



**Kwetsbare Kinderen,  
Krachtige Ouders**

## JAARVERSLAG 2021

(verslag van de secretaris en voorzitter)

## Jaarverslag 2021

Op 1 januari 2021 kende de vereniging 929 leden. Eind 2021 waren dat er 961. Er zijn nog steeds veel vrijwilligers actief; in totaal waren dat er maar liefst 119. De vereniging is daar zeer dankbaar voor. De inzet van de vrijwilligers is van groot belang om de doelen van de vereniging na te streven en zij hoopt dan ook dat het aantal blijft groeien.

De vrijwilligers zijn actief in verschillende vaste werkgroepen, waaronder Kleine Maatjes, Wereld Prematurendag, gastlessen, terugkomdagen, wetenschap en communicatie.

### Bestuurssamenstelling

- Ilona Jochems, voorzitter
- Giulia Maas, penningmeester
- Francis Blokland, algemeen lid/ vrijwilligers
- Tom Ponjee, secretaris \*
- Laura van de Rijke, marketing en communicatie
- Marijn Vermeulen, onderzoek en wetenschap
- Wimar Bolhuis, belangenbehartiging/ex-couveusekinderen
- Joffrey Weerink, externe relaties

\* De rol van secretaris is tot november 2021 vervuld door Tom Ponjee. Omdat destijds nog geen vervanger was gevonden heeft de voorzitter tijdelijk de taken en bevoegdheden van de secretaris waargenomen.

Zoals in het vorige jaarverslag valt te lezen gaat de vereniging sinds 4 november 2020 verder onder de naam Care4Neo. Toen werd al aangekondigd dat met deze naam de vereniging klaar is voor de toekomst en dat is gebleken ook! De naam wordt goed ontvangen en ook de wens om internationaal meer van betekenis te zijn, lijkt langzaam uit te komen. Het is een herkenbare naam en het maakt direct duidelijk waar de vereniging voor staat. We kunnen nu al constateren dat samen met de vernieuwde uitstraling en een aangepaste scherpe marketingstrategie de nieuwe naam zorgt voor een groter bereik en een goede en duidelijke positionering van de vereniging. Care4Neo heeft echt een stem in het zorgproces. De basis blijft hetzelfde: het ondersteunen van ouders en kinderen die na de geboorte in het ziekenhuis worden opgenomen. Speerpunten van de vereniging zijn:

- deelnemen aan informatievoorziening
- deelnemen aan wetenschappelijke onderzoeken
- belangenbehartigingen
- lotgenotencontact (voor ouders én kinderen die jaren geleden een uitdagende start hebben gemaakt).

## Hoogtepunten 2021

### Richard de Leeuwprijs 2021 uitgereikt aan Alberdien Kenbeek

Elk jaar reiken we de Richard de Leeuwprijs uit aan iemand die zich op uitzonderlijke wijze heeft ingezet voor en bijgedragen heeft aan de bewerkstelling van de doelstellingen van de vereniging.

Dit jaar heeft Alberdien Kenbeek deze prijs in ontvangst mogen nemen. Alberdien is reeds vele jaren als vrijwilliger actief bij Care4Neo. Zij is iemand die zich met hart en nieren inzet voor couveusekinderen en hun ouders, zowel binnen als buiten Care4Neo, waaraan zij al vele jaren verbonden is en met verschillende petten op. Alberdien is iemand die de dingen ziet liggen waar aandacht voor nodig is, niets is voor haar te gek.

Ilona Jochems (voorzitter van Care4Neo) had de eer om de prijs aan Alberdien uit te reiken. Alberdien was blij verrast.



De Richard de Leeuwprijs van Care4Neo is ingesteld om iemand te honoreren die zich op uitzonderlijke wijze heeft ingezet voor en bijgedragen heeft aan de bewerkstelling van de doelstellingen van de vereniging, dus mensen die zich inzetten voor de best mogelijke zorg voor het kind en zijn ouders in brede zin van het woord.

Tot de doelgroep voor de prijs behoren de vrijwilligers van de vereniging, zorgverleners uit de diverse beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg aan het couveusekind (zoals verpleegkundigen en artsen), of zijn ouders (zoals maatschappelijk werkenden). Maar ook anderen, zoals politici en journalisten, kunnen in aanmerking komen voor deze prijs, mits aan de doelstelling wordt voldaan.

