



Care4Neo Jaarverslag, 2022
Samen maken we impact

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
1. Care4Neo in cijfers	4-5
2. De impact van Care4Neo	6-9
2.1 Impact voor ouders in ziekenhuizen	6-7
2.2 Impact door onderzoek en richtlijn ontwikkeling	8-10
2.3 Impact door zichtbaarheid	11-12
3. Markering & Fondsenwerving	13
4. Organisatie en bestuur	14-19
4.1 Mens en Organisatie	15
4.2 Woord vanuit het bestuur	16
4.3 Opvolging tevredenheidsonderzoek 2021	17
4.4 Strategieplanning	18
4.5 Begroting 2023 en nieuwe PG-kaders 2024	19
5. Jaarrekening 2022 & financiële verantwoording	20-23
6. In memoriam en Richard de Leeuwprijs	24

Voorwoord

In 2022 werden de coronamaatregelen langzaam versoepeld. Uiteindelijk vervielen de laatste maatregelen in maart 2022. Dat betekende dat onze C4N ziekenhuiscontactpersonen eindelijk weer fysieke inloopavonden mochten organiseren en dat we elkaar op de Wereld Prematurendag weer eens echt konden ontmoeten.

Het elkaar digitaal ontmoeten heeft C4N ook iets gebracht. Nieuwe vrijwilligers kunnen we laagdrempelig ontmoeten via een digitale informatiebijeenkomst. En met de warme en liefdevolle ontvangst van onze vrijwilligerscoördinator Evelyne Haneuse voelt dit nog steeds heel persoonlijk aan. Ook zorgt het voor een hogere aanwezigheid van leden tijdens de ALV-vergaderingen. Helaas is in 2022 de gezellige vrijwilligersdag nog niet hervat.

We mogen trots zijn dat we -ook in deze deels nog digitale periode- samen impact hebben weten te maken voor onze doelgroep. Vooral op het vlak van wetenschap weten ze ons te vinden. Waar we eerder vooral op het afvinklijstje stonden van wetenschappers om het patiënt (ouder) perspectief mee te nemen in onderzoek, benaderen ze ons nu proactief en denken we echt mee over de inhoud en onderzoeksopzet.

In 2022 is René van Kooten het gezicht tijdens Wereld Prematurendag. Wat heeft hij deze dag extra kleur gegeven. Hij heeft ontzettend veel kilometers gefietst en is overal hartelijk ontvangen.



Het was het jaar van mooie samenwerkingen, zoals met NeoPartner, het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en natuurlijk met de sponsors zoals met Pampers en Nivea. Ondanks dat het budget voor onze vereniging ook in 2022 nog steeds significant lager was dan in de voorgaande jaren, is het toch gelukt om met beperkte financiële middelen impact te blijven maken! Een tegenvaller is dat de contributie hierdoor nog niet kan komen te vervallen of naar beneden kan worden bijgesteld.

Tot slot zijn er inclusief mijzelf 3 nieuwe bestuursleden gestart en hebben zij zich het C4N gedachtegoed eigen moeten maken. Met trots kunnen we samen terugkijken naar wat er allemaal is bereikt in 2022. In dit jaarverslag zullen we daarop terugblikken, alsook op het beleidsplan 2020-2022. Welke doelen zijn er behaald. Tot slot geven we ook alvast een doorkijkje naar 2023.

Hartelijke groet, Yvonne Meijerink, bestuursvoorzitter Care4Neo



1. Care4Neo in cijfers

Leden en zichtbaarheid

De leden vormen de kern van C4N. Het aantal leden blijft stabiel rond de **1.000 leden**. Ondanks de in- en uitstroom blijft dit aantal in balans. Er wordt op dit moment geen actief beleid op gevoerd om leden die opzeggen daarover na te bellen, waardoor het niet duidelijk is waarom mensen hun lidmaatschap opzeggen.

Potentieel aan nieuwe leden

In Nederland worden elk jaar zo'n 12.000 baby's te vroeg geboren. Dat betekent dat we op dit moment 8,3% van de ouders aan ons kunnen binden. Daarbij bestaat ons ledenbestand natuurlijk ook uit ouders van dysmaturen en uit ex-premature adolescenten en volwassenen. Dit betekent dat we nog meer mensen aan ons zouden kunnen binden als vereniging.

Tot slot is het heel mooi om te noemen dat ook vaders ons weten te vinden. In 2022 is een start gemaakt met onze **veteranen vaders**. Dit zullen we het komende jaar verder gaan uitbouwen.

In 2022 hebben we ook Google Grants ingezet, met dit geld is het mogelijk geweest om de vindbaarheid van onze website te optimaliseren. Het organische Google verkeer is met 19% gestegen t.o.v. vorig jaar.



33.445
bezoeken



2.328
volgers



7.577
volgers



517
volgers

In 2023

- Meer aandacht voor de hele **neojourney** tot volwassenheid
- Analyse van effect van contributie op lidmaatschap
- Verhoging van het leden bestand naar 2.000 leden
- Inzet Google Analytics voor analyse website

1. Care4Neo in cijfers

Vrijwilligers en waardering

Op dit moment telt Care4Neo 130 actieve vrijwilligers. Het jaar 2022 stond in het teken van de aftrap van de **neoPARTNERStudie**, een belangrijke en waardevolle samenwerking die Care4Neo is aangegaan en zich richt op Family Integrated Care. Het was een vliegende start waarbij verschillende vrijwilliger zeer betrokken zijn geweest.

De aankondiging van de neoPARTNERStudie is ook een aanleiding geweest om partners bij elkaar te brengen. Dit heeft als mooi resultaat dat een aantal **veteranenvaders** zich verenigd heeft. Zij hebben in 2022 achter de schermen samen onderzocht welke stappen nodig zijn om in het nieuwe jaar van start te kunnen gaan met zichtbaar zijn en welk aanbod daarin voor vaders passend is.

Het was fijn om te merken dat wij als vereniging na de Corona beperkende maatregelen weer met enthousiasme aan de slag zijn gegaan. Als aanvulling op de activiteiten neemt het online aanbieden van contact ook een plek in bij het vrijwilligerswerk, wat mogelijkheden biedt waar de vrijwilligers ook steeds meer gebruik van maken.

