

Schisis
Nederland



Schisis Nederland Jaarverslag 2023

Samenstelling: Dick de Haan

Schisis Nederland Jaarverslag 2023

Introductie

Ook op het jaar 2023 kunnen we met plezier terugkijken. Opnieuw is het ledenaantal gegroeid en daarnaast - niet onbelangrijk - hebben we het bestuur weer op volle sterkte gekregen.

Nieuwe bestuursleden Germaine van Hecke en Marleen Lamé keken aanvankelijk de spreekwoordelijke kat nog wat uit de boom, maar hebben allengs steeds meer structurele taken op zich genomen. Hoewel (gelukkig) deze taken reeds door onze verenigingsmanager werden beheerd, is nu ook vanuit het bestuur structurele aansturing gewaarborgd op het gebied van het secretariaat, PR en communicatie, organisatie van de Schisis Conferentie en contacten met schisisteams.

Wat betreft de schisisteams zijn in 2023 mooie stappen gezet. We hebben de vereniging mogen presenteren in Leeuwarden en waren op bezoek bij de Najaarsconferentie van de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Aandoeningen (NVSCA), waar ter plekke alweer nieuwe vervolcontacten in de kiem zijn gelegd. Mede hierdoor groeit ons netwerk van professionals, zodat we vrijwel nooit tevergeefs om ondersteuning of advies hoeven vragen. De nieuwe website van Schisis Nederland, feestelijk gelanceerd tijdens de Landelijke Schisisdag (zie foto op het voorblad), is bijvoorbeeld mede dankzij de kritische en welwillende inbreng van vele professionals een betrouwbare bron geworden voor mensen die informatie zoeken over schisis en aanverwante kwesties.

Naar wens voltrok in 2023 zich ons jaarprogramma .. en tóch kom je als bestuur voor onverwachte gebeurtenissen te staan. Enerzijds van creatieve aard, zoals letterlijk een rol spelen in een film over schisisbeleving en daarnaast betrokken worden bij een profielwerkstuk over schisisbehandeling; anderzijds dienden we ons op organisatorisch terrein te beraden op de samenwerking met Het Landelijk Bureau (LB). Niet helemaal verrassend bleek in de loop van het jaar dat de financiële basis van het LB een onzekere toekomst tegemoet zou gaan. Om dit te weerstaan werd van de aangesloten verenigingen een vorm van betrokkenheid gevraagd, waar we geen heil in zagen. Omstreeks de zomervakantie en na breder overleg met de andere verenigingsbesturen besloten we definitief afscheid te nemen van het LB. We kozen voor het bedrijf QS10 als opvolger om onze leden- en financiële administratie te verzorgen. Binnen datzelfde overgangsproces gunde Marieke te Rijdt ons haar onmisbare ondersteuning door als zelfstandig ondernemer (MR Support) de taak van verenigingsmanager te blijven voortzetten.

Aan het eind van 2023 kunnen we concluderen dat Schisis Nederland de levensfase van (jong-) volwassenheid heeft bereikt. We hebben in de afgelopen vier jaar een afwisselend programma van activiteiten en diensten ontwikkeld, dat tegemoet komt aan de behoefte van de leden en blijkbaar ook nieuwe leden aantrekt. We zijn heel blij dat velen bereid zijn om als vrijwilliger hieraan mee te werken. Gesteund door MR Support en QS10 kunnen we zelfstandig opereren, weliswaar afhankelijk van de subsidie van VWS, maar binnen dat kader met veel vrijheid omtrent de invulling van onze ambities.

In 2024 vieren we ons vijfjarig bestaan. Beste lezer, we hopen van harte dat je erbij bent!

