



JAARVERSLAG 2014

Vastgesteld 23 februari 2015

Voorwoord

2014 was een jaar van bezinning. Na 18 keer volgens het beproefde format de Week Chronisch Zieken te hebben georganiseerd was het tijd om nut en noodzaak van de Week grondig ter discussie te stellen en de mogelijkheden voor een nieuw concept te onderzoeken. In dit kader is een expertmeeting met externen belegd en zijn gesprekken gevoerd met diverse stakeholders.

De bezinning op de toekomst betekende zeker niet dat het kind met het badwater weggegooid moest worden. Met veel enthousiasme is in november weer een Week Chronisch Zieken georganiseerd. Net als voorgaande jaren hebben in het hele land wederom vele activiteiten voor en door mensen met een beperking plaatsgevonden. Groot is onze waardering voor de honderden vrijwilligers, patiënten en professionals die deze activiteiten hebben georganiseerd. Wij danken hen graag bij deze en ook onze subsidiegevers en adverteerders die dit alles mogelijk hebben gemaakt.

Op 10 februari 2014 overleed Minister van Staat dr. E. Borst-Eilers. Zij was sinds 2000 lid van het Comité van Aanbeveling van de Week Chronisch Zieken. Als minister heeft zij tweemaal de Week Chronisch Zieken geopend. Haar grote inzet voor de zorg en kwaliteit van leven voor mensen met een chronische ziekte of beperking blijft een inspiratie voor ons allen.

Bestuur Stichting Week van de Chronisch Zieken

Colofon

Stichting Week van de Chronisch Zieken
Postbus 23328
3001 KH ROTTERDAM
telefoon 010.43 66 799
e-mail info@chronischziek.nl
www.chronischziek.nl

INHOUD

1.	JAAR VAN BEZINNING.....	4
1.1	VERNIEUWING EN VERJONGING.....	4
1.2	JAARTHEMA : INNOVATIE	5
2.	ACTIVITEITEN.....	6
2.1	INNOVATIES, IDEEËN EN TIPS VOOR REVALIDATIE THUIS.....	6
2.2	ZORGVERNIEUWINGSDAG	6
2.3	AFLUITING DOOR STAATSSECRETARIS KLIJNSMA	7
3.	VAN DAG TOT DAG.....	8
3.1	VRIJDAG 7 NOVEMBER	8
3.2	ZATERDAG 8 NOVEMBER.....	8
3.3	ZONDAG 9 NOVEMBER	8
3.4	MAANDAG 10 NOVEMBER	8
3.5	DINSDAG 11 NOVEMBER	8
3.6	WOENSDAG 12 NOVEMBER	8
3.7	DONDERDAG 13 NOVEMBER	9
3.8	VRIJDAG 14 NOVEMBER	9
3.9	GEHELE WEEK 7-13 NOVEMBER 2014	9
4.	COMMUNICATIE.....	11
4.1	WEBSITE.....	11
4.2	LIVE STREAMING EN YOUTUBE.....	11
4.3	FACEBOOK	13
4.4	NIEUWSBRIEVEN	13
4.5	PERSBERICHTEN	13
4.6	E-MAIL	13
5.	ORGANISATIE	15
5.1	COMITÉ VAN AANBEVELING.....	15
5.2	BESTUUR	15
5.3	FINANCIERS	15
5.4	BUREAU	16

1. JAAR VAN BEZINNING

1.1 Vernieuwing en verjonging

De Week Chronisch Zieken promoot initiatieven en best practices op het terrein van zorg en participatie van chronisch zieken, mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Dit jaar voor de 18^{de} keer. Als onafhankelijke organisatie verbindt de stichting initiatieven, activiteiten en organisaties met elkaar. De “Week” is een beproefde methode om aandacht te krijgen in de media en om bij chronische ziekten betrokken organisaties te stimuleren naar buiten te treden. Het RIVM voorziet dat het aantal mensen met een chronische ziekte alleen maar verder zal toenemen tot 7 miljoen in 2030.¹ Mensen die graag willen meedoen in de maatschappij. Agenderen van knelpunten, promoten van best practices, verbinden van partijen en het overall positief beïnvloeden van beeldvorming blijven onverlet nodig. Het bestuur vraagt zich voortdurend hoe zij dit het beste vorm kan geven.