De introductiebijeenkomsten en gezamenlijke kennismakingen met vrijwilligers zijn waardevol gebleken, juist om verbinding te voelen met onze vereniging en het gaf ons meer zichtbaarheid. Naast nieuwe ontwikkelingen is het aantrekken, zorgdragen en inwerken van vrijwilligers ook doorgelopen. En is de inbreng van onze vrijwilligers de basis van onze vereniging.

130

vrijwilligers

50

Ziekenhuis contactpersonen

6

Werkgroepen

4

Digitale introductiebijeenkomsten

In 2023

- Aanbieden van PGO cursussen aan vrijwilligers
- Terugkomdagen vrijwilligers en samen wandelen
- Van Ervaring naar Ervaringsdeskundigheid (neoPartner)
- Gedragsrichtlijn vrijwilligers opstellen en implementeren

2.1 Impact voor ouders in ziekenhuizen

Terugblik van regiocoördinatoren

Terugkijkend naar 2022 is het fijn dat onze vrijwilligers weer actiever mochten en konden zijn in de ziekenhuizen zelf, vanwege het opheffen van veel Corona-maatregelen. Er zijn nieuwe collega's gestart, tegelijkertijd blijft de zoektocht naar vrijwilligers lastig. Dit zal een belangrijk aandachtspunt blijven voor 2023, ook i.s.m. het Ouders voor Ouders programma vanuit de NeoPARTNERstudie. Vrijwilligers hebben wisselende ervaringen in de ziekenhuizen. Bij het ene ziekenhuis worden ze met open armen ontvangen, bij een ander ziekenhuis met enige terughoudendheid en soms weerstand. Het is nog niet altijd te duiden wat daarvan de oorzaak is. Het is goed om daar in 2023 meer inzicht in te krijgen.

Vanuit de coördinatoren wordt binnen de regio's hard gewerkt aan binding binnen de regio en kennisdeling. De regio's zijn teruggaan van 6 naar 4 regio's. Enerzijds omdat van een aantal regio's de vacature voor coördinator al langere tijd openstond en anderzijds omdat door grotere regio's er nog meer kennis gedeeld kan worden. Per kwartaal is een RC-overleg en is gestart met de ideeën en hulp voor een Care4Neo SharePoint.

In deze overleggen worden goede en minder goede zaken met elkaar gedeeld, dat werkt slagvaardig en snel. De gelaagdheid en langere lijnen binnen onze vereniging werken soms beperkend, daar willen we in 2023 zeker stappen in maken. Er is een start gemaakt met een gedeeld bestand met het secretariaat (Carina) zodat er altijd up-to-date info is en op 1 plek de informatie bij elkaar komt, handig voor alle partijen met in achtneming van AVG regels. Net als meer kennisdelen onderling, efficiënter informatie met elkaar delen, bijhouden van alle ziekenhuisactiviteiten t.b.v. interne en externe communicatie en nadenken over binden, boeien en behouden van vrijwilligers zijn de plannen voor 2023 ambitieus maar haalbaar.



2.1 Impact voor ouders in ziekenhuizen

Gastlessen

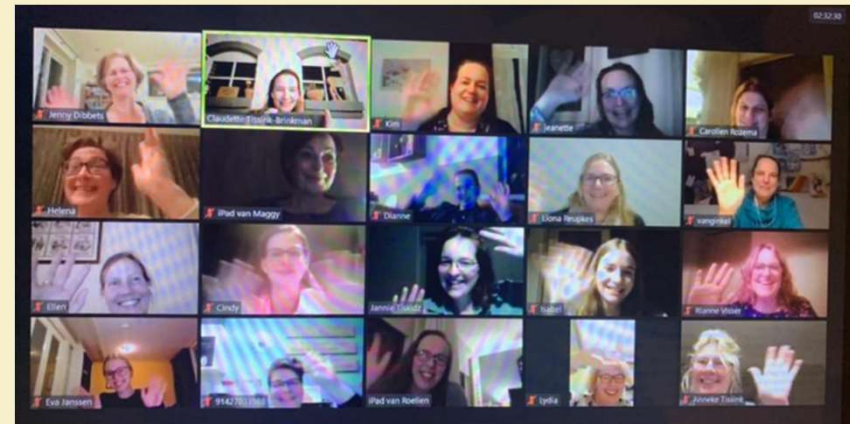
De werkgroep gastlessen heeft in 2022, maar liefst 12 gastlessen mogen verzorgen. Daarnaast zijn ze eenmalig aanwezig geweest bij de reflectiebespreking van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) als ervaringsdeskundige.

Buideldoeken NIVEA

Al heel veel ouders hebben de buideldoeken mogen ontvangen vanuit Care4Neo. Van alle 9 NICU's hebben 7 NICU's alweer 1-2 nieuwe pakketten ontvangen met buideldoeken. Inmiddels staan er nu 4 filmpjes op de website achter een QR-code waarin het gebruik van de buideldoek wordt toegelicht: Nederlands, Engels, Pools en Spaans. Dit maakt Care4Neo meer inclusief!

Het bestuur is aan het kijken of er in 2023 eigen buideldoeken ontworpen kunnen worden, zodat het beter zichtbaar wordt dat het Care4Neo buideldoeken zijn, maar ouders ook beter begrijpen dat ze met een QR-code de filmpjes kunnen vinden over het gebruik ervan. We gaan kijken of we daarbij hetzelfde ontwerp als het nieuwe couveusedagboek kunnen aanhouden.

Digitaal, maar gelukkig nu ook weer fysiek



2.2 Impact door onderzoek en richtlijnen



Terugblik van de wetenschapscoördinator

De impact van Care4Neo op wetenschap heeft een enorme toevlucht genomen! We zijn voortdurend betrokken bij meerdere onderzoeksaanvragen, richtlijntrajecten en kwaliteit van zorg projecten voor het ouder- en patiëntenperspectief. We benoemen enkele projecten van afgelopen jaar, maar zijn daarin niet volledig.