Namens het bestuur van Schisis Nederland,
Dick de Haan (voorzitter)

Inhoud

	Introductie	3
	Inhoud	5
1	Algemene Leden Vergadering	7
2	Bestuur	7
2.1	Samenstelling	7
2.2	Overleg	8
2.3	Samenwerking met Het Landelijk Bureau	8
3	Leden	8
4	Activiteiten	9
4.1	Landelijke Schisisdag	9
4.2	Schisisconferentie	9
4.3	Jongerendag	9
4.4	Werkgroep Stickler & Pierre Robin	10
4.5	Adviescollege	10
4.6	Robin, de pop met een schisis	10
4.7	Contacten met schisisteams en NVSCA	10
4.9	Onderzoek	11
	- Uitkomstgerichte Zorg	11
5	Communicatie	12
5.1	PR & Communicatie Team	12
5.2	Website SchisisNederland.nl	12
	- Lancering van de nieuwe website	12
5.3	Werving en Bereik	13
5.4	Magazine 'Aanzicht' en de nieuwsbrief	13
5.4	Social media	13
5.5	Werkgroep werving en Bereik	13
5.6	Schisis Nederland in de media	13
	a. Film 'Schisis'	13
	b. Interview 'Klaar staan voor de ander'	13
	c. Interview 'De littekens op mijn ziel zijn het ergst, daar is geen pilletje voor'	14
	d. Profielwerkstuk Schisis	14

1 Algemene Leden Vergadering

De Algemene Leden Vergadering (ALV) vond online plaats als bijzondere bestuursvergadering op 17 april 2023. Bij deze ALV waren tien leden aanwezig, het voltallige bestuur en de verenigingsmanager. Drie leden hadden zich wel aangemeld, maar waren zonder bericht afwezig.

De leden gingen akkoord met het voorgelegde financiële en inhoudelijke jaarverslag. Er werd opgemerkt dat Schisis Nederland geen accountantscontrole hoeft te laten uitvoeren, maar de financiële resultaten wel moet laten controleren door een kascommissie. In overleg met de penningmeester is kort na de ALV een kascommissie samengesteld, die de boekhouding van 2022 heeft gecontroleerd en goedgekeurd. Tevens is afgesproken om in het Huishoudelijk Reglement de inzet van een kascommissie te beschrijven.

Het bestuur heeft de leden gevraagd in te stemmen met wijziging van de Statuten; met name wat betreft de tenaamstelling van de vereniging en daarnaast bepalingen omtrent de ANBI-status. Deze wijzigingen dienen te worden vastgelegd bij een notaris. De ALV kon hier niet mee instemmen, omdat vooraf onvoldoende duidelijk was toegelicht om welke wijzigingen het gaat. Na de ALV zijn de aanwezige leden via mail geïnformeerd over de specifieke teksten en hebben zij hierover hun stem uitgebracht. Alle benaderde leden hebben vervolgens ingestemd met de voorgestelde wijzigingen. Een uittreksel van dit besluit is aan de notaris voorgelegd, waarna de Statuten formeel zijn vastgesteld.

2 Bestuur

2.1 Samenstelling

Tijdens de ALV is afscheid genomen van Martijn Riet als secretaris/bestuurslid. Hij blijft actief als coördinator voor de werkgroep Stickler & Robin Sequentie. Marleen Lamé en Germaine van Hecke zijn toegetreden als nieuwe bestuursleden; Marleen heeft de taak van secretaris op zich genomen en Germaine zal zich onder andere bezighouden met schisisteamcontacten en de Schisis Conferentie. Samen met Dick de Haan als voorzitter, Niels van den Berg als penningmeester en Nellienke Duijzer als algemeen bestuurslid is het bestuur weer op volle sterkte.

De Algemene Ledenvergadering van 17 april 2023 heeft ingestemd met het volgende rooster van aftreden.

