Zwolle stelde zich beschikbaar voor een pilot, waarbij vrijwilligers een presentatie over Schisis Nederland gaven aan ouders van kinderen met een schisis.

#### 4.8 Contacten NVSCA

Er is voornamelijk contact geweest tussen de NVSCA (Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen) en Schisis Nederland via mailverkeer. Wij ontvingen uitnodigingen voor de promotie van Ana Tache op haar proefschrift 'Long-term functional outcomes of standardized primary cleft palate care'; voor een internationaal congres over de aanpak van Pierre Robin; en voor deelname aan een workshop van de European Cleft Organisation. Alle invitaties hebben wij moeten afslaan. Het bestuur heeft de NVSCA benaderd met de vraag of er tijdens de najaarsconferentie aandacht kon zijn voor georganiseerde zorg voor mensen met het Stickler Syndroom of Robin Sequentie. Dit verzoek is niet gehonoreerd. Ook is gevraagd om een advies voor eventuele vervolgbehandeling van volwassenen met een schisis. Dit onderwerp krijgt nog een vervolg. Dick de Haan is namens Schisis Nederland op 18 november aanwezig geweest bij het avondprogramma van de NVSCA Najaarsconferentie in Zwolle.

## 4.9 Onderzoek

### a. Amsterdam UMC

Het bestuur heeft positief gereageerd op het verzoek van het schisisteam van het Amsterdam UMC om de aanvraag te ondersteunen voor een onderzoek naar het verbeteren van het zorgpad en pijnbehandeling voor kinderen met een palatoschisis

### b. Herziening Richtlijnen Schisis

Na de publicatie van de Herziene Richtlijnen eind 2021 is door enkele specialisten binnen de landelijke werkgroep in 2022 een addendum geschreven voor voeding na de geboorte bij een schisis. Schisis Nederland is gevraagd dit addendum van commentaar te voorzien en heeft hiervoor enkele vrijwilligers benaderd, die als ouder dan wel beroepsmatig deskundig zijn op het gebied van lactatie. Het vastgestelde addendum is omstreeks november gepubliceerd.

### c. Uitkomstgerichte zorg

In 2022 hebben Ruurd Stolp en Justin van der Hooft namens Schisis NL deelgenomen aan het programma Uitkomstgerichte Zorg 2018 - 2022. Het programma is tot stand gekomen op initiatief van de deelnemers aan het hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch-specialistische zorg en heeft tot doel om zorg beter af te stemmen op voor de persoon met schisis belangrijke uitkomsten. Het project beoogt om uiteindelijk een zodanig gestandaardiseerde aanpak van schisis en registratie van uit die aanpak voortkomende uitkomsten mogelijk te maken dat op diverse manieren inzicht in de mogelijkheden en beperkingen ontstaat voor wat betreft de behandeling van schisis in Nederland. Aan de ene kant betreft het dan het individuele belang van de personen met schisis en eventueel hun ouders en verzorgers in het overleg met zorgprofessionals en aan de andere kant het belang van de groep van betrokkenen door met behulp van de deze aanpak de effectiviteit van bestaande en nieuwe methoden en de kwaliteiten van bij behandeling betrokken professionals inzichtelijke te maken.

Verreweg de meeste deelnemers aan dit deel van het programma waren professionals die zich bezighouden met de zorg voor mensen met schisis. Het programma hecht er waarde aan dat de patiëntenvereniging deelneemt en dat SNL in het kader van belangenbehartiging hier graag aan deelneemt. Bij een gesprek tussen ervaringsdeskundigen en professionals, als onderdeel van dit traject, viel het volgende op.

1. Ouders van kinderen met schisis vertrouwen in het algemeen voor wat betreft de inhoudelijke aspecten van behandeling op de deskundigheid van de betrokken zorgprofessionals. Zij verwachten dat die in een gegeven situatie het best in staat zijn om een voor die situatie optimaal behandelingsplan op te stellen.
2. Ouders en personen met schisis hebben behoefte om een goed inzicht te hebben voor wat betreft nut, noodzaak en risico's van dergelijke behandelingen en willen meepraten over de planning van de uitvoering van zulke ingrepen zodat persoonlijke ontwikkelingen indien de situatie dat toestaat medebepalend zijn bij het tot stand komen van die planning.

Het programma heeft de volgende uitkomsten opgeleverd:

1. Het programma richt zich op de periode vanaf ontdekken van de schisisproblematiek, eventueel al voorafgaand aan de geboorte, tot aan het eindpunt van de behandeling op 22-jarige leeftijd. De aanpak richt zich uitsluitend op de schisisproblematiek.