Prevent Early - Prevention of causes and consequences of preterm birth

Binnen de Nederlandse Wetenschapsagenda (NWA) dienden we samen met onderzoekers van verschillende disciplines van bijna alle academische centra een aanvraag in "Prevent Early". Prevention of causes and consequences of preterm birth. Deze aanvraag richt zich op de volgende onderwerpen:

1. Identificeren van stressoren die een relatie hebben met vroeggeboorte (zoals psychologische stress, maar ook bijvoorbeeld luchtverontreiniging) zodat deze stressoren gericht verminderd kunnen worden om uiteindelijk vroeggeboorte te voorkomen.
2. Het ontwikkelen van zorgprogramma's om stress bij kinderen zoveel mogelijk te voorkomen. Op een NICU wordt het kind o.a. blootgesteld aan scheiding van ouders, veel geluid, licht, pijnlijke procedures, infecties etc. Deze stress kan leiden tot negatieve uitkomsten op de lange termijn.
3. Voorkomen van negatieve gevolgen van stress bij ouders. Een NICU opname leidt tot veel stress, ouders hebben een verhoogd risico op depressie en PTSS na een NICU opname, en ook als gevolg daarvan kan de ouder-kind interactie verstoord raken. Daarom is het belangrijk om op het juiste moment ook ouders de juiste zorg te bieden.

We denken dat honorering van deze aanvraag zal leiden tot een verbetering in zorg voor kind en ouders, daarmee worden kansen op een toekomst met minder complicaties op korte en lange termijn groter.

POPS: langlopend onderzoek onder prematuren en baby's met laag geboortegewicht

Op Wereld Prematurendag verscheen het artikel "*40 jaar POPS: Wat doet vroeggeboorte met je op lange termijn?*" Het POPS-cohort (Project On Preterm and Small for gestational age infants) is uniek. In het POPS-cohort zitten 1.336 mensen die in 1983 zijn geboren bij een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken en/of een geboortegewicht onder 1500 gram. Dat is 94% van alle baby's die in 1983 zeer te vroeg of met een zeer laag geboortegewicht zijn geboren in Nederland. Het cohort heeft over de jaren heen veel informatie opgeleverd over de korte- en langetermijengevolgen voor deze inmiddels bijna 40-jarigen. Dit jaar wordt het cohort 40, en dit biedt nieuwe kansen voor het onderzoeken van gevolgen op lange termijn. Care4Neo werkt samen met een consortium gericht op POPS40+ om zoveel mogelijk het patiëntperspectief centraal te laten staan: het onderzoeken van die onderwerpen die belangrijk zijn voor de te vroeg geboren volwassene.



We zijn trots op ons lidmaatschap van



2.2 Impact door onderzoek en richtlijnen



Kunstmatige placenta

Onze betrokkenheid bij het PLS Medical -het consortium waarbinnen de kunstmatige placenta onderzocht en vormgegeven wordt- groeide. We spraken op een symposium over het ouder- en kindperspectief over deze technologische ontwikkeling. Onze visie is met name dat we alle verworvenheden van NIDCAP en ook de ouder en kind hechting zeer belangrijk vinden. Dus wanneer er een kunstmatig placentasysteem wordt ontwikkeld, dit minstens een verbetering op moet leveren en niet een stap terug voor wat betreft Family Integrated Care. De voordracht die we daar gaven, heeft ertoe geleid dat we een stevigere positie in het consortium kregen. Samen schreven we een subsidieaanvraag voor een aanvraag passend in de Nederlandse Wetenschap Agenda. In juni 2023 hopen we meer te weten over honorering.

Evaluatie transfer van NICU naar een perifeer ziekenhuis

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. Dit project krijgt nu vervolg in het project Safe Landing om het zorgproces bij overgang van verloskunde naar neonatologie te optimaliseren.



N3

We verstevigden onze samenwerking met N3, het netwerk waarin de 9 NICU's in Nederland zijn vertegenwoordigd met als ambitie om de toekomst voor zieke pasgeborenen te verbeteren. Er is nu sprake van structurele samenwerking ondersteuning door alle NICU's van Nederland. Eerder kregen we vooral de mogelijkheid om binnen een projectvoorstel eigen onderzoeksvragen voor te stellen. Nu hebben we een stem in prioritering. In richtlijnen spreken zorgverleners met elkaar af hoe de zorg uitgevoerd moet worden.



Net als in 2021 gingen we verder met inbrengen van het ouder-en patiëntperspectief bij o.a.

- de richtlijn "Prematurenretinopathie"
- de richtlijn "Extreme vroeggeboorte"
- de consultkaart "Bevallingsgerelateerde PTSS en PTSS klachten"
- "Diagnostiek en preventie bij dreigende vroeggeboorte"
- en bij diverse Richtlijnmodules Geboortezorg.

Ook schreven we mee met Thuisarts teksten.

Tot slot leverden we opnieuw onze jaarlijkse bijdrage aan de beoordeling van de Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen van de VSOP.

We zijn trots op ons lidmaatschap van



2.2 Impact door onderzoek en richtlijnen



Richtlijn extreme vroeggeboorte

Bij de meeste richtlijnen leiden de volgende vragen tot een aanbeveling over een richtlijn:

- formuleren van de uitgangsvraag
- vinden van relevante uitkomstmaten in de literatuur
- het beoordelen van de kwaliteit van deze bevindingen
- de haalbaarheid & implementatie van een nieuwe richtlijn.

Bij de richtlijn extreme vroeggeboorte ging dit iets anders: de uitkomstmaat bestaat uit een combinatie van overleving/dood en mate van handicap. Elke onderzoeksgroep, maar ook elk individu, waardeert die uitkomstmaat anders. Een uitkomst van 40% sterfte en 30% procent ernstige handicap wordt door iedereen anders ervaren. De kwaliteit van het bewijs is meestal laag, omdat er alleen observaties zijn en geen gerandomiseerd onderzoek. De duur van de follow-up in de studies is veel en veel korter dan de follow-up in de werkelijkheid; die is namelijk levenslang. Tenslotte zijn er problemen met de implementatie. In de (oude) richtlijn van 2010 is de grens voor het aanbieden van actieve opvang aan ouders een zwangerschapsduur van **24+0 weken**.