Rooster van Aftreden Bestuur Schisis Nederland - versie 2023									
naam	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027
Dick de Haan	1 ^e trm. vz				2 ^e trm. vz				aftredend niet benoembaar
Marleen Lamé					1 ^e trm. sc				aftredend herbenoembaar
Niels van den Berg				1 ^e trm. pm				aftredend herbenoembaar	
Nellienke Duijzer		1 ^e trm. lid				aftredend herbenoembaar			
Germaine van Hecke					1 ^e trm. lid				aftredend herbenoembaar

2.2 Overleg

Naast de ALV als bijzondere bestuursvergadering heeft het bestuur in 2023 negenmaal online vergaderd. Daarnaast werden drie extra vergaderingen ingelast waarin de samenwerking met Het Landelijk Bureau centraal stond.

Op 18 februari hield het bestuur in IJsselstein haar traditionele Heidag, waarop met het oog op wisseling van bestuursleden de portefeuilleverdeling is herzien. Daarbij werd uitgegaan van persoonlijke motieven en gezamenlijke kernwaarden.

In 2023 hebben de verenigingsmanager en de voorzitter negenmaal werkoverleg gevoerd.

Op 13 juli kwam het bestuur bijeen in IJsselstein voor een werkdiner, waarbij onder andere werd stilgestaan bij het beëindigen van de diensten van Het Landelijk Bureau en een mogelijke invulling van het komend jubileumjaar ter sprake kwam.

2.3 Samenwerking met Het Landelijk Bureau

In 2023 is bekend geworden dat het Landelijk Bureau per 31 december wordt opgeheven. Door het vertrek van een aantal verenigingen in combinatie met veranderende subsidie voorwaarden is er geen financiële zekerheid voor het Landelijk Bureau in de toekomst. De raad van toezicht en directeur hebben daarom gezamenlijk besloten de activiteiten stop te zetten.

Schisis Nederland heeft, na verschillende overlegmomenten met de aangesloten verenigingen, besloten de backoffice diensten onder te brengen bij QS10 te Den Bosch. De ondersteuning voor website en het magazine te blijven onder de hoede van Diederik Vermeulen als zelfstandig ondernemer. Het verenigingsmanagement blijft gedaan worden door Marieke te Rijdt. Zij treedt uit dienst bij het Landelijk Bureau en zal per 1 januari als zelfstandige haar werkzaamheden voor Schisis Nederland voort zetten.

3 Leden

In 2023 is Schisis Nederland ook weer gegroeid: waar we het jaar begonnen met 228 leden, zitten we eind 2023 op 253 leden. Een mooie groei weer! 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. 117 leden zijn ouders van een kind met schisis, 38 zijn personen met schisis, 21 zijn jongeren leden (15 – 25 jaar), 65 zijn kind leden (jonger dan 15 jaar), 7 zijn naastbetrokkenen van een persoon met schisis, 3 zijn zorgprofessionals en in twee gevallen betreft het een organisatielidmaatschap.

4 Activiteiten

4.1 Landelijke Schisisdag

De Landelijke Schisisdag vond plaats op 3 juni te Nieuwegein. Met ca 80 deelnemers was het een groot succes. Verschillende activiteiten en workshops voor jong en oud maakten het een gevarieerde dag voor iedereen. De organiserende werkgroep kijkt terug op een geslaagde dag. Een inhoudelijke terugblik is te lezen op de verschillende sociale media van Schisis Nederland en in Aanzicht van november 2023.

4.2 Schisisconferentie

De derde editie van de Schisisconferentie op 30 september, de ledendag voor volwassenen met een schisis, werd wederom gehouden in Nieuwegein. Via social media, het magazine, de website en de nieuwsbrief is aandacht gevraagd voor deze ledenactiviteit. De voorbereiding is uitgevoerd door de verenigingsmanager, leden van het bestuur en vrijwilligers. Naast het bestuur waren 17 gasten aanwezig, waaronder enkelen die ook al aan eerdere ledenactiviteiten deelnamen.

Er was een voordracht van Jitske Nolte, MKA chirurg van AMC, gevolgd door het ervaringsverhaal van Germaine van Hecke (bestuurslid).