De Richard de Leeuwprijs is vernoemd naar de initiatiefnemer van de VOC en in 1999 ingesteld bij zijn pensionering als neonatoloog en zijn afscheid van de VOC. De prijs wordt jaarlijks uitgereikt.

### Care4Neo Stimuleringsprijs 2021 uitgereikt aan Gerda Stam

Vorig jaar werd de stimulatieprijs voor het eerst uitgereikt. Dit jaar kreeg de jury van de Richard de Leeuwprijs opnieuw de eer om een stimulatieprijs uit te reiken. Deze keer aan Gerda Stam, verpleegkundig specialist in het St. Antonius Ziekenhuis Utrecht. Met de stimulatieprijs bedanken we Gerda voor haar enthousiasme en voor haar belangrijke bijdrage om vervroegd ontslag van kwetsbare pasgeboren kinderen op verantwoorde wijze te laten plaatsvinden. Ook bedanken we Gerda voor haar inzet voor verbetering van het nazorg traject.



## Sponsoring/samenwerkingen

- **NIVEA NEDERLAND**

Als onderdeel van haar maatschappelijke missie 'The Power of Human Touch' is NIVEA Nederland een samenwerking aan gegaan met Care4Neo om door middel van menselijke aanraking het herstel van o.a. te vroeggeboren baby's te bevorderen.

Huid-op-huid contact (ook wel kangoeroeën genoemd) bevordert het herstel van couveusekinderen. Onder couveusekinderen worden verstaan te vroeggeboren (prematuur), te licht geboren (dysmatuur) en ziek geboren kinderen.

## Kangoeroedekentjes en trainingen

Nivea doneert kangoeroedekens aan ouders die op een van de negen NICU's in Nederland zijn opgenomen. Met deze dekens kunnen ouders hun baby beter positioneren tijdens het buidelen. Daarnaast levert Nivea een financiële bijdrage aan Care4Neo zodat wij trainingen kunnen aanbieden aan ouders en zorgverleners op het gebied van kangoeroezorg. Deze trainingen worden verzorgd door een gecertificeerde NIDCAP (Newborn Individualized Development Care and Assessment Program) professional en worden zowel online als offline in verschillende talen gegeven. Deze training en de kangoeroedekens zijn beschikbaar voor alle ouders wiens baby is opgenomen op de NICU. Ook vragen we naar de ervaringen van ouders met buidelen, een speciale survey is hiervoor gemaakt door onze Commissie Wetenschap.

- **PAMPERS**

We zijn trots dat we onze samenwerking met Pampers mochten aankondigen. Pampers wil premature baby's en hun familie niet alleen steunen door de kleinste aangepaste luier aan te bieden, maar ze wil ook op andere manieren een bijdrage leveren. De samenwerking staat in het teken van aandacht creëren voor het belang van huid op huid contact.

## Een donatie voor elk verkocht pak Pampers

Pampers doneerde voor elk pak Pampers luiers en luierbroekjes dat van 8 november t/m 12 december 2021 werd verkocht bij Bol.com, aan o.a. Care4Neo, tenminste € 21.000,-. Hiermee dragen ze bij aan de inspanningen van o.a. Care4Neo om ouders voor te lichten over het belang van buidelen en de voordelen van huid-op-huidcontact voor de ontwikkeling van premature baby's.

- **CHIESI**

Sponsoring van het project uitbrengen van het magazine "Kleine Maatjes" dat gericht is op het creëren van meer bewustwording, bekendheid en begrip rondom vroeggeboorte.

De redactie van Kleine Maatjes is verantwoordelijk voor onder meer de schitterende magazines waar de vereniging erg trots op is! De vernieuwde website en het meer zichtbaar zijn op sociale media dragen bij aan een grotere naamsbekendheid om op die manier meer mensen te kunnen bereiken.

## Vrijwilligers

Ondanks de voortslepende coronapandemie zijn de vrijwilligers zich continu blijven inzetten voor vroeggeboren kinderen en hun families, alsmede voor dysmature en ziek geboren kinderen. Echter

werd dit wel meer aan banden gelegd omdat ziekenhuizen hun deuren gesloten hielden. We hebben ons ingezet om de relaties in de ziekenhuizen warm te houden.