Met de huidige stand van de wetenschap is duidelijk dat een absolute grens alleen gebaseerd op zwangerschapsduur niet meer van deze tijd is. De commissie heeft dan ook een bandbreedte geadviseerd, waarbinnen sprake kan zijn van extreem hoog, zeer hoog en hoog risico op ontwikkelingsstoornissen. Op dit moment is er geen landelijk draagvlak om de ondergrens van 23 weken in die bandbreedte te accorderen.

Hiervoor zijn een aantal oorzaken:

1. De richtlijn extreme prematuriteit gaat over emoties in het heden, over onzekerheid in de toekomst en over individueel verschillende keuzen dan over wetenschappelijke logica.
2. De richtlijn wordt belast met ethische, juridische en politieke discussies over de grens van levensvatbaarheid.
3. De personele, organisatorische en financiële randvoorwaarden voor verlagen van de ondergrens van behandeling ontbreken.
4. Ouders (Care4Neo), verpleegkundigen (V & VN) en artsen (NVOG en NVK) maken zich zorgen dat verlaging van de ondergrens voor actieve opvang van extreem te vroeggeboren kinderen ten koste zal gaan van de zorg - zowel in de acute fase op de IC's als op de langere termijn - voor de iets oudere maar nog steeds te vroeggeboren kinderen (26-32 weken).

Voorkomen dient te worden dat er verdeeldheid ontstaat die leidt tot **ongelijke behandeling in Nederland**. Verder dient er een oplossing te worden gevonden voor het capaciteitsprobleem en de politieke angst voor invloed op de Wet afbreking zwangerschap.

Verlaging van de behandelingsondergrens legt een aanzienlijk beslag op de collectieve middelen. Het advies blijft om de 24 weken zwangerschapsduur te handhaven totdat bovenstaande vraagstukken met elkaar zijn opgelost.



2.3 Impact door zichtbaarheid

We zijn zichtbaar op verschillende manieren

Twee keer per jaar komt ons Kleine Maatjes magazine uit. Al onze leden ontvangen het blad en in november tijdens WPD ook alle ouders die op dat moment met hun kindje(s) op een afdeling neonatologie verblijven en het ziekenhuispersoneel van de ziekenhuizen met een neonatologie afdeling.

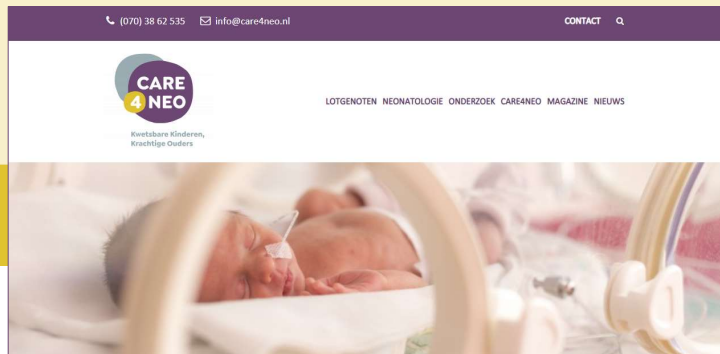
We zijn minimaal 3 keer per week zichtbaar op Facebook en Instagram via ons Care4Neo account waar we ons vooral richten op couveuseouders en ex-couveusekinderen. Daarnaast plaatsen we regelmatig content op ons LinkedIn account waarbij we ons richten op zorgprofessionals en ziekenhuizen. En met succes, want bijna op dagelijkse basis wordt er een bericht van ons gedeeld, ook door ziekenhuizen. Dit vergroot onze zichtbaarheid nog eens extra.

We hebben ook een aantal besloten Facebookgroepen voor lotgenoten, namelijk de ex-couveusekinderen groep en sinds vorig jaar ook de Grote Kanjers en Neo Kanjers groepen. Ook daarin laten we onszelf met regelmaat zien.

In 2022 zijn we gestart met Google Grant. Dit is een beurs voor goede doelen, stichtingen en verenigingen waarmee we tot 10.000 euro aan gratis Google advertenties mogen maken. Door te adverteren in Google is onze zichtbaarheid flink toegenomen. Ondanks dat we pas in het vierde kwartaal van 2022 zijn begonnen, zijn we nu al 19% vaker gevonden via Google dan in 2021. Dit zetten we ook in 2023 door.

Tot slot doen we hard ons best om via zoveel mogelijk kanalen en media van externe partijen vermeld te worden. En met succes, want vorig jaar verscheen er onder andere een artikel over WPD in **Dagblad van het Noorden**, was onze wetenschapscoördinator Sylvia te horen in een radio-uitzending van **NPO Radio 1** over het TNO POPS onderzoek en is een artikel uit ons magazine gedeeld in het magazine V&VN Kinderverpleegkunde.

Ook is Care4Neo genoemd op diverse andere websites en/of social media kanalen van derden, zoals Pampers en NIVEA en weten zij ons steeds vaker te vinden wanneer het gaat over couveuseouders en alles waar zij mee te maken krijgen. En natuurlijk zijn we ook vermeld in de TV commercial van Pampers die eind vorig jaar is uitgezonden. We hebben in die periode ook aardig wat nieuwe volgers gekregen op onze socials!



2.3 Impact door zichtbaarheid

Wereld Prematurendag 2022

Op 17 november is het wereldwijd Wereld Prematurendag (WPD). Op deze dag steken we ouders in de ziekenhuizen een hart onder de riem, zetten de zorgverleners in het zonnetje en zorgen online voor meer bekendheid, begrip en bewustwording voor velen “buiten deze wereld”.

Wat was Wereld Prematurendag op **17 november** dit jaar een groot succes. De kracht van herhaling door de “P voor Prematuur” zorgt al voor meer herkenning. Zorgverleners, ervaringsdeskundigen maar ook BN’ers wisten dit jaar de “P voor Prematuur” goed te maken.

Daarnaast hadden wij dit jaar de grote eer dat zanger en musicalster René van Kooten voor ons zijn weg opnieuw wilde afleggen op de fiets. Zijn dochter Sophia heeft van november 2018 tot februari 2019 in het LUMC Leiden gelegen en daarna in het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft. Vanuit zijn woonplaats Zoetermeer fietste hij naar Leiden, het Ronald McDonaldhuis, en naar Delft om vanuit daar weer huiswaarts te keren.

