

Schisis
Nederland



Schisis Nederland Jaarverslag 2024

Samenstelling: Harm Nap

Schisis Nederland Jaarverslag 2024

Introductie

Met tevredenheid mogen we terugkijken op 2024, zo zal blijken na het lezen van dit jaarverslag. Tegelijk vierden we ons eerste jubileum en keken we in 2024 ook terug op de eerste levensfase van Schisis Nederland. Op meerdere momenten is hier aandacht aan besteed: met bijdragen in ons magazine Aanzicht, met een fraaie, extra dikke koffietafelbestendige jubileumuitgave van Aanzicht (de speciaal hiervoor samengestelde redactie heeft puik werk verricht en een interessant blad tot stand gebracht met mooie, eerder verschenen artikelen en enkele informatieve pagina's over onze doelen en activiteiten) en met een leuke jubileumactie.

Tevredenheid – opnieuw – over groei van ons ledenaantal en een gezond financieel beleid. Tevredenheid over een jaartje wennen aan de samenwerking met en ondersteuning door bureau QS10; voor onze boekhouding en administratie, en de onmisbare inzet en betrokkenheid van Marieke te Rijdt, die met MR Support 'de hele bubs' in de gaten en in beweging houdt.

Bovendien mochten we het jaar afsluiten met de aanstelling van twee nieuwe medewerkers voor onze publiciteits- en communicatieactiviteiten.

Dit jaar hebben we de overstap gemaakt van Leder(In) naar de Patiënten Federatie. We verwachten dat de Patiënten Federatie als koepelorganisatie ons meer kan bieden op het vlak van belangenbehartiging. Eén van de aandachtspunten is de wijze waarop onze leden verzekerd zijn voor klachten over hun schisis, die zich op latere leeftijd soms kunnen voordoen.

Daarnaast zijn we aangesloten bij een landelijke werkgroep met professionals voor de opzet van een kwaliteitsregistratie. Het doel van deze registratie is verzamelen van gegevens over aantallen patiënten met een schisis, de aard van hun schisis, de wijze van behandeling en de uitkomsten daarvan. (Ouders van) patiënten zullen met vragenlijsten worden benaderd om deze gegevens te leveren. De verzamelde gegevens worden gebruikt om verbeteringen aan te brengen in de behandeling van schisis, inclusief gerichte aandacht voor de patiënt zelf.

Dit alles kenmerkt hoe we als vereniging nu ook meer naar buiten kijken en onze positie leren in te nemen in het omringende zorglandschap.

Graag nodig ik je uit in dit jaarverslag de verdere details te lezen. Voel je daarbij aangemoedigd om alles wat je opvalt, waar je opmerkingen of ideeën bij hebt, of een kritische notitie, door te geven aan het bestuur. Alleen door contact te hebben met onze leden kunnen we samen werken om Schisis Nederland te helpen ontwikkelen.

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

Inhoud

Introductie.....	2
1. Algemene Leden Vergadering	4
2. Bestuur	4
2.1 Samenstelling	4
2.2 Rooster van aftreden.....	4
2.3. Overleg	5
2.4 Adviescollege.....	5
2.5 Professionele ondersteuning.....	5
2.6 Patiëntenfederatie.....	6
3. Leden.....	7
4. Activiteiten	8
4.1 Landelijke Schisisdag 2024	8
4.2 Schisisconferentie.....	8
4.3 Jongerendag 2024	8
4.4 Werkgroep Stickler & Robin Sequentie	8
4.5 Robin, de pop met een schisis	9
4.6 Contacten met schisisteam en NVSCA	9
4.7 Onderzoek	9
5. Communicatie	10
5.1 PR & Communicatie Team.....	10
5.2 Website SchisisNederland.nl	10
5.3 Magazine 'Aanzicht' en de nieuwsbrief.....	10
5.4 Social Media	11
5.5 Werving en Bereik	11
5.6 Jubileumactiviteiten	11
5.7 Schisis Nederland in de media.....	12
5.8 Een bijzonder gebaar voor Schisis Nederland.....	13

1. Algemene Leden Vergadering

Bij de online georganiseerde Algemene Leden Vergadering (ALV) op 8 april 2024 waren zeven leden aanwezig, alle bestuursleden, de verenigingsmanager en Karina Ganieva, onze contactpersoon bij en medewerker van ondersteuningsbureau QS10. Karina hield de notulen bij.