Vervolgens werd de film getoond die is gemaakt door Martijn Krijgsheld, met in de hoofdrol onze penningmeester Niels van den Berg.

De voordrachten gaven aanleiding om ruimschoots met elkaar in gesprek te gaan.

4.3 Jongerendag 2023

Op 11 november vond voor de tweede keer een jongerendag plaats. De jongeren van 'wijhebbeneenschisis' hebben zich in de werkgroep bezig gehouden met het inhoudelijke deel van het programma. Met ca 15 deelnemers was het een mooie dag. Een inhoudelijk verslag is te lezen op de sociale media van Schisis Nederland.

4.4 Werkgroep Stickler & Robin Sequentie

In 2023 waren bij de werkgroep ongeveer 20 mensen betrokken; ervaringsdeskundigen, 'ouders-van' en professionals. Vaak bleek het niet haalbaar (of functioneel) om alle werkgroepleden bij elk overleg te betrekken en is de werkwijze aangepast. Afgesproken is dat de betrokken professionals agenda en notulen toegestuurd krijgen en verder alleen actief betrokken worden bij concrete vragen of verzoeken. Dit betekent dat zij niet meer standaard bij ieder overleg aanwezig (hoeven) zijn.

Verder heeft de werkgroep een enquête ontwikkeld die bedoeld is om een beter beeld te krijgen van ervaringen en behoeften binnen die doelgroep. De eerste resultaten worden begin 2024 verwacht.

Aan de hand van de resultaten zal de werkgroep haar koers voor de komende tijd bepalen. Tot slot is er vanuit de werkgroep een oriënterend gesprek geweest met een student over de mogelijkheden voor het bijdragen aan de ontwikkeling van (medische) richtlijnen op het gebied van het syndroom van Stickler. Afgesproken is dat de gesprekken in het komende jaar worden voortgezet.

4.5 Adviescollege

Het Adviescollege kwam in 2023 tweemaal online bijeen. In juli bracht Dick de Haan namens het bestuur de collegeleden mondeling op de hoogte van gebeurtenissen uit de vereniging, zoals het lopende onderzoek naar volwassenen en schisis, de nieuwe website, de betrokkenheid bij de film van Martijn Krijgheld en de kwestie betreffende al of niet bij Het Landelijk Bureau blijven. Het college reageerde lovend op de wijze waarop het onderzoek plaatsvond. Ook werd voorgesteld om Schisis Nederland onder de aandacht te brengen van kinderartsen in opleiding, verloskundigen, co-assistenten en professionals in de orthodontie en mondzorg. Daarnaast is gesproken over de vraag hoe patiëntparticipatie nog beter gefaciliteerd kan worden in belangengroepen en daaraan gerelateerd (landelijk) overleg. Zouden bijvoorbeeld afgevaardigden namens Schisis Nederland hiertoe gecoacht moeten worden?

In december is gesproken over de mate waarin momenteel 'schisisgeboorten' worden geregistreerd of vroegtijdig worden afgebroken. AVG-richtlijnen belemmeren voor veel schisisteam de mogelijkheid tot specifieke registratie. Het vermoeden dat zwangerschappen worden onderbroken vanwege de diagnose schisis, bestaat al langer maar kan nu niet worden onderbouwd met data. Tegelijk is het zinvol om als belangenvereniging inzicht te hebben in aantallen geboorten met het oog op gerichte voorlichting en publiciteit. Ook kwam de vraag naar voren hoe ouderen met een schisis beter bereikt en geïnformeerd kunnen worden. Als gevolg hiervan is voorgesteld om een brochure 'Veelgestelde vragen' samen te stellen en hiertoe een werkgroep te initiëren. Het bestuur heeft ingestemd met dit voorstel.