Hij heeft bij elke tussenstop mooie gesprekken gevoerd met (oud) verpleegkundigen van zijn dochter, gesproken met ouders en goodiebags uitgedeeld. De goodiebags bestonden uit een Kleine Maatjes met daarbij een prachtig gedicht gemaakt door Esther Kroon en Lydia van Hooren, 2 vrijwilligers van de werkgroep Wereld Prematurendag, en een gelukspoppetje gemaakt door weer andere vrijwilligers. Verder hebben alle ziekenhuiscontactpersonen ook op eigen initiatief activiteiten georganiseerd voor het eigen ziekenhuis.

In samenwerking met NIVEA hebben alle ouders op de NICU een buideldoek mogen ontvangen. Als Care4Neo zijn wij heel trots op deze samenwerking!



3. Marketing & fondsenwerving



In 2022 ontving Care4Neo € 2.314,- aan giften vanuit leden. Daarvoor zijn we iedereen erg dankbaar. We merken ook dat onze leden hun familieleden met ons in contact brengen als zij vanuit hun organisatie of werkgever een donatie willen of mogen doen. Zo kwam er op het einde van het jaar een donatie binnen om een aantal nieuwe neo speelkoffers aan te kunnen schaffen voor de ziekenhuizen zodat deze als informatiemateriaal kunnen worden uitgeleend aan broertjes en zusjes.

Daarnaast hadden we een mooie samenwerking met NIVEA en liep ook het partnership met Pampers door in 2022.



Partnership met NIVEA

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

NIVEA doneert kangoeroedekens voor ouders die met hun kindje(s) op een van de negen NICU's in Nederland zijn opgenomen. Daarnaast levert NIVEA een financiële bijdrage aan Care4Neo zodat wij trainingen kunnen aanbieden aan ouders en zorgverleners op het gebied van kangoeroezorg. Deze training en de kangoeroedekens zijn beschikbaar voor alle ouders wiens baby is opgenomen op de NICU.

Partnership met Pampers

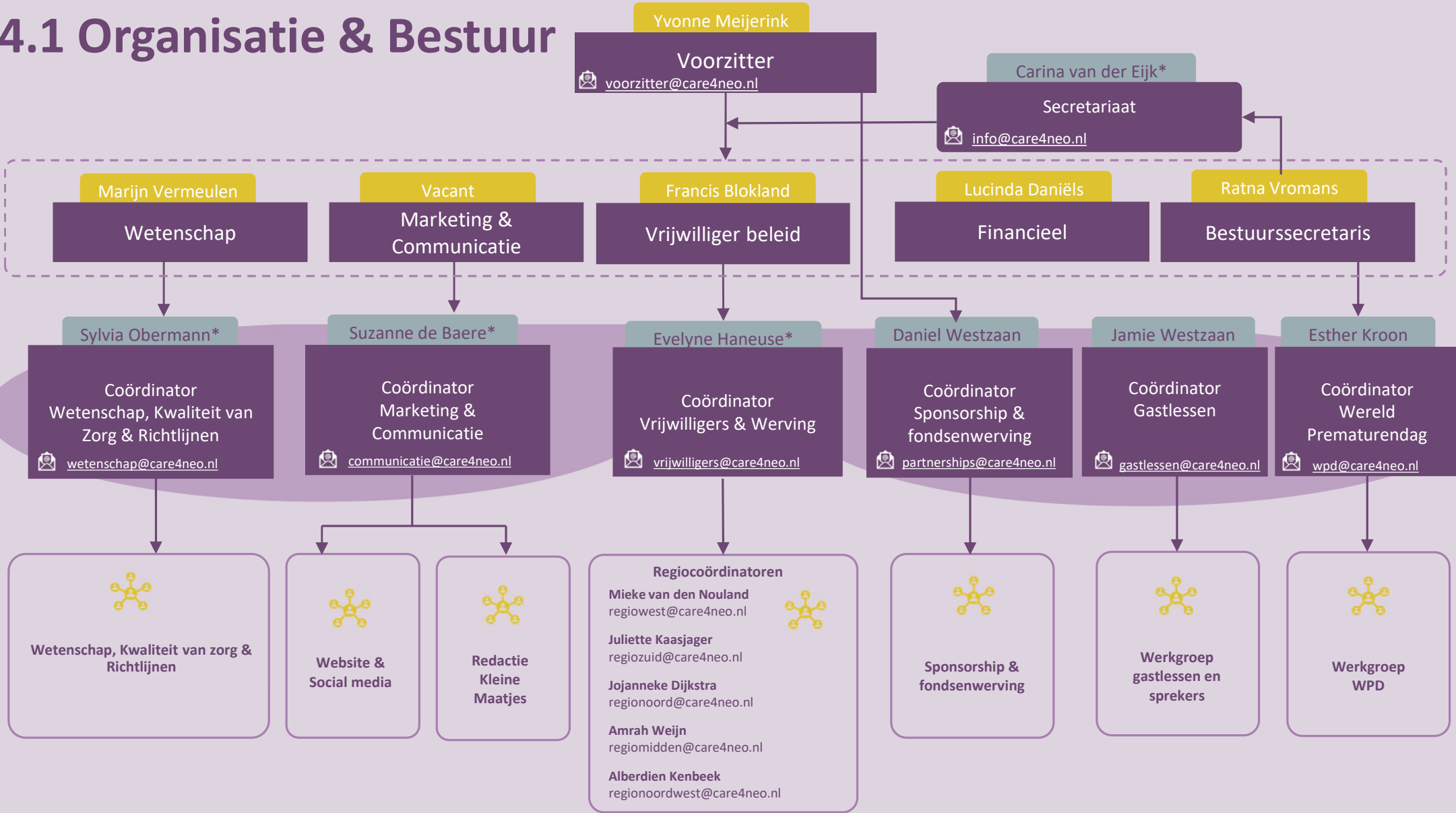
Met de donatie van Pampers 2022, kunnen we in 2023 het couveuse dagboek een update geven. Een boekje met een nieuw design en ook met meer interactieve onderdelen. Inmiddels zijn de afspraken met de vormgever gemaakt en zullen we snel een eerste druk ontvangen.