Dick gaf een korte presentatie over de uitkomsten van de Jaarvraag 2024. Tijdens de vlot verlopende vergadering (75 minuten) werden door de aanwezigen achtereenvolgens het jaarverslag, de jaarrekening, de begroting en het rooster van aftreden goedgekeurd. Enkele detailvragen over de financiën werden door de penningmeester adequaat beantwoord. De ALV stemde in met de herbenoeming van Nellienke voor een tweede termijn als bestuurslid.

2. Bestuur

2.1 Samenstelling

In 2024 was het bestuur weliswaar compleet, maar toch kon het door persoonlijke omstandigheden van enkele bestuursleden niet op volle sterkte functioneren. Met name de voortgang van enkele permanente taken kwam hierdoor in het gedrang. Daarom heeft het bestuur in het najaar besloten om een extra bestuurslid aan te trekken. In oktober is er een vacature voor Algemeen bestuurslid geplaatst. Hier heeft Harm Nap zich op gemeld.

Eind 2024 heeft Marleen Lamé afscheid genomen van het bestuur. Zij zal wel als lid van Schisis Nederland betrokken blijven. Hierdoor is de functie van secretaris vacant geworden. In december heeft het bestuur Amber Rehman als Algemeen bestuurslid aangetrokken. Zij zal de rol van secretaris op zich nemen. Zowel Amber als Harm zullen tijdens de ALV van april 2025 officieel voorgedragen worden als bestuurslid van Schisis Nederland.

Met de komst van Harm en Amber is de vereiste bestuursbezetting van vijf personen ruimschoots gewaarborgd. Het bestuur overweegt in 2025 een uitbreiding naar zeven zetels; om hiermee op een oneven aantal stemmen te komen en om de huidige en nieuwe taakgebieden evenrediger te kunnen verdelen.

Eind 2024 heeft het bestuur van Schisis Nederland de volgende samenstelling:

Dick de Haan	Voorzitter
Niels van den Berg	Penningmeester
Amber Rehman	Secretaris (Aspirant)
Nellienke Duijzer	Algemeen bestuurslid
Germaine van Hecke	Algemeen bestuurslid
Harm Nap	Algemeen Bestuurslid (Aspirant)

2.2 Rooster van aftreden

De Algemene Ledenvergadering van 8 april 2024 heeft ingestemd met het volgende rooster van aftreden.

Rooster van Aftreden Bestuur Schisis Nederland 2024										
Naam	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028
Dick de Haan	1 ^e trm vz				2 ^e trm VZ				Aft.Onb	
Nellienke Duijzer		1 ^e trm lid				2 ^e trm lid				Aft.Onb
Niels van den Berg				1 ^e trm Pen.				Afr.Ben		
Marleen Lamé					1 ^e trm secr.	Afgetr				
Germaine van Hecke					1 ^e trm lid				Afr.Ben	

Aft.Onb. = Aftredend Onbenoembaar. Afr.Ben. = Aftredend Benoembaar. Afgetr. = Afgetreden

2.3. Overleg

Het bestuur vergaderde in 2024 negenmaal online. Daarnaast is de aprilvergadering gekoppeld aan de (online) ALV. Besloten is om in juli ook een datum te reserveren voor eventuele urgentie kwesties. Deze mogelijkheid is niet gebruikt. In juli is het bestuur wel – in IJsselstein - bijeengewoest voor het jaarlijkse etentje. Helaas konden niet alle bestuursleden hierbij aanwezig zijn.

In maart was het bestuur te gast bij Germaine van Hecke in Rotterdam, om daar de Heidag te houden. Gesproken is over lopende zaken en de opzet van het jubileummagazine en er was gedachtevorming over 'Veelgestelde vragen door ouderen'.

Het werkoverleg tussen de verenigingsmanager en de voorzitter heeft viermaal plaatsgevonden. Bij de eerste keer is nader ingegaan op de bevindingen van de verenigingsmanager om die functie 'in eigen beheer' uit te voeren. Daarnaast hebben Marieke en Dick een gesprek gevoerd met de voorzitter van Laposa, over het beoordelen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen.