4.6 Robin, de pop met een schisis

In 2023 is het project voor de pop met een schisis volledig afgerond. Schisis Nederland is daarmee in het bezit gekomen van vier poppen met verschillende vormen van schisis, genaamd Robin. Robin heeft een eigen website met informatie op kinderniveau (www.robin.schisisnederland.nl). Kinderen kunnen via deze website de pop lenen en vinden er allerlei informatie over schisis, een presentatie met achtergrondinformatie voor het geven van een spreekbeurt, een blog van Robin en er is te zien waar Robin geweest is. Met dit laatste hoopt Schisis Nederland lokaal lotgenotencontact te stimuleren.

4.7 Contacten met schisisteam en NVSCA

In 2023 is het plan opgezet om de contacten met de schisisteam in het land weer flink aan te trekken. Germaine van Hecke heeft als bestuurslid dit aandachtsgebied in portefeuille genomen. Begin oktober waren Niels van den Berg en Dick de Haan aanwezig op een ouderavond van Team Noord / Leeuwarden om Schisis Nederland te presenteren, ervaringsverhalen uit te wisselen en aandacht te vragen voor pop Robin.

Er is in 2023 geen specifiek overleg op bestuursniveau geweest tussen Schisis Nederland en de NVSCA. Wel is dankbaar gebruik gemaakt van de NVSCA als netwerk voor professioneel advies. Eén hulpvraag vanuit de leden kon worden doorgezet naar en beantwoord worden door een behandelaar; ook werd door verschillende professionals meegelezen en -geschreven bij de totstandkoming van de nieuwe website.

Daarnaast ontving het bestuur een uitnodiging voor het najaarscongres in november van de NVSCA (Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen). Een afvaardiging van het bestuur was aanwezig tijdens het zaterdagprogramma en heeft contact gelegd met een aantal mensen van diverse schisisteams. Ook pop Robin was meegenomen.

4.8 Onderzoek

- Uitkomstgerichte zorg

In 2023 heeft Dick de Haan namens Schisis Nederland meegewerkt in de landelijke werkgroep voor het project 'Uitkomstgerichte Zorg'. In de werkgroep waren ook professionals uit schisisteams aanwezig.

In twee besprekingen en wat 'huiswerk'-momenten is een set van uitkomstinformatie (een vragenlijst) vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en voor het leren van de professional. Hiermee werd aangesloten op voorgaande projectactiviteiten m.b.t. Uitkomstgerichte Zorg in 2022.

Het eindrapport van Uitkomstgerichte Zorg kan via de verenigingsmanager bij Schisis Nederland worden opgevraagd.

De vragenlijst richt zich op alle patiënten met schisis tot en met 22 jaar oud die in Nederlandse ziekenhuizen worden behandeld door een schisisteam. Voorafgaand aan een afspraak met het schisisteam vult de patiënt een vragenlijst in. Deze gaan over de volgende onderwerpen: Verstaanbaarheid, Spraakfunctie, Spraakgerelateerde stress, Tevredenheid over het uiterlijk van het gezicht, Tevredenheid over het uiterlijk van de neus, Tevredenheid over het uiterlijk van het profiel van het gezicht, Psychologisch functioneren, Sociaal functioneren, Eten/drinken, Problemen met ademhaling en Tevredenheid over het uiterlijk van de kaak.

Bij een behandeling is het belangrijk dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie.

De uitkomstenset wordt gebruikt ter ondersteuning van vier zogeheten 'Samen Beslismomenten' gedurende het behandeltraject bij een schisis. Hierbij beslissen patiënt en zorgverlener in onderling overleg over een bepaalde behandeling. Dit gebeurt bij het wel of niet doen van spraakverbeterende chirurgie; het wel of niet doen van een (secundaire) lipcorrectie; het wel of niet doen van een (secundaire) neuscorrectie; en wel of niet doen van een operatieve behandeling bij de onderontwikkelde bovenkaak.

Het gebruik van deze vragenlijst (of uitkomstenset) door de verschillende ziekenhuizen bij contact met hun patiënten wordt zowel door Schisis Nederland als door de NVSCA (vereniging van schisisteams) aanbevolen. Ziekenhuizen zijn nu nog vrij om hiervoor te kiezen.