Werkgroep sponsorship & fondsenwerving!

Mede omdat Care4Neo groeit, steeds professioneler wordt en er steeds meer projecten bij komen was er behoefte aan een structureel sponsorbeleid. Door aan deze basis te werken kunnen hieruit in de toekomst inkomsten en fondsen worden verworven.

Hierom is medio april 2022 de werkgroep sponsor- en fondsenwerving opgericht. Afgelopen jaar is het team bezig geweest met het opstellen van een sponsorplan en het werven van nieuwe vrijwilligers voor deze groep. De groep heeft nu 4 vrijwilligers en staat nu in de startblokken om de eerste acties in de markt te zetten. We hebben er zin in!

4.1 Organisatie & Bestuur



4.1 Mens en Organisatie

In het beleidsplan 2020-2022 is er een vijftal kernwaarden benoemd.

Betrokken - Erkenning - Verbonden - Veerkrachtig – Deskundig

Aan de hand van kernwaarden nemen we als bestuur onze strategische beslissingen. Ook tijdens de introductiebijeenkomsten van vrijwilligers lopen we altijd even de kernwaarden door. Op die manier borgen we dat we allemaal vanuit dezelfde kernwaarden onze missie en visie uitdragen.

Aan alle ambities die in dit beleidsplan zijn benoemd is gewerkt. Er is contact gelegd met EFCNI op internationaal niveau, we hebben onze ledenorganisatie weten te handhaven op een stabiel niveau van 1.000 leden, onze vrijwilligersorganisatie uitgebreid en ook het aantal werkgroepen nog beter bemand.

Door het wegvallen van een coördinator Netwerk Ex-Couveusekinderen, is dit onderwerp enigszins op een wat lager pitje terecht gekomen en dat vinden we als bestuur erg jammer. We willen er ook zijn voor die doelgroep en we willen ons juist richten op de hele neojourney tot volwassenheid. Ook het opzetten van een werkgroep Sponsorship & fondsenwerving heeft langer geduurd dan gedacht, zodat nog niet de gehele korting is opgevangen door aanvullende gelden. Dat betekent dat de werkgroepen vaak hele mooie ideeën hebben die we (nog) niet kunnen betalen.

Toch onze complimenten voor de enorme creativiteit van werkgroepen en regio coördinatoren, hoe zij toch met een beperkt budget impact weten te maken voor onze doelgroep.

Collega's in dienst

Ter ondersteuning van de Care4Neo is een medewerker secretariaat in dienst (foto 1). Daarnaast wordt ondersteuning ingehuurd voor de volgende projecten: coördinator marketing en communicatie (foto 2), vrijwilligerscoördinator (foto 3), en coördinator wetenschappelijk onderzoek (foto 4).



Carina van der Eijk



Suzanne de Baere



Evelyne Haneuse



Sylvia Obermann

Trots op dit prachtige team!

4.2 Woord vanuit bestuur

Aan het begin van dit verslag is het al zo mooi omschreven en we willen het hier nogmaals herhalen: **de leden vormen de kern van Care4Neo!** We zijn al onze leden en vrijwilligers ontzettend dankbaar dat zij zich ieder op hun eigen wijze inzetten voor C4N. Met de slag die we maken qua zichtbaarheid, de stem die we dankzij de werkgroep wetenschap inhoudelijk en onderbouwd mogen laten horen, zijn we als vereniging volop in beweging en dat maakt ons als bestuur ontzettend trots!

Het bestuur heeft in 2022 zo'n 10 keer (digitaal) vergaderd. Tijdens die vergaderingen kwamen verschillende onderwerpen aanbod en werden er besluiten genomen. Besluiten van onder andere praktische aard (zo zijn we overgestapt naar Zoom en begonnen met Google Grants), maar ook werd er nagedacht over C4N als vereniging, de contributie en stonden we stil bij de verschillende wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Ook werd er nagedacht over de langere termijn; de toekomst. Een daadwerkelijke strategiemiddag is er in 2022 niet van gekomen, maar het bestuur heeft dit onderwerp hoog op de agenda staan voor 2023.

Toch was het jaar 2022 qua bestuursjaar geen gemakkelijke. Het jaar stond namelijk ook in het teken van een aantal wisselingen binnen het bestuur. Doordat zittingstermijnen afliepen hebben een aantal bestuursleden aangekondigd hun termijn niet te zullen verlengen. Tijdens de ALV van 2022 zijn zowel Giulia Maas (in haar rol als penningmeester) en Ilona Jochems (voorzitter) afgetreden. Hun stokje is direct met veel enthousiasme overgenomen door Lucinda Daniels respectievelijk Yvonne Meijerink.

Begin van het jaar 2022 had de oud-secretaris, Tom Ponjee, eerder al zijn bestuursfunctie neergelegd. Net als de nieuwe penningmeester en voorzitter is tijdens de ALV van 2022 Ratna Vromans voorgesteld in haar nieuwe bestuursrol als secretaris.

Gedurende het jaar 2021 zijn de volgende bestuursleden in functie geweest:

- Giulia Maas > Lucinda Daniels
- Tom Ponjee > Ratna Vromans
- Marijn Vermeulen
- Ilona Jochems > Yvonne Meijerink
- Wimar Bolhuis
- Laura van de Rijke
- Francis Blokland

Aflopende termijnen in 2023:

- Laura van de Rijke
- Marijn Vermeulen
- Wimar Bolhuis
- Francis Blokland

Het bestuur realiseert zich dat er in 2023 opnieuw zittings-termijnen aflopen en zal zorgdragen dat opvolging wordt gezocht en haar leden tijdig om goedkeuring wordt gevraagd om zo de continuïteit van de vereniging te waarborgen.

4.3 Opvolging tevredenheidsonderzoek 2021

In 2021 is er een tevredenheidsmeting gehouden

Wens van de vrijwilligers en coördinatoren was om meer onderling contact te hebben met elkaar, en ook het delen van kennis werd belangrijk gevonden.

Hiervoor heeft Care4Neo in 2022 de volgende verbeterinitiatieven geïmplementeerd.

Onderling contact tussen vrijwilligers vergroot door digitale introductiebijeenkomsten en de digitale Ontmoetingsplek; woensdagochtend drinken we online samen koffie.