Door Corona zijn we dit jaar voor het eerst overgestapt naar online bijeenkomsten in plaats van fysieke. Hierdoor hebben wij samen met PGO Support een sessie georganiseerd voor al onze vrijwilligers met het thema Impact.

In de zomer is er een behoeftepeiling uitgezet onder alle vrijwilligers. Het doel van deze peiling was het in kaart brengen van tevredenheid, wensen en verlangens en een evaluatie van de toerusting vanuit het bestuur van onze vrijwilligers. Met een gemiddelde waardering van een 7,8 is er al veel & mooi werk verricht.

Per september heeft Carolien van Maren haar stokje als vrijwilligerscoördinator overgedragen aan Evelyne Haneuse.

We hebben in het najaar een vrijwilligers dag georganiseerd in het GeoFort te Herwijnen. Een gelegenheid voor vrijwilligers om elkaar live te ontmoeten, uit te spreken, te inspireren en te delen. Tientallen vrijwilligers vonden het fijn om elkaar na de lange corona periode weer te ontmoeten. Ook op deze dag leverde PGO-Support weer een bijdrage.

## **Wetenschappelijke projecten**

Er is dit jaar opnieuw hard gewerkt om de stem van de vereniging in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg en richtlijnen goed te laten horen. De commissie vertegenwoordigde ook het afgelopen jaar de ouders en patiënten in veel en diverse onderzoeksprojecten, zowel binnen de academische als perifere ziekenhuizen. En niet zonder resultaat want ons netwerk groeit. Meerdere projecten waar de commissie Wetenschap afgelopen jaar keihard aan heeft meegewerkt, hebben tot een succes geleid. Hier enkele voorbeelden:

- Care4Neo is projectpartner binnen PREPARE: een grootschalig onderzoek dat zich richt op de daling van het aantal vroeggeboortes tijdens de COVID lockdowns. Belangrijke vraag die we hopen te beantwoorden: wat kunnen we doen om deze daling in vroeggeboortes ook in toekomst te realiseren zonder dat dit meer risico's oplevert?
- We laten ook onze stem horen binnen het consortium dat een Perinatal Life Support System (PLS) ontwikkelt: een PLS is een kunstmatige baarmoeder- en placenta technologie. We waarborgen ouder- en kind perspectief in deze technologische ontwikkeling.
- Care4Neo was betrokken bij het Safe Transfer NICU project van het WKZ UMCU om overplaatsingen van de NICU naar een perifeer ziekenhuis te evalueren en het zorgproces te optimaliseren.
- Binnen N3, het netwerk waarin de 9 NICU's in Nederland zijn vertegenwoordigd met als ambitie om de toekomst voor zieke pasgeborenen te verbeteren, kregen we voor het eerst de mogelijkheid om binnen een projectvoorstel eigen onderzoeksvragen voor te stellen. In richtlijnen spreken zorgverleners met elkaar af hoe de zorg uitgevoerd moet worden. Afgelopen jaar hebben wij het ouder-en patiëntperspectief ingebracht bij o.a. de richtlijn "Prematurenretinopathie ", de richtlijn "Extreme

- vroeggeboorte", de consultkaart "Bevallingsgerelateerde PTSS en PTSS klachten" en bij diverse Richtlijnmodules Geboortezorg.
- We leverden een bijdrage aan de beoordeling van de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen van de VSOP.

### **En weer een succesvolle Wereld Prematurendag!**

Ieder jaar op 17 november is het wereldwijd prematurendag (WPD). Op deze dag steken we ouders in ziekenhuizen een hart onder de riem, maar ook zetten we de zorgverleners in het zonnetje. Dat doen we graag. Ook zorgen we (online) voor meer bekendheid, begrip en bewustwording. De wereld kleurt deze dag een beetje paars: de kleur van prematuriteit.

Zo werden er posters verspreid naar alle neonatologie-afdelingen en werd ons magazine Kleine Maatjes in november verspreid naar alle ziekenhuizen met als doel dat ouders kracht en herkenbaarheid uit ervaringsverhalen kunnen putten.

\*\*\*