5 Communicatie

5.1 PR & Communicatie Team

Het PR en communicatieteam van Schisis Nederland kwam in januari 2023 voor de eerste keer 'live' bij elkaar in Amersfoort. Een fijne, echte kennismaking van de verschillende werkgroepleden. Overige vergaderingen vonden online plaats via Teams. De werkgroep heeft tweemaal een digitaal magazine uitgebracht met daarin onder anderen verschillende columns en interviews. De structuur van het magazine is gestandaardiseerd, er is duidelijker omschreven wat de doelstelling en doelgroep van het magazine is en hoe de opbouw van artikelen eruit moet zien. Diederik Vermeulen is als professioneel eindredacteur toegevoegd aan de redactie van het magazine.

Naast het magazine heeft een selecte groep zich bezig gehouden met de berichtgeving op de sociale media.

5.2 Website SchisisNederland.nl

- Lancering van de nieuwe website

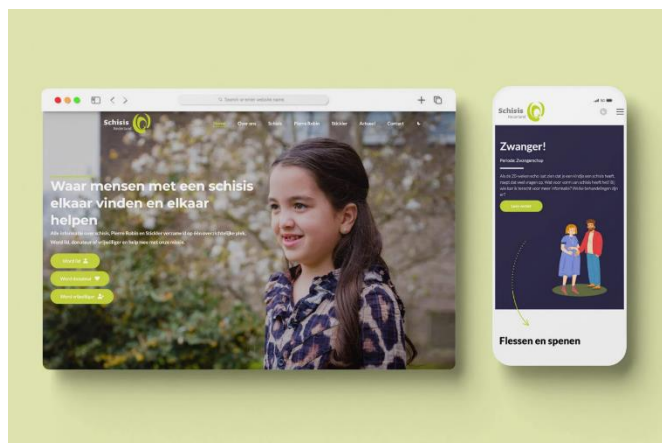
Op de landelijke dag van 2023 (3 juni) is de nieuwe website van Schisis Nederland officieel gelanceerd. De nieuwe website is gebruiksvriendelijker en informatiever, en heeft een modernere uitstraling. De indeling van de website is ook nieuw. Centraal hierbij is de Tijdlijn, Leven met schisis. Per leeftijdsfase vind je (vernieuwde) informatie van wat er komt kijken bij het hebben van een schisis.

Op de site is niet alleen veel informatie over Schisis te vinden, maar ook over Stickler Syndroom en Pierre Robin Sequentie, met informatie over verschillende vormen van de aandoeningen, het ontstaan, de oorzaken maar ook diagnoses, bijkomende complicaties en behandelplannen.

De medische informatie op de website is geschreven en gecontroleerd door of met hulp van professionals op het gebied van schisiszorg.

Het totaal aantal unieke bezoekers van de website was in 2023 9.412 (in 2022 was dat 11.835), het aantal paginaweergaven steeg juist naar 43.694 (in 2022: 40.672). De daling van het aantal bezoekers heeft mogelijk te maken met het online gaan van

de nieuwe website in juni. Veel pagina's van de 'oude' website van Schisis Nederland, die door Google getoond werden als zoekresultaten, bestonden met het online gaan van de nieuwe site niet meer door de nieuwe indeling. De nieuwe pagina's moesten ook opnieuw door Google worden geïndexeerd en waren vanaf 3 juni niet meteen zichtbaar in de zoekmachine.



5.3 Magazine 'Aanzicht' en de nieuwsbrief

Aanzicht verscheen dit jaar in mei en november. De nieuwsbrief is verschenen in februari en september.

5.4 Social Media

Schisis Nederland is actief op Linked In, Meta, Instagram en X. Naast het delen van activiteiten van de vereniging is er een schema opgesteld van maandelijkse thema's aan de hand waarvan informatie gedeeld wordt.