Vervolg 2023: Wens is om meer live bijeenkomsten te hebben iets wat vanwege de logistiek, budget en maatregelen nog steeds een wens blijft. Op zaterdag 15 april 2023 staat er een wandeling gepland.

Kennismakingen van (potentiële) vrijwilligers via een beeldbelafpraak in plaats van telefonisch. Dit om onze vereniging een persoonlijker gezicht te geven.

Regiocoördinatoren zijn met elkaar in verbinding gebracht en zij hebben nu structureel een regiocoördinatoren-overleg. Dit brengt meer overzicht en structuur in de organisatie en zo kan de communicatie vanuit de regio's van en naar het bestuur gebundeld ontvangen worden. Ook heeft een nieuwe indeling van de regio's plaatsgevonden waardoor ieder ziekenhuis een coördinator kent en daarmee ook een aanspreekpunt heeft, een mooie ontwikkeling!



4.4 Strategieplanning 2023

Planning 2023

	jan	feb	mrt	apr	mei	jun	jul/aug	sept	okt	nov	dec
			Fase 1: Voorbereiding		Fase 2: Reflectie, Brainstorm & Consultatie			Fase 3: Keuzes Maken			
				Fase 4: Operationalisering / Implementatie							
MIJLPALLEN				X	X	X		X	X	X	X
Bestuursvergadering				X	X	X		X	X	X	X
Stuurgroep				X	X	X		X	X	X	X
Workshop					X						X
Ledenvergadering				X							X
I STRATEGIE	Verkennde gesprekken Yvonne met PGO en strategisch adviseur		Planning en governance vaststellen in bestuur Oriënterende gesprekken samenwerkingspartners Stuurgroep samenstellen en benaderen (4-6 leden) en eerste bijeenkomst	Consultatie - Interviews - Polls FB Stuurgroep - Succes = ... - Planning	Consultatie - Interviews - Polls FB Workshop 1: - SWOT - Visie, Missie - Brainstorm Stuurgroep - Reflectie - Scenarios	Stuurgroep - Draft pijlers - Pressure testing	vakantie	Consultatie (optioneel) Workshop 2: - Invullen Strategie - Link naar Pilaren II-IV Stuurgroep - Reflectie - .Aanbeveling	Transitie Sessie(s) - Afsluiting Stuurgroep - Besluitvorming bestuur Operationalisering - Eerste implementatie - Voorbereiden ALV		ALV: Sign off Presentatie strategie & kerstborrel

4.5 Begroting 2023 en PG-kaders 2024

	2022	Indexatie/aanpassingen	2023	2023	2023	2023
Opbrengsten						
Contributies	41.250		41.250		41.250	
Stijging ledenaantal - 50	1.875		1.875		1.875	
Giften/donaties	2.500		2.500		1.200	1.300
Sponsoring	5.000		5.000			5.000
Subsidie	45.000		45.000	45.000		
Advertentieopbrengsten	1.000	-250	750	750		0
Pampers campaign	0	6.000	6.000			6.000
Week van het couveusekind	2.000	-1.250	750	750		0
Opbrengsten secretariaat	2.500		2.750		2.750	
Ondersteuning onderzoeks aanvragen	17.500	250	17.500			17.500
Extra funding						
Overige opbrengsten	2.000	500	2.500		2.500	
	<u>120.625</u>	<u>5.250</u>	<u>125.875</u>	<u>46.500</u>	<u>49.575</u>	<u>29.800</u>
Kosten	Begroting 2023	Indexatie/aanpassingen	Begroting 2023	Begroting 2023	Begroting 2023	Begroting 2023
<i>Directe kosten</i>						
Leden -en vrijwilligersbijeenkomsten	4.500	-2.500	2.000	2.000		
Verenigingsblad	15.000	1.500	16.500	16.500		
Week van het couveusekind	5.000	500	5.500	5.500		
Dagboekjes, couveusekoffer	5.000	1.000	6.000			6.000
<i>Indirecte kosten</i>						
Loonkosten						
- Inhuur vrijwilligerscoördinator	10.400	5.200	15.600	2.000		13.600
- Secretariaat	34.000	1.700	35.700		35.700	0
Huurkosten	5.500	500	6.000		6.000	0
Kantoorkosten	5.000	525	5.525		5.525	0
Representatiekosten	1.500	100	1.600		1.600	0
Ondersteuning onderzoeks aanvragen	15.000		15.000	13.500		1.500
Communicatie en marketingactiviteiten	10.400		10.400	3.000		7.400
Google grants	2.000		2.000	2.000		0
Automatiseringskosten	2.000		2.000	2.000		0
Ledenadministratie - jaarlijks	600	50	650		0	650
Bestuurskosten	650		650		0	650
Afschrijvingen	750		750		750	0
	<u>117.300</u>	<u>8.575</u>	<u>125.875</u>	<u>46.500</u>	<u>49.575</u>	<u>29.800</u>
Resultaat	<u>3.325</u>	<u>-3.325</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>

Vorbereiden subsidiekaders 2024!

Vanaf 2024 komt er **jaarlijks 25 miljoen** extra beschikbaar voor subsidie van patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Dat is goed nieuws! Dries Hetinga, directeur van PGOsupport: "We zijn blij dat de oproep vanuit de sector gehoor heeft gekregen."

Patiënten- en gehandicaptenorganisaties kunnen vanaf **1 januari 2024** op meer financiële steun vanuit VWS rekenen. Het PG-subsidiekader waaruit zij steun ontvangen zal worden opgehoogd van 21 naar 46 miljoen per jaar. Dit doet recht aan de steeds grotere vraag die wordt gesteld aan patiënten en gehandicaptenorganisaties, zowel op het terrein van informatievoorziening, lotgenotencontact als belangenbehartiging.