Er is een lijst van te registreren parameters opgesteld voor zowel fysieke als mentale aspecten die bij de voortgang van de behandeling worden gebruikt en die in het gesprek tussen professional en bij de schisis betrokken personen kan worden gebruikt voor bespreken van voortgang en van knelpunten waarbij indien mogelijk in gezamenlijkheid kan worden besloten over de te volgen aanpak. Voor details verwijzen wij u naar het rapport dat de werkgroep heeft opgesteld. Het rapport is te vinden op de website van SNL/in bezit is van het bestuur van Schisis Nederland.

2. Na overleg binnen de werkgroep zijn de onmiskenbare rol en de ervaringen van ouders en verzorgers in relatie tot de ervaren uitkomst van behandeling in deze aanpak buiten beschouwing gelaten. Hetzelfde geldt voor de invloed van gelijktijdig optredende ontwikkelingen die niet primair met de schisis te maken hebben, zoals syndroom gerelateerde problematiek die niet direct van invloed is op het beloop van de aanpak van de schisis in enge zin.

Aanvullende informatie over het programma vindt u op <https://www.uitkomstgerichezorg.nl/over-uitkomstgerichte-zorg>

Een uitgebreid rapport over het project Uitkomstgerichte Zorg kan door belangstellenden worden aangevraagd bij Schisis Nederland via [info@schisisnederland.nl](mailto:info@schisisnederland.nl).

#### d. Radboud UMC

Het bestuur heeft positief gereageerd op het verzoek van het Radboud UMC, Molecular Life Sciences (RIMLS), Theme Reconstructive and Regenerative Medicine (RRM), om de aanvraag te ondersteunen voor onderzoek naar 'Injectable anti-fibrotic biomaterial for palate regeneration in the OTP'.

## 5 Communicatie

### 5.1 PR & Communicatie Team

Het PR & Communicatieteam van Schisis Nederland kwam in 2022 zeven keer online bij elkaar.

Volgens een vaste agenda werd in deze bijeenkomsten de inhoud en planning van magazine Aanzicht bepaald en een update gegeven van wat er aan communicatie via de sociale media kanalen gedeeld werd. Een selecte groep van de werkgroep kwam meermaals apart bij elkaar voor het bepalen en opstellen van de berichtgeving op sociale media.

In 2022 zijn drie nieuwe werkgroepleden aan het team toegevoegd, zij schrijven mee aan magazine Aanzicht. De totale werkgroep bestaat uit tien personen.

### 5.2 Website SchisisNederland.nl

#### a. Gebruik van de huidige website

In 2022 is de website van Schisis Nederland regelmatig bezocht. Het totaal aantal unieke bezoekers is in 2022 gestegen naar 11.835 (11.416 in 2021) met 40.672 paginaweergaven. De homepage heeft de meeste bezoekers getrokken namelijk 4.875 unieke bezoeken. De tweede best bezochte pagina is "Wat is schisis?" (zie verder de tabel).

Op de site is veel informatie te vinden over Schisis maar ook over Stickler en het Pierre Robin Syndroom. Informatie over verschillende vormen van de aandoeningen, het ontstaan, de oorzaken maar ook diagnoses, bijkomende complicaties en behandelplannen. Twee bureaumedewerkers houden in samenwerking met twee vrijwilligers de website up-to-date.

#### Top vijf meest bezochte pagina's in 2022

Pagina's	Paginaweergaven
1. Homepage	4.875
2. Wat is schisis	1.033
3. Leven met schisis	890
4. Wat is schisis/syndromen	859
5. Leven met schisis /behandelingen/	834

#### b. Voorbereiding van de nieuwe website

De huidige website van Schisis Nederland voldoet niet meer aan de eisen/wensen van deze tijd. De website is niet klantvriendelijk, gemaakt vanuit het gezichtspunt van Schisis Nederland en niet vanuit het gezichtspunt van onze leden, potentiële leden en andere geïnteresseerden in dit onderwerp. Daarom heeft het bestuur besloten om op basis van een notitie, waarin verschillende uitgangspunten voor de nieuwe website zijn geformuleerd, een werkgroep te starten met als opdracht een nieuwe website voor Schisis Nederland te ontwikkelen.