Februari 2014 heeft het daarom een expertmeeting georganiseerd over hoe de participatie en empowerment van mensen met een chronische ziekte nog effectiever te bevorderen. Conclusie was dat de Week zich zou moeten richten op jongeren met een chronische aandoening. Zij zijn de nieuwkomers onder de chronisch zieken en moeten hun weg in het leven nog vinden. De stichting zou deze jongeren moeten activeren en een eigen stem geven in het publieke debat. Daarop is onderzocht hoe de Week meer jonge mensen en hun creativiteit kan binden en kan aansluiten bij de behoeften van de patiënten- en cliëntenorganisaties.

Het onderzoek maakte duidelijk dat de traditionele patiëntenorganisaties worstelen met de aansluiting bij jongeren. Ledenaantallen lopen terug, jongeren binden zich niet. Andere organisatievormen zijn nodig en mogelijk. Een beroep op jongeren om in actie te komen en anderen te helpen, vindt namelijk vaak wel gehoor, maar na de actie verdwijnen zij weer uit het zicht. Jongeren zeggen geen behoefte te hebben aan lotgenotencontact, maar activiteiten zoals gezamenlijk sporten waarbij informeel ervaringen met elkaar worden uitgewisseld, waarderen zij zeer. Naast de traditionele organisatievormen in de patiëntenbeweging zijn er nieuwe initiatieven die veelal gedragen door een klein aantal enthousiastelingen, vaak vrijwilligers. Websites en sociale media spelen daarbij altijd een grote rol. Kenmerk bij deze initiatieven is dat niet de ziekte centraal staat, maar verschillende aspecten van het leven en oplossingen hoe daarbij om te gaan met de gevolgen van ziekte.

Een ‘Week’ is een goed middel om mensen die betrokken zijn bij chronische ziekten te mobiliseren. Er komen nog steeds speciale weken, dagen en jaren op verschillende thema’s bij. Het is een moment waar naar toe gewerkt kan worden. Gezamenlijke activiteiten leiden tot verbinding en het agenderen van belangrijke onderwerpen. Tijdens evenementen kunnen mensen elkaar ontmoeten. Juist in een tijd van digitale communicatie zijn ook fysieke ontmoetingsplekken van groot belang. Geconcludeerd is dat wanneer het lukt deze initiatieven te versterken en jongeren actief te betrekken bij de patiëntenbeweging, dat de stichting een belangrijke maatschappelijke bijdrage levert.

¹ Een gezonder Nederland - Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014, RIVM, 24-06-2014

1.2 Jaartheme : Innovatie

De 18de Week Chronisch Zieken vond plaats van 7 tot en met 14 november 2014. Iedereen die privé of professioneel te maken heeft chronische ziekten of handicaps, kreeg dit jaar te maken met veel veranderingen: nieuwe wet- en regelgeving, de transitie van veel zorg naar de gemeenten, een groter beroep op zelfredzaamheid en mantelzorg. Onzekerheid over hoe organisaties en chronisch zieken zelf hierop moesten inspelen was groot. Vernieuwing op alle fronten die veel vragen oproepen en om antwoorden vroegen. Innovatie was dan ook het thema van de activiteiten die in het hele land georganiseerd zijn. Daarbij stond het versterken van zelfredzaamheid met innovatieve oplossingen vaak centraal.

2. ACTIVITEITEN

2.1 Innovaties, ideeën en tips voor revalidatie thuis

Innovaties vinden plaats op vele terreinen en in alle sectoren van de zorg. Veel mensen met een chronische aandoening krijgen te maken met revalidatie, niet alleen in een revalidatiecentrum of – afdeling, maar vooral thuis. In 2013 heeft de stichting hierover een succesvol symposium georganiseerd met de focus op mantelzorgers van revalidatie. Daarbij bleek overduidelijk dat revalidatie pas echt begint in de thuissituatie en veel vraagt van patiënten en mantelzorgers, maar dat dit vaak nog onvoldoende is doorgedrongen bij professionals en dat veel revalidanten tegen praktische problemen aanlopen. Daarom is ervoor gekozen om in 2014 dit onderwerp verder uit te werken en te focussen op innovatie in de revalidatie thuis.