De samenwerking met ondersteuningsbureau QS10 is in drie bijeenkomsten besproken; in januari om de werkwijze te verkennen en in juni en november om de samenwerking te evalueren. Op grond hiervan is besloten de samenwerking te continueren.

2.4 Adviescollege

Het Adviescollege is in 2024 enkele malen online actief geweest. In februari is het college geraadpleegd door het bestuur over de vraag of en hoe een brochure over Schisis Nederland (uiteindelijk verschenen als de printuitgave van Aanzicht) adverteerders zou kunnen inzetten. Er is hierover geen duidelijk standpunt ingenomen. In mei zijn de leden van het college uitgenodigd om deel te nemen aan de Schisis Conferentie. Twee personen hebben een inhoudelijke bijdrage geleverd aan het programma. Eind november is het Adviescollege in een mailbericht geïnformeerd over de voornaamste ontwikkelingen binnen de vereniging.

Zowel vanuit het bestuur als vanuit de leden van het college zijn in 2024 geen specifieke onderwerpen naar voren gekomen, zodat in overleg is besloten geen gezamenlijke (online) bijeenkomsten te houden.

2.5 Professionele ondersteuning

De samenwerking met het Landelijk Bureau is per 31 december 2023 opgeheven. Schisis Nederland heeft sinds 1 januari 2024 de backoffice diensten ondergebracht bij QS10 te Den Bosch. Na een periode van elkaar leren kennen en ontdekken welke werkwijzen passen bij Schisis Nederland, is deze samenwerking in 2024 succesvol gebleken. In november is de samenwerking in aanwezigheid van beide partijen geëvalueerd en is besloten de samenwerking voort te zetten in 2025.

De ondersteuning voor website en het magazine bleef onder de hoede van Diederik Vermeulen als zelfstandig ondernemer. Eind 2024 gaf Diederik te kennen zijn werkzaamheden voor Schisis Nederland te willen afbouwen en overdragen. Hiervoor is vervanging gevonden bij twee zelfstandig ondernemers; Nicky Blijleven en Marleen Kroon. Zij zullen de werkzaamheden van Diederik gaan voortzetten.

Het verenigingsmanagement wordt verzorgd door MR Support in de persoon van Marieke te Rijdt. Zij zette in 2024 als zelfstandige haar werkzaamheden voor Schisis Nederland voort.

2.6 Patiëntenfederatie

Vanuit de samenwerking met het Landelijk Bureau was Schisis Nederland aangesloten bij koepelorganisatie IederIn. In 2024 heeft het bestuur besloten zich aan te sluiten bij de Patiëntenfederatie en het lidmaatschap bij IederIn te beëindigen. Het gedachtengoed en de doelen van de Patiëntenfederatie sluiten beter aan bij de vereniging dan die van IederIn, mede omdat IederIn zich voor zaken als toegankelijkheid voor minder validen inzet, wat niet past bij de achterban van Schisis Nederland. Na toetsing door de Patiëntenfederatie is gebleken dat Schisis Nederland aan alle eisen voldoet om lid te worden. Volgens de standaardprocedure betekent dit dat Schisis Nederland in 2024 kandidaat-lid is, zonder stemrecht. In 2025 zal dit worden omgezet naar een volwaardig lidmaatschap.

3. Leden

In 2024 is Schisis Nederland ook weer gegroeid: waar we het jaar begonnen met 242 leden, zitten we eind 2024 op 276 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. 134 leden zijn ouders van een kind met schisis, 40 zijn personen met schisis, 25 zijn jongeren leden (15 – 25 jaar), 64 zijn kind leden (jonger dan 15 jaar), 8 zijn naastbetrokkenen van een persoon met schisis, 3 zijn zorgprofessionals en in twee gevallen betreft het een organisatielidmaatschap.

Een nieuwe actie dit jaar is het bellen van nieuwe leden door Germaine van Hecke namens het bestuur. Het nieuwe lid wordt welkom geheten en er wordt gevraagd hoe zij in contact is gekomen met de vereniging, of er specifieke aandachtspunten zijn, of zij aanwezig zullen zijn op de Ledendagen en of ze eventueel belangstelling hebben in een functie als vrijwilliger. Dit kleine gebaar wordt enorm gewaardeerd.