Het doel van de website voor Schisis Nederland is: Schisis Nederland te positioneren als dé informatieverstrekker voor de diverse doelgroepen die Schisis Nederland onderscheidt, de vereniging die lotgenoten samenbrengt en de vereniging die de belangen behartigt voor de verschillende doelgroepen van Schisis Nederland. Enkele uitgangspunten die in de bovengenoemde notitie zijn geformuleerd zijn:

- Opbouwen o.b.v. behoefte bezoekers – welke informatie is voor hen van belang, outside/in én feitelijk juist
- Leden kunnen apart, voor extra informatie, inloggen
- Activiteiten kunnen betaald worden via iDeal
- Goede zoekfunctie

In oktober 2021 is een werkgroep gestart met twee vrijwilligers en in december aangevuld met een extra vrijwilliger. De voortgang liep niet altijd volgens plan, maar inmiddels is de structuur van de website gereed, evenals de lay-out van de homepage. Ook zijn de meeste teksten geüpdated en geplaatst. In 2023 worden de werkzaamheden aan de website voortgezet. Er wordt naar gestreefd om de nieuwe website te presenteren op de landelijke schisisdag in juni.

### 5.3 Werving en Bereik

De werkgroep Werving en Bereik is in 2022 vijfmaal online bijeen geweest. Daarnaast hebben enkele individuele contacten plaatsgevonden; via mail en online. Twee leden hebben zich uit de werkgroep teruggetrokken. De werkgroep bestaat nu uit vier personen.

In juni hebben twee werkgroepleden een presentatie verzorgd over Schisis Nederland tijdens een ouderinformatieavond van het schisisteam van Isala Zwolle. Hiervoor is een nieuwe PPT presentatie ontwikkeld. Daarnaast heeft de werkgroep een enquête uitgezet onder alle vrijwilligers en leden van Schisis Nederland met de vraag of men wil meewerken in een ledenpanel. Er zijn drie panels: verzorgen van persoonlijk contact, een presentatie geven over Schisis NL in een ziekenhuis oid, of vaste respondent zijn bij onderzoeken of enquêtes.

Hierop hebben 42 personen positief gereageerd. In het najaar zijn er drie online informatiebijeenkomsten gehouden, waarin deze ‘panelliden’ nader werden geïnformeerd.

Omdat velen hierbij niet aanwezig waren, is besloten om hen met het oog op mogelijke deelnamebevestiging alsnog persoonlijk te benaderen.

### 5.4 Magazine ‘Aanzicht’

In het online magazine 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. ‘Aanzicht’ is gepubliceerd in mei en november.



## 5.5 Nieuwsbrief

Voor Schisis Nederland zijn in 2022 twee online nieuwsbrieven samengesteld door de webredactie van Schisis Nederland. 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. Het aantal nieuwsbriefabonnees bedroeg 260 leden. De nieuwsbrieven worden verstuurd vanuit e-Captain, de applicatie voor onze ledenadministratie.



## 5.6 Social Media

Schisis Nederland is begonnen met het bouwen van een professioneel netwerk op LinkedIn. Op dit moment heeft Schisis NL bijna 150 volgers. Het afgelopen jaar zijn meerdere activiteiten op LinkedIn gedeeld waaronder de Schisisdag en Schisisconferentie. In de komende jaren zal Schisis NL hiermee doorgaan, en tegelijkertijd proberen het professionele netwerk verder uit te breiden.

Op Facebook, Twitter en Instagram van Schisis Nederland zijn in 2022 schisisgerelateerde quotes, ervaringsverhalen en informatie over uiteenlopende onderwerpen met betrekking tot schisis gedeeld. Elke maand stond een ander thema centraal in de posts. Deze zijn sinds 2022 vastgelegd en komen elk jaar met nieuwe posts terug.

## 5.7 Radio uitzending

7 maart 2022 ontving Schisis Nederland een mail van Radio Totaal Normaal met de vraag of Schisis Nederland op donderdag 10 maart tussen 15.00u en 17.00u wil meewerken aan een telefonisch interview van ongeveer 25 minuten. “Dan hebben wij een uitzending over schisis en ik had het Sophia kinderziekenhuis gevraagd om mee te werken. Zij hebben mij naar jullie verwezen. Het wordt uitgezonden via Radio Gouwestad.”

Nellienke Duijzer was bereid om op deze korte termijn haar medewerking te verlenen. Het werd een boeiend interview en voor Schisis Nederland een mooie manier om de vereniging te promoten.

De uitzending is terug te luisteren op: <http://radiototaalnormaal.nl/uitzending-10-maart-2022/>