Een oproep is gedaan om ervaringen met revalidatie thuis te delen en tips, innovaties of ideeën aan te dragen die de zelfredzaamheid vergroten. Tientallen mensen gaven gehoor aan deze oproep. De reacties zijn in de digitaal document samengevoegd dat is verspreid onder de abonnees van de nieuwsbrief en nog steeds te downloaden is op onze website.

De innovaties en ideeën zijn door de inzenders zelf gepresenteerd tijdens de Zorgvernieuwingsdag. In een parallelsessie onder leiding van Jan van Amstel zijn o.a. een innovatieve fiets, verbeterde krukken, modieuze kleding en muziektherapie getoond. Sommige van de innovaties waren al door revalidanten en mantelzorgers te gebruiken, andere moesten nog verder ontwikkeld worden. De inspirerende presentaties en pitches van mensen met nieuwe ideeën en projecten zijn gefilmd en staan nu op www.chronischzieken.nl. Het programma was live te volgen op het internet: www.chronischzieken.nl/revalidatie. Kijkers konden tijdens de uitzending reageren door te twitteren #weekcz.

2.2 Zorgvernieuwingsdag



De Week Chronisch Zieken en de Nationale Zorgvernieuwingsprijs hebben in 2014 samen de krachten gebundeld. De Nationale Zorgvernieuwingsprijs, een gezamenlijk initiatief van ZonMw en VSBfonds, had dit jaar als thema 'Zorg voor elkaar.' Er kwamen 291 ideeën binnen. Daarvan gingen 66 uitgewerkte ideeën door naar de jury. Op 10 november vond in DeFabrique te Maarssen een gecombineerd evenement plaats dat de opening van de Week markeerde. Het publiek koos op deze dag uit vijf genomineerden de winnaar van de Zorgvernieuwingsprijs ter grootte van € 75.000,-. De gelukkige winnaar was het idee "Een ervaringsmaatje voor jonge mantelzorgers" van SIZ Twente. Hun plan is om jonge mantelzorgers te laten bijstaan door jongvolwassen vrijwilligers die zelf ook mantelzorger zijn - of zijn geweest. Zij zullen praktische tips geven, maar ook op sociaal en

emotioneel vlak steun bieden. SIZ Twente gaat de ervaringsmaatjes werven en trainen om hun persoonlijke ervaring zo krachtig mogelijk in te zetten. Hiermee verwacht SIZ Twente te voorkomen dat jonge mantelzorgers overbelast raken.

Ook waren er workshops en is er een fondsenmarkt om zoveel mogelijk ideeën verder te brengen die zijn ingestuurd voor de Nationale Zorgvernieuwingsprijs.



Onderdeel van de Zorgvernieuwingsdag was een parallelsessie voor genodigden speciaal over innovaties van revalidatie in de thuissituatie. Zie de vorige paragraaf.

2.3 Afsluiting door staatssecretaris Klijnsma

Op 13 november sloot staatssecretaris Jetta Klijnsma de Week Chronisch Zieken af tijdens het Denk Anders Debat op de Hogeschool Rotterdam. Dit debat was een initiatief van Stichting Hoezo Anders en de hogeschool. Jongeren kunnen hun opleiding vaak prima in het eigen tempo volgen. Maar tijdens de stage krijgen zij te maken met andere mensen, andere regels en een andere manier van werken en dan kan een aandoening flink in de weg gaan zitten. Jongeren met een zichtbare en niet-zichtbare beperking gingen in debat met HRM-medewerkers van ING, Shell en Hogeschool Rotterdam. Organisaties die jongeren begeleiden, zoals Emma at Work, UWV en DelfTalent Centraal gaven hun visie op problemen en oplossingen rond werk of stage. Staatssecretaris Jetta Klijnsma van Sociale Zaken en Werkgelegenheid lichtte de maatregelen voor Wajongers en de Participatiewet toe. Het debat werd afgesloten met een piano-optreden van Lex Bekkernens, bekend van het programma Tourette on Tour.