4. Activiteiten

4.1 Landelijke Schisisdag 2024

De Landelijke Schisisdag vond plaats op 16 maart te Nieuwegein. Met 20 gezinnen 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 mei.

4.2 Schisisconferentie

Voor de vierde keer heeft de vereniging de Schisisconferentie georganiseerd. Deze dag is voor volwassenen met een schisis. Op dezelfde locatie als voorgaande jaren. Via social media, het online magazine, de website en de nieuwsbrief is aandacht gevraagd voor deze ledenactiviteit. De organisatie lag bij de verenigingsmanager, leden van het bestuur en vrijwilligers.

De conferentie werd geopend met een presentatie van Chantal van der Horst over schisiszorg door de jaren heen. Chantal van der Horst is emeritushoogleraar plastische chirurgie.

Na de lunch volgde het persoonlijke verhaal van Jako Burgers; “De mens is meer dan zijn gezicht”. Jako Burgers is huisarts en bijzonder hoogleraar persoonlijke zorg. Jako is geboren met een schisis en vertelt zijn persoonlijke verhaal van geboren worden, leven en werken met een schisis.

Na deze presentatie werden stellingen gepresenteerd over omgaan met schisis in de sociale omgeving en in de samenleving. Deelnemers gingen deze stellingen met elkaar bespreken in subgroepen. Hierbij was er ruimte om persoonlijke ervaringen te delen.

4.3 Jongerendag 2024

Op 12 oktober vond de jongerendag plaats. Met een nieuwe werkgroep is er een mooi programma in elkaar gezet. De werkgroep is geïnterviewd door de Stentor. Met ca 11 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 2024 waren bij de werkgroep ongeveer 20 mensen betrokken; ervaringsdeskundigen, 'ouders-van' en professionals. De werkgroep heeft een enquête ontwikkeld om een beter beeld te krijgen van ervaringen en behoeften binnen die doelgroep. De eerste resultaten zijn in de loop van 2024 bekend geworden. Aan de hand van de resultaten zal de werkgroep in 2025 haar koers voor de komende tijd bepalen.

Vooruitlopend daarop heeft de werkgroep nagedacht over mogelijke activiteiten. Hierbij is het voornemen ontstaan om één of meer online-bijeenkomsten te organiseren, waarin ruimte is voor een spreker over een bepaald thema en het delen van ervaringen.

4.5 Robin, de pop met een schisis

Dit project is dit jaar verder uitgebouwd. Robin heeft 12 keer gelogeed het afgelopen jaar. Ook is Robin in de media verschenen; in Vakblad Vroeg, Ouders van Nu en Fabulous Mama. De werkgroep heeft zich dit jaar beziggehouden met het optimaliseren van het uitlenen. Er is een vriendenboekje toegevoegd, zodat kinderen en ouders hun ervaringen kunnen delen in het boekje en dat reist mee met Robin naar het volgende adres.

4.6 Contacten met schisisteam en NVSCA

Ook dit jaar zijn er bezoeken geweest aan diverse schisisteam. Marieke te Rijdt (verenigingsmanager), Germaine van Hecke en Dick de Haan hebben in januari het schisisteam in UMC Groningen bezocht. Diverse disciplines waren aanwezig. Schisis Nederland werd gepresenteerd, de pop met schisis Robin werd voorgesteld. En er werd gesproken over wat wij voor elkaar kunnen betekenen.

In april hebben Germaine en Marieke een bezoek gebracht aan schisisteam Rotterdam. Ook hier is Robin gepresenteerd en zijn de speerpunten van Schisis Nederland onder de aandacht gebracht. Er is gesproken over manieren om elkaar te helpen en hieruit volgde een bijdrage van Germaine tijdens een online voorlichtingsbijeenkomst georganiseerd door het schisisteam.

In september zijn we naar UMC Amsterdam geweest. Ook hier werden we hartelijk ontvangen en hebben we de vereniging op een positieve manier op de kaart gezet.

4.7 Onderzoek

Kwaliteitsregistratie Schisis

In 2024 is op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA) een start gemaakt met de ontwikkeling van een kwaliteitsregistratie voor schisis. Deze registratie is een doorontwikkeling van de huidige basisregistratie, waarin prevalentie, vorm van schisis, persoonskenmerken etc. worden geregistreerd. Een kwaliteitsvisite bevat ook patiënt gerapporteerde uitkomsten en leer- en verbeterhypothesen. Een vereiste bij de ontwikkeling van een dergelijke registratie is patiënt participatie. Op verzoek van de NVSCA heeft Marieke te Rijdt namens Schisis Nederland plaatsgenomen in de werkgroep.