5.5 Werving en Bereik

De werkgroep Werving en Bereik is in 2023 viermaal online bijeen geweest. De werkgroep bestaat uit drie personen. In het najaar is een enquête uitgezet gericht aan het vaste onderzoekspanel en aan de deelnemers van de afgelopen Schisis Conferenties, met als doel informatie te verzamelen over ervaringen van volwassenen met hun schisis. Via de website en nieuwsbrief zijn de leden geïnformeerd over deze enquête en is aangegeven dat het onderzoeksrapport bij Schisis Nederland kan worden opgevraagd.

Ook heeft op 6 oktober namens Schisis Nederland een afvaardiging van twee personen een bijdrage geleverd aan een ouderavond van Team Noord Leeuwarden. We gaven een presentatie en stonden tijdens de pauze met een 'kraampje' in de foyer.

5.6 Schisis Nederland in de media

a. Film 'Schisis'

Begin 2023 kreeg Niels van den Berg de kans om bij te dragen aan een film van Martijn Krijgsheld, die de focus legt op het leven met een schisis. Enkele bestuursleden van Schisis Nederland waren aanwezig, toen de film 'Schisis' op 16 juni in première ging tijdens het Rotterdams Open Doek Film Festival.

De film belicht verschillende fasen uit Niels' leven, waarbij hij in elke fase terugblijkt en zijn verhaal vertelt. Met zijn medewerking aan de film komt Niels tegemoet aan zijn doel om te laten zien hoe het is om met een schisis te leven. Zelf zegt hij hierover: "Ik wil benadrukken dat onzekerheid in de puberteit voor iedereen geldt, ook voor mensen zonder schisis. Ik wil laten zien dat met het ouder worden en eventuele operaties de acceptatie van het Schisis groeit. Kortom, de puberteit met een schisis kan uitdagend zijn, maar uiteindelijk komt alles goed. Een waardevol aspect van het hebben van een schisis is dat het je een uniek persoonlijk verhaal geeft, dat je met anderen mag delen en dat mensen raakt. Bovendien geeft het hebben van een schisis je een sterk karakter."

b. Interview 'Klaar staan voor de ander'

In aanloop naar de Jongerendag verscheen op 1 november in het blad Kontakt - editie Alblasserdam - een interview met bestuurslid Nellienke Duijzer. Zij beschrijft hierin hoe haar behandeling en begeleiding rondom schisis een rol speelde in haar leven. Nellienke benadrukt het belang van

onderlinge uitwisseling van 'schisiservaringen' door mensen die 'er nu middenin zitten'. De Jongerendag biedt een programma waarbij dergelijke gesprekken kunnen plaatsvinden.

c. Interview 'De littekens op mijn ziel zijn het ergst, daar is geen pilletje voor'

In de augustuseditie van het blad +Gezond is Michiel Kruijver, lid van de werkgroep Werving en Bereik geïnterviewd. In het artikel komt duidelijk naar voren dat volwassenen met een schisis ook op oudere leeftijd ongemak kunnen ervaren van hun schisis. Kruijver heeft vooral psychische klachten als gevolg van zijn schisis en doet er veel aan om deze ervaringen te verwerken. De publicatie van het interview vond plaats als aankondiging van de Schisis Conferentie.

d. Profielwerkstuk Schisis

In het voorjaar maakten scholieren Eefje Rust en Janna Waeijen (Minkema Collega Woerden) een profielwerkstuk over schisis. Zij kozen voor dit onderwerp vanuit hun interesse voor respectievelijk tandheelkunde en geneeskunde; opleidingsrichtingen die ze na het VWO wilden volgen. Bij het werkstuk konden zij voor hulp en informatie terecht bij Schisis Nederland en bij het Julianaziekenhuis in Den Haag. Tevens waren Eefje en Janna aanwezig als gasten op de Jongerendag in november.