3. VAN DAG TOT DAG

3.1 Vrijdag 7 november

Mindfulness bij Diabetes, Den Haag
Jubileumcongres Whiplash Stichting Nederland
Ouderen en cultuurparticipatie, Ede

3.2 Zaterdag 8 november

Beestachtige dag Dierenpark MeerZoo, Marknesse
Open huis FOKUS wonen, Utrecht
Dag van de Mantelzorg, Arnhem
Verassingpakket voor mantelzorgers, Middelburg
Open huis FOKUS wonen, Heerenveen
Theatervoorstelling "Mantelzorg, de musical", Zeewolde
Breathworks Mindfulness, Leiden

3.3 Zondag 9 november

Kennismaken met mindfulness, Utrecht
Breathworks mindfulness, Den Haag

3.4 Maandag 10 november

Zorgvernieuwingsdag over thuisrevalidatie en opening Week Chronisch Zieken
Verwendag voor mensen geraakt door kanker, Baarlo

3.5 Dinsdag 11 november

Workshop Capoeira, Haarlem
5-jarig bestaan ZwemSamen Purmerend
Nordic walking clinic, Waalwijk
HME-MO Regiobijeenkomst Zuid, Nuenen
Open huis FOKUS Wonen, Enschede
Open huis FOKUS Wonen, Dordrecht
Open huis FOKUS Wonen, Zwolle
Open huis FOKUS Wonen, Maastricht
Watergymnastiek, Mijdrecht
Groepsles bewegen, Nijmegen
Feldenkrais groepsles, Nijmegen
Breathworks mindfulness, Den Haag
Workshop: Chronisch Ziek en nu..? Baarn
Preventieve screening risicofactoren hart- en vaatziekten, Radboud UMC Nijmegen,

3.6 Woensdag 12 november

Groepsles afvallen en conditie, Maasbree
Groepsles reuma en osteoporose, Maasbree
Groepsles ademhalingsstechniek, Maasbree
Bewust worden door Bewegen, Eindhoven

Jaarverslag 2014 Week Chronisch Zieken

Mindfulness voor Mantelzorgers: Gezonde Zelfzorg, Arnhem
HME-MO Regiobijeenkomst Midden Nederland, Almere
HME-MO Regiobijeenkomst Noord, Oldeberkoop
Open huis FOKUS Wonen, Ede
School, studie en werk, Heerenveen
Omgaan met niet-aangeboren hersenletsel, Amersfoort
Vermoeidheid bij niet-aangeboren-hersenletsel, Amsterdam
Open huis FOKUS wonen, Roosendaal
Open huis FOKUS wonen, Groningen
Chronische pijn bij reumatische aandoeningen, Roermond
Tai Chi 13, Woerden
Open dag Boogh, Baarn
Kind met kanker in de klas, Groningen

3.7 Donderdag 13 november

Denk Anders Debat, Rotterdam
Symposium Fonds NutsOhra, Amsterdam
Met wandelen kom je vooruit in je leven, Walking Limburg
Informatiebijeenkomst over vitiligo, Rijnstate Arnhem
Zuid-Amerikaanse feestavond, GGNet Apeldoorn
Open huis FOKUS Wonen, Eindhoven
Leuke middag, Veldhoven
Dag van de oncologie, Roosendaal
The missing link: mindfulness bij diabetes, Den Haag
Tai Chi Tao, Wognum
Sport en Spel, Wilnis
Groepsles bewegen, Nijmegen
Nationale conferentie zeldzame aandoeningen 2014
Verder leven met kanker, Roosendaal
Informatiemarkt chronische ziekten, Vlietland Ziekenhuis Schiedam
Informatiebijeenkomst psoriasis in Marum

3.8 Vrijdag 14 november

Bekendmaking prijswinnaars kinderen met een erfelijke of aangeboren aandoening
Prijsuitreiking verhalenwedstrijd, Middelburg
Medisch verantwoord bewegen, Wilnis