Najaarscongres NVSCA

Het jaarlijkse NVSCA-najaarscongres vond plaats op 16 november. Tijdens deze dag waren Dick de Haan en Nellienke Duijzer namens Schisis Nederland aanwezig. Naast het krijgen van wetenschappelijke informatie over schisis, was dit ook een mooie gelegenheid de vereniging te profileren onder professionals. Met een banner, flyers en natuurlijk pop Robin hebben Dick en Nellienke dit uitstekend gedaan.

Marieke te Rijdt heeft vanuit haar achtergrond als zorgprofessional en moeder een voordracht gegeven over schisis vanuit het perspectief van de ouder. Dit gaf professionals inzicht in de impact van schisis en de schisiszorg op gezinnen.

5. Communicatie

5.1 PR & Communicatie Team

Het PR en communicatieteam van Schisis Nederland kwam dit jaar 6 keer digitaal bij elkaar. Daarnaast zijn er verschillende overleg momenten geweest voor posts op de verschillende sociale media. De werkgroep heeft tweemaal een digitaal magazine uitgebracht met daarin onder anderen verschillende columns en interviews. De structuur van het magazine is gestandaardiseerd, waardoor de opbouw van artikelen in elk magazine ongeveer gelijk is. Diederik Vermeulen heeft als professioneel eindredacteur het magazine vormgegeven.

Naast het magazine heeft een kleine groep zich beziggehouden met de ontwikkeling van een gedrukte jubileumuitgave van het magazine. In dit magazine zijn de mooiste verhalen en strips gebundeld tot een tijdsloos tijdschrift voor leden, toekomstige leden en wachtkamers bij zorgprofessionals.

5.2 Website SchisisNederland.nl

De in 2023 gelanceerde website is in 2024 gehandhaafd. Er zijn nieuwberichten en agenda items geplaatst. Hier en daar is wat informatie op detailniveau aangepast. Eind 2024 is de gehele website gecontroleerd op onjuistheden of verouderde informatie. Dit is al voor een deel aangepast en zal in 2025 verder worden afgehandeld.

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.

Het totaal aantal unieke bezoekers van de website was in 2024 8.762, in 2023 was dat 9.412, het aantal pagina-weergaven steeg juist naar 53.726, in 2023 was dat 43.694. De daling wordt verklaard doordat er geen inhoudelijke content wordt toegevoegd aan de website. Dit zorgt ervoor dat google te weinig vernieuwing ziet op de website en de website daardoor minder vaak langskomt. Dat het aantal pagina weergaven gestegen is, betekent dat de informatie op de website zelf gemakkelijker te vinden is, beter te navigeren is en mogelijk ook interessanter wordt gevonden.

5.3 Magazine 'Aanzicht' en de nieuwsbrief

Aanzicht verscheen dit jaar in mei en november. Dit digitale magazine komt tot stand in een vrijwillige redactie die per editie een thema bepaalt en aan de hand daarvan, volgens een vaste structuur, bepaalt welke artikelen passen bij dit thema. Vervolgens worden er professionals en ervaringsdeskundigen gevraagd om hun verhaal te delen. Dit kan door het schrijven van een stukje, of het geven van een interview. Voor elk artikel is een redactielid verantwoordelijk. Na afronden van het artikel wordt het nagelezen en waar nodig geredigeerd door een tweede redactielid. De eindredactie lag in 2024 bij Diederik Vermeulen (vormgeving en tekst) en verenigingsmanager Marieke te Rijdt (tekst). Er is een bladformule opgesteld, een structuur bepaald voor het magazine als geheel en een schrijfwijzer voor afzonderlijke artikelen.

De nieuwsbrief is verschenen in februari en september. Aan de hand van actuele ontwikkelingen en activiteiten wordt de nieuwsbrief samengesteld door een vaste redacteur en gecoördineerd door de verenigingsmanager.

5.4 Social Media

Schisis Nederland is actief op LinkedIn, 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.