Op dit moment is de verwachting dat het kader gaat van 45.000 naar 75.000 euro en dat er ruimte is voor een projectaanvraag van 125.000 euro

5. Jaarrekening 2022 & Financiële verantwoording

Balans per 31 december 2022

<u>Balans per 31 december 2022</u>		
ACTIVA	31 december 2022	31 december 2021
<u>Vaste activa</u>		
Materiële vaste activa	159	400
<u>Vlottende activa</u>		
<u>Vorderingen</u>		
Overige vorderingen	<u>1.378</u>	<u>2.720</u>
	1.378	2.720
<u>Liquide middelen</u>		
Bank tegoeden	<u>81.346</u>	<u>43.573</u>
Totaal	<u><u>82.883</u></u>	<u><u>46.693</u></u>

Balans per 31 december 2022

	31 december 2022	31 december 2021
<u>Eigen vermogen</u>		
Kapitaal	21.397	26.931
Bestemmingsreserve buideldoeken Nivea	34.505	0
Bestemmingsreserve dagboek	6.000	0
Bestemmingsreserve trainingen	2.186	2.186
Bestemmingsreserve koffer	<u>7.920</u>	<u>8.264</u>
	72.008	37.381
<u>Kortlopende schulden</u>		
Loonbelasting	676	676
Overige schulden en overlopende passiva	<u>10.199</u>	<u>8.636</u>
	<u>10.875</u>	<u>9.312</u>
Totaal	<u><u>82.883</u></u>	<u><u>46.693</u></u>

Toelichting balans

Toelichtingen op de balans per 31 december 2022		
	2022	2021
Overige vorderingen		
Waarborgsom	593	593
Nog te ontvangen bijdragen sponsoring	0	0
Nog te ontvangen bijdragen deelname onderzoeken	0	1.520
Vooruitbetaalde posten (huur/spm/verzekn/Magic/reiskn)	419	587
Overige vorderingen	366	20
	<u>1.378</u>	<u>2.720</u>
Kapitaal		
Stand per 1 januari	26.931	26.488
Vrijval bestemmingsreserve	-5.000	0
Resultaat	-534	443
Stand per 31 december	<u>21.397</u>	<u>26.931</u>
Bestemmingsreserve trainingen		
Stand per 1 januari	2.186	2.186
Vrijval bestemmingsreserve trainingen		
Uitgaven	0	0
Stand per 31 december	<u>2.186</u>	<u>2.186</u>
Bestemmingsreserve koffer		
Stand per 1 januari	8.264	9.991
Opbrengsten	0	0
Kosten	-344	-1.727
Stand per 31 december	<u>7.920</u>	<u>8.264</u>
Bestemmingsreserve 40 jarig bestaan/themabijskomst		
Stand per 1 januari 2021	0	4.000
Donatie	0	0
Kosten	0	-4.000
Stand per 31 december	<u>0</u>	<u>0</u>
Bestemmingsreserve Nivea buideldoeken		
Stand per 1 januari	0	0
Donatie	40.000	0
Kosten	-5.495	0
Stand per 31 december	<u>34.505</u>	<u>0</u>
Bestemmingsreserve couveusedaboek		
Stand per 1 januari	0	0
Donatie	6.000	0
Kosten	0	0
Stand per 31 december	<u>6.000</u>	<u>0</u>

Toelichtingen op de balans per 31 december 2022		
	2022	2021
Overige schulden en overlopende passiva		
Vakantiedagen en -geldverplichting	1.250	1.234
Diversen	8.949	7.402
	<u>10.199</u>	<u>8.636</u>

Het bestuur heeft 5.000 euro laten vrijvallen uit het kapitaal om daarvan de uren van de vrijwilliger coördinator tijdelijk te verhogen van 4 tot 8 uur o.a. omdat er op dat moment veel vacatures open stonden en extra inzet op de werving nodig was.

In 2023 gaat het bestuur na of zij de bestemmingsreserve voor de koffer (donatie vanuit Nationale Nederlanden van 2017) zou kunnen laten vrijvallen in kapitaal, om het van daaruit mogelijk een andere bestemming te kunnen geven.

Ander aandachtspunt is dat het bestuur bij het afspreken van sponsorcontracten de verdeling van bestemming beter vastlegt. Nu is er bijvoorbeeld nog 34.505 euro over voor buideldoeken, maar kunnen we dit geld niet zomaar inzetten voor andere doeleinden.

Staat van baten en lasten over 2022

Staat van baten en lasten over 2022

	2022	Begroting 2022	2021
Opbrengsten			
Contributies en donaties	40.914	45.000	41.289
Subsidie	45.000	45.000	44.509
Overige opbrengsten	40.851	47.350	33.609
	<u>126.765</u>	<u>137.350</u>	<u>119.407</u>
Kosten			
Ondersteuning	2.508	4.500	7.089
- lotgenotencontact			
- voorlichting			
Voorlichting	38.440	40.400	33.756
- verenigingsblad			
- week van het couveusekind/WPD			
- communicatie en - marketingactiviteiten			
Belangenbehartiging			
- ondersteuning onderzoeksaanvragen	23.894	21.850	21.117
Loonkosten en externe inhuur	49.494	52.400	45.110
Overige bedrijfskosten	12.721	17.450	11.650
Afschrijvingskosten	242	750	242
	<u>127.299</u>	<u>137.350</u>	<u>118.964</u>
Resultaat	<u>-534</u>	<u>0</u>	<u>443</u>

Toelichting staat van baten en lasten

Toelichtingen op de staat van baten en lasten over 2022

Overige opbrengsten	2022	Begroting 2022	2021
Advertentieopbrengsten	0	1.000	3.585
Ondersteuning onderzoeksaanvragen	17.508	17.500	19.870
Overige subsidies/opbrengsten	4.443	6.500	1.154
Giften	8.900	7.500	7.070
Bijdrage inzet deskundigheid	0	0	1.930
Extra funding	10.000	14.850	0
	40.851	47.350	33.609

Het is belangrijk dat het bestuur zowel de begroting als de subsidie vanuit VWS goed monitort. In 2023 heeft zij het streven om ieder kwartaal inzicht te vergaren in zowel begroting als subsidie. Dus ook een oproep aan de coördinatoren en de werkgroepen om uitgaven te koppelen aan je begrotingspost alsook aan 1 van onderstaande subsidiedoelstelling.

De posten van VWS bestaan uit:

- 1) Belangenbehartiging
- 2) Informatievoorziening
- 3) Lotgenoten contact.

Wetenschap en richtlijnen vallen onder 