3.9 Gehele week 7-13 november 2014

Fototentoonstelling Krachtpatsers, Amsterdam
Sport & Life style Week, Heerenveen
Gratis sollicitatietrainingen voor jongeren met een chronische ziekte, Amsterdam en Rotterdam

Gratis houdingcheck

Amsterdam, Baarlo, Belfeld, Bergum Friesland, Blerick, Doetinchem, Dongen, Heinkensand, Hilvarenbeek, Kessel, Maasbree, Meijel, Ovezande, Oisterwijk, Panningen, Sassenheim, Sevenum, Tilburg, Udenhout, Veenendaal, Venlo, Waalwijk

Jaarverslag 2014 Week Chronisch Zieken

Gratis groepsles Cesartherapie

Baarloo, Blerick, Maasbree, Panningen, Reuver, **Veendam**

Op dinsdag 11 november gaf Tamara Bijleveld een workshop Chronisch Ziek en nu..? Dat leverde haar de volgende publiciteit in de Gooi- en Eemlander op.



'Accepteren is een doodoener'

Baarn - Een chronische ziekte, je zal het maar hebben. Coach Tamara Bijleveld-Coene uit Baarn geeft workshops over alles wat er bij komt kijken. „Omdat er niet genoeg aandacht voor is.” Ook blijkt het knap lastig voor sommige mensen om met hun chronische aandoening naar buiten te treden. „De algemene opinie is dat er weinig begrip is voor mensen met een chronische aandoening. Alsof ze zichzelf zielig vinden”, vertelt de Baarnse. „Ik wil dat vooroordeel doorbreken.”

Erkennen

Bijleveld is gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met een chronische aandoening. Doordat ze zelf ervaringsdeskundige is begrijpt ze als geen ander wat iemand doormaakt. „Het aller-moeilijkste is het leren accepteren van je aandoening. Het accepteren van je beperkingen.” De Baarnse coach geeft onmiddellijk toe dat 'je situatie accepteren' een grote doodoener is. Erkenning en herkenning zijn volgens de Baarnse belangrijke voorwaarden die vooraf gaan aan acceptatie. „Mensen zijn geneigd zich te verzetten tegen hun aandoening. Logisch ook. Niemand wil dingen inleveren. Pas wanneer een chronisch zieke zijn of haar aandoening erkent, kan de situatie in positieve zin veranderen.”

Werken

Een groot dilemma dat Bijleveld bij veel cliënten tegenkomt, zijn de beperkingen op werkgebied. „Wanneer een werkgever moet kiezen tussen een gezonde of 'ongezonde' werknemer, is de keus snel gemaakt. Veel mensen met een chronische aandoening weten daardoor niet of ze er goed aan doen om ermee naar buiten te treden. Dat maakt het ontzettend moeilijk bespreekbaar.” De Baarnse coach merkt dat chronisch zieken haast niet om hulp durven te vragen. Zaken als een aangepaste werkomgeving lijken al gauw teveel gevraagd. „Ondanks het feit dat chronisch zieken juist uiterst gemotiveerde werknemers zijn. Ze hebben zichzelf vaak aangeleerd om met bepaalde belemmeringen te werken.”

Naast de onzekerheden op werkgebied helpt Bijleveld haar cliënten ook op weg bij de persoonlijke ontwikkeling. „Kan ik hier nog wel blijven wonen? Hoe onzeker is mijn toekomst? Lichamelijk ziek zijn maakt mensen erg onzeker. Ik probeer ze daarin te steunen, om samen de juiste keuzes te maken.”

Gepubliceerd in Gooi- en Eemlander

4. COMMUNICATIE

4.1 Website

Het aantal bezoekers aan de site bedroeg 222.347 (2013: 213.869, 2012: 141.605, 2011: 112.106). Het meest bezocht zijn net als voorgaande jaren de artikelen op de homepage en het Weekprogramma.