Op sociale media werd aan de hand van een maandelijks thema met regelmaat ruchtbaarheid gegeven aan Schisis Nederland. Daarnaast zijn de verschillende ledenactiviteiten via deze kanalen onder de aandacht gebracht. Het aantal volgers op Instagram is 354, op Facebook 644, op LinkedIn 237 en op X 40.

5.5 Werving en Bereik

De werkgroep Werving en Bereik regelt gezinscontacten, ledenpeilingen en het verzorgen van bijdragen aan informatiebijeenkomsten van schisisteams of eventueel andere belangstellenden. Voor elk doelgebied is een kleine groep vrijwilligers (panels) op afroep beschikbaar.

In het voorjaar is de Jaarvraag 2024 uitgezet, een enquête onder alle leden naar hun bevindingen over onze activiteiten in 2023. De uitkomsten zijn gepresenteerd tijdens de ALV in april. In februari hebben twee leden van de werkgroep Stickler en Pierre Robin een presentatie over Schisis Nederland gehouden in Rotterdam. In juni is vanuit het gezinspanel contact geweest met een gezin in het zuiden van het land. In december is namens de Patiëntenfederatie een vragenlijst doorgestuurd naar de leden, over hoe mensen hun zorgverzekering kiezen en wat hun ervaringen zijn met overstappen, ongecontracteerde zorg etc.

Naast deze acties en wat individueel mailverkeer is er binnen de werkgroep vrijwel geen overleg geweest.

5.6 Jubileumactiviteiten

Printuitgave magazine Aanzicht

In 2024 bestaat de vereniging Schisis Nederland in de huidige hoedanigheid 5 jaar. Reden om de vereniging extra in het zonnetje te zetten. Dit hebben we gedaan door een fysiek magazine te maken met daarin ervaringsverhalen, relevante artikelen over schisis en waarin activiteiten van Schisis Nederland worden beschreven. Dit magazine is tot stand gekomen met de hulp van twee vrijwilligers; Ivonne Sleutels en Roel Boer, daarnaast Marieke te Rijdt (verenigingsmanager, Germaine van Hecke (bestuur) en een vormgever (Nicky Blijleven). Het magazine is verstuurd naar alle leden van de vereniging, het Adviescollege en naar alle schisisteams.

Jubileum Actie

Het hele jubileumjaar lang konden de leden meedoen aan de Jubileum Actie. Iedereen ontving een spelkaart en werd aangemoedigd om mee te doen aan zoveel mogelijk activiteiten die gedurende het jaar plaatsvonden. Bij deelname kreeg je een actiekaart. Wie negen actiekaarten had verzameld kon met de daarop vermelde woorden 'de zin van Schisis Nederland' in elkaar puzzelen. Als je aan het eind van het jaar deze zin opstuurde, kwam je in aanmerking voor een prijs. De uiteindelijke zin luidde: "Schisis Nederland wil mensen met een schisis, hun naasten en hun omgeving helpen hun schisis te accepteren en tegelijk kritisch gesprekspartner zijn van behandelaars ter verbetering van de aanpak." Het viel niet mee om alle actiekaarten te sparen, omdat niet iedereen de gelegenheid had om aan alle activiteiten mee te doen. Toch is bij de jury één inzending binnengekomen, die bovendien helemaal goed was! De winnaar heeft een prachtig Schisis Nederlandshirt ontvangen.

5.7 Schisis Nederland in de media

Film 'Schisis Nederland Campagne'

Omstreeks juni werd het bestuur benaderd door Martijn Krijgsheld en Rick Ubink om in te stemmen met de productie van een nieuwe film waarin het thema schisis centraal staat; de 'Schisis Nederland Campagne'. In een online bespreking is de opzet van de film toegelicht, waarna het bestuur besloot geen medewerking te verlenen, vanwege het sombere karakter van de verhaallijn. In een tweede bespreking met de initiatiefnemers bleek er ruimte om inhoudelijke suggesties te doen, waarna alsnog is besloten om het idee voor de film (inmiddels 'De onzichtbare lijn' getiteld) goed te keuren. Tevens is aangeboden om, eventueel met een op te richten feedbackgroep, mee te denken over de inrichting van de verhaallijn, met als doel Schisis Nederland als positieve factor te presenteren waar mensen met een schisis steun aan kunnen ontleen. Ook is besproken dat Schisis Nederland in beginsel geen financiële steun aan derden kan bieden, daar onze financiële basis immers ook door externe subsidie wordt verkregen.