Bezoek	per dag	per maand	stijging/daling tov 2013
December	703	21.793	3%
November	888	26.640	4%
Oktober	710	22.010	6%
September	688	20.640	-1%
Augustus	692	21.452	10%
Juli	591	18.321	5%
Juni	720	21.600	1%
Mei	451	13.981	0%
April	487	14.610	4%
Maart	510	15.810	9%
Februari	452	12.656	1%
Januari	414	12.834	7%
Gemiddeld/ Totaal	609	222.347	4%

4.2 Live streaming en YouTube

De uitzending van het programma over innovatie thuisrevalidatie tijdens de Zorgvernieuwingsdag van 10 november 2014 kon live gevolgd worden via het internet. Tijdens de uitzending waren tussen de 9 en 16 verbindingen. Op YouTube is 1.070 keer een presentatie van een onderdeel van het programma bekeken (per 13 januari 2015).

Onderwerp	Spreker	aantal
Fashion on Wheels	Kelly Scholte Lampers	97
Revalidatie samen met mantelzorger	Eric Drewes, Vivium	109
Google Glass	Willemijn Faber, Heliomare	150
Muziektherapie	Alex Hanssen, Groot Klimmendaal	92
Elke beweging telt	Japie Bakers, De Hoogstraat	103
Telerevalidatie	Prof. Miriam Vollenbroek, Roessingh	60
Fietsen op maat	Peter Reichardt	81
Pleidooi omdraaien in bed	Heleen Mensinga, ADCA	151
Smartcrutch	Hans van den Berg, Cemex	85
Tilcursus voor mantelzorgers	Baldwin Aalders, De Boogh	58
Cardio TG	Mireille Oud, UMCU	41
Meedoen is groeien	Mechteld van den Beld	43
Totaal		1070

Op de website staan meerdere YouTube films die gemaakt zijn in de voorgaande jaren. Het totaal aantal weergaven van deze films bedraagt 5.889 (per 13 januari 2015).

2014	Innovatie (12 films)	1.070
2013	Mantelzorg (5 films)	1.065
2012	Werk (10 films)	1.158
2011	Jong en je wilt (3 films)	2.596
Totaal		5.889

4.3 Twitter



De twitter account telt nu 828 volgers, vorig jaar waren dit er 638. In 2014 zijn 47 tweets gestuurd. Berichten zijn geplaatst over de nieuwsbrief, het symposium Thuisrevalidatie en overige activiteiten van de Week

Sinds oktober meet Twitter ons bereik via Twitter Analytics. Een duidelijke uitschieter was 10 november. Toen werd het twitterkanaal 4.569 keer bezocht. De tweet waarin werd gevraagd naar suggesties trok de meeste bezichtigingen. Deze tweet is negen keer geretweet.

2014	tweets	per dag
Oktober	2.800	89
November	9.900	330
December	3.500	111

Opvallend is dat net als bij Facebook, beduidend meer vrouwen worden bereikt. De genderverhouding is overigens rechter dan bij Facebook. De Twitter-volgers komen, net als op Facebook, voornamelijk uit Amsterdam gevolgd door Utrecht en Amersfoort. Rotterdam komt als qua inwonerstal tweede stad van het land pas als vierde.

4.3 Facebook

Twitter is op 'live' gebeurtenissen gericht, Facebook is meer een medium voor informatie over gebeurtenissen zoals locaties, sprekers en tijden vooraf en aan foto's achteraf. Eind mei is een nieuwe Facebook-pagina aangemaakt genaamd *Week Chronisch Zieke*. De naam van de oude Facebook-pagina *Mantelzorg in Week Chronisch Zieken 2013* kon helaas niet aangepast worden. Het beleid van Facebook is namelijk dat de naam van een pagina met meer dan 300 likes niet meer gewijzigd kan worden. Op de pagina uit 2013 is regelmatig een bericht geplaatst met daarin een doorverwijzing naar de nieuwe Facebook-pagina om het contact met de volgers niet te verliezen. De nieuwe pagina *Week Chronisch Zieken* heeft nu 408 likes, een bijzonder snelle groei in een half jaar tijd. De oude pagina telt 343 likes.

Op de nieuwe pagina *Week Chronisch Zieken* zijn er in de loop van het jaar 30 berichten geplaatst. Op de oude pagina 'Mantelzorg Week Chronisch Zieken' zijn 20 berichten geplaatst. Een piek in het aantal bezoekers was in de dagen vóór het symposium.

Mensen zoeken onze pagina specifiek op, dat is te herleiden uit de berichten die zij erop plaatsten. Soms is het een column over chronisch ziek zijn of een reactie dat zij zo blij zijn dat er een stichting bestaat die aandacht besteedt aan mensen met een chronische ziekte. De nieuwe Facebook-pagina is niet gepromoot via betaalde berichten (advertenties). Ondanks dat is het dit jaar gelukt om in contact te komen met mensen die onze berichten op hun eigen pagina plaatsen en met andere grote Facebook-pagina zoals:

- Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging (PDSB), 5437 leden
- Onzichtbaar, 5.309 leden.

De oproep met de vraag: 'Wat zou u graag terug zien in de Week Chronisch Zieken?' is goed ontvangen. Getest is of men behoefte heeft persoonlijke verhalen te delen door een oproep leuke foto's van de kerstvakantie te sturen. Hierop is niet gereageerd. Maar toen de profielfoto veranderde in het nieuwe logo van WCZ ontving Facebook binnen tien minuten 10 likes en is het één keer gedeeld op een persoonlijke pagina.

4.4 Nieuwsbrieven

De nieuwsbrief is in 2014 acht keer verschenen. Het abonneebestand schommelt rond de 5.200 emailadressen. Het bestand bestaat uit individuele belangstellenden, relaties van de stichting en medewerkers van organisaties die participeren in de Week. Belangstellenden kunnen zich via de site aanmelden.

4.5 Persberichten

Er zijn drie persberichten verstuurd. Naar aanleiding hiervan is bemiddeld voor interviews met Radio Gelderland, Radio Arnhem, KRO Respect/Verhalen en SBS6.

4.6 E-mail

Er zijn diverse reacties ontvangen via de e-mail. Hieronder enkele ingekorte voorbeelden ter illustratie.

Reis-naar-Amerika: Hoe kan ik mijn droom waar maken? Hebben jullie tips voor mij? Nu kan ik nog, maar ik ben bang dat dit over een jaar niet meer mogelijk is. Help mij alsjeblieft.

Ik ben op zoek naar een expertisecentrum i.v.m. hulp voor chronisch zieken en de voorvloeiende problemen zoals relatieproblematiek en hulpondersteuning in mijn gemeente. Weet u welke weg ik moet hiervoor moet bewandelen?

Help ons Zieken. Weerbaar maken. Verzoeken om hulp en bijstand omtrent onderstaande! Binnen (...) worden ongevraagd persoonsgegevens gedeeld met derden.

Ik zou graag via het WMO een 'gesloten buitenwagen' aanvragen i.v.m. mijn invaliditeit. Mag het WMO vragen naar mijn maandelijkse inkomsten en een eigen bijdrage voor een 'gesloten buitenwagen' verlangen?

Ik heb al 20 jaar deze klachten: allergie; pollen, huisstofmijt en hooikoorts, oorsuizen en dubbelzien. Kan ik nu in aanmerking komen voor de status "chronisch zieke"?

Sinds 4 maanden ben ik gediagnostiseerd met MS. Na de diagnose stond heel mijn wereld op zijn kop. Direct heb ik me ingelezen wat de ziekte is en wat ik er zelf aan kon doen om het te remmen en hopelijk onder controle te krijgen. Ik heb mijn leven 180 graden gedraaid. Ik ben erg trots op mezelf en wil dit heel graag met mensen delen die hetzelfde doormaken als ik. Ik zou mensen willen motiveren, steunen en adviseren. Heel graag zou ik dan ook een baan willen in de wereld van MS of auto-immuun ziekte. Wellicht dat jullie me verder kunnen helpen? Of ideeën en tips kunnen geven?