In december is besloten om dit project wél met een eenmalige gift te steunen, als gevolg van een gunstig verlopen jubileumjaar.

Artikel 'Hannah kreeg Robin, de pop met een schisis, te logeren: 'Het is echt een maatje geworden''

Het online magazine Ouders van nu plaatste in augustus een uitgebreid artikel waarin Hannah en haar moeder vertellen wat het betekende toen zij de pop Robin te logeren hadden. In de tekst wordt ingegaan op de geboorte van Hannah en hoe in haar woonplaats hierop werd gereageerd. Ook is te lezen hoe Hannah de pop heeft meegenomen voor een spreekbeurt op school.

In het artikel kun je doorlinken naar een in 2021 verschenen artikel, dat eveneens gaat over een gezin met een kind met een schisis. Ook is een link aanwezig waarmee de lezer extra informatie kan vinden over een schisis en de behandeling ervan. De tekst sluit af met een verwijzing naar Schisis Nederland en een link naar de website van Robin.

Bericht 'Logeerpap vergroot acceptatie en begrip voor een schisis'

Eind september stond in het online magazine Vakblad Vroeg (voor professionals die werken in de geboortezorg en met kinderen tot zeven jaar) een bericht over onze pop Robin en de mogelijkheden voor logeren, spreekbeurten en dergelijke. Bij het bericht was een link opgenomen naar een 'uitlegfilmpje' en de website van Robin.

Artikel 'Miriams zoon Daan heeft schisis. 'Mijn kind mag er ook zijn''

In nummer 4 van het tijdschrift Fabulous Mama verscheen omstreeks de herfst een 5 pagina's groot artikel over een gezin waarvan de zoon een schisis heeft. Het artikel gaat in op de ervaringen en emoties rondom de eerste reeks behandelingen en bezoek aan het schisisteam. Ook wordt uitvoerig beschreven dat de familie lid is geworden van Schisis Nederland en pop Robin te logeren heeft gevraagd om deze in te zetten bij de spreekbeurt van de zoon.

Zowel het lid worden van Schisis Nederland, als bezoeken van de Landelijke Dag en het lenen van Robin komen expliciet aan de orde. Goeie publiciteit!

Artikel 'Jongeren met schisis begrijpen elkaar'

In aanloop naar de jongerendag was begin oktober in Het Kontakt/editie Molenkruier (Nieuwegein) een paginabreed bericht opgenomen, waarin onder ander Marieke wordt geciteerd, uitgelegd wordt wat een schisis is en wat de waarde is van een bijeenkomst voor jongeren met een schisis. Vermeld is waar de jongerendag wordt gehouden en hoe belangstellenden zich kunnen aanmelden.

Artikel 'Starende blikken en nare opmerkingen, Jente en Rosanne leven met een schisis: 'Mensen kunnen keihard zijn'

Op 12 oktober, de dag waarop de jongerendag wordt gehouden, verscheen op de digitale nieuwssite van AD Regio een uitvoerig artikel over het hebben van een schisis. Dit bericht was omstreeks die tijd ook opgenomen in het regionale dagblad De Stentor. Jente, Rosanne en Marieke worden als organisatoren van de jongerendag geïnterviewd en benoemen hoe het is om een schisis te hebben en hoe de omgeving hier soms op reageert. Via een link in de tekst kon worden doorgeklikt naar informatie over de jongerendag in Nieuwegein. Later in oktober is het gesprek met Rosanne en Jente te beluisteren in een podcast.

5.8 Een bijzonder gebaar voor Schisis Nederland

Op 22 mei was de uitvaart van Tessa, een meisje van veertien maanden. De ouders van het meisje kozen ervoor om tijdens haar uitvaart geld in te zamelen voor twee goede doelen. Een van die doelen was Schisis Nederland, want Tessa was geboren met een schisis. De ouders vonden de gedachte fijn dat ze in naam van hun dochter iets goeds konden doen.

Inmiddels is al 460 euro gedoneerd. Namens Schisis Nederland bedanken we de ouders voor dit mooie en bijzondere gebaar, en de mensen die een donatie hebben gemaakt.