Door mijn ziekte heb ik al jaren oefen therapie Cesar! De kosten worden vergoed via de basisverzekering. Vanwege een forse stijging van mijn verzekeringspremie overweeg ik over te stappen naar een andere zorgverzekering. Ik heb al bij diverse verzekeraars informatie ingewonnen over de kosten van mijn oefen therapie in de basisverzekering en vrijwel allemaal beweren ze dat ik bij overstappen OPNIEUW de eerste 20 behandelingen weer moet betalen! Ik vraag mij af of dat wel juist is en of dat dat zomaar kan? Ik voel mij zwaar benadeeld en gediscrimineerd! Ik zal toch niet de enige zijn die hier tegenaan loopt!

5. ORGANISATIE

5.1 Comité van Aanbeveling

Op 10 februari 2014 overleed Minister van Staat dr. E. Borst-Eilers. Zij was sinds 2000 lid van het Comité van Aanbeveling van de Week Chronisch Zieken. Als minister heeft zij tweemaal de Week Chronisch Zieken geopend. Haar grote inzet voor de zorg en kwaliteit van leven voor mensen met een chronische ziekte of beperking zal een inspiratie blijven voor ons alle.

Wij danken de leden van het Comité van Aanbeveling voor hun steun in 2014:

- Ria Bremer, journalist
- Renate Dorrestein, auteur
- Bas van der Goor, directeur Bas van de Goor Foundation
- Drs. Hans Hoogervorst, voorzitter Autoriteit Financiële Markten
- Drs. Agnes M. Jongerius
- Y. Koster - Dreese
- Lucille Werner, tv-presentator
- H. Wiegel
- Mr. B.E.M. Wientjes, voorzitter VNO-NCW

5.2 Bestuur

De samenstelling van het bestuur bleef in 2014 ongewijzigd:

- Ir. J.M. Leemhuis - Stout (voorzitter)
- Dr. C. Smit (vice-voorzitter)
- A. Schipaanboord (secretaris)
- L. Hoogendijk-Wegbrans (penningmeester)
- Drs. H. van Essen
- Prof. dr. H. Heymans
- R. de Boer

5.3 Financiers

De stichting financiert haar activiteiten uit subsidies, donaties en bijdragen van sponsors en adverteerders. Wij danken onze donateurs en ZonMw voor hun belangrijke bijdrage. Het Revalidatiefonds danken wij voor hun ondersteuning bij het verzamelen en verspreiden van ervaringen en innovatieve ideeën voor revalidatie thuis.



Verder danken wij onze adverteerders van 2014: Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck, Fokus Wonen, Revalidatie Nederland.



Alles over
Revalidatie 



5.4 Bureau

Voor de financiering van activiteiten worden projectsubsidies geworden. Er zijn geen structurele inkomsten waardoor geen langlopende verplichtingen aangegaan kunnen worden. De stichting heeft derhalve geen eigen huisvesting en heeft ook geen personeel in dienst. Bureau Lambregts uit Rotterdam verzorgde in 2014 het projectmanagement. Juliette Events te Rotterdam verzorgde de facebookpagina en twitteraccount van de Week en assisteerde bij het programma thuisrevalidatie tijdens de Zorgvernieuwingsdag. De website wordt beheerd door FCL Media te Ameide. Dit bureau verzorgde ook de live-streaming van het programma thuisrevalidatie en de YouTube films die van de presentatie zijn gemaakt. Cuno van Merwijk uit Amsterdam leverde diverse bijdragen voor artikelen.

“Toen ik werd genomineerd voor de #ALSicebucketchallenge op Facebook, u wel bekend, heb ik mijn nominatie in een ander jasje gestoken. Gezien de aandacht en het geld wat ALS NL met deze actie reeds ontvangen heeft, heb ik mijn FB vrienden gevraagd mij te overtuigen van een ander goed doel/fonds die ook deze aandacht (en geld) verdient waaraan ik mijn donatie zou kunnen doen. Een van die goede doelen/fondsen die aangedragen werd is uw Stichting. Graag kom ik mijn belofte na en wil ik een eenmalige donatie van €50 doen voor de week van de chronisch zieken. Ik ontvang dan ook graag het rekeningnummer van de stichting waarop ik mijn donatie mag storten. Ik bewonder jullie inzet en hoop dat de week uiteindelijk uitgroeit naar een maand, een kwartaal, een jaar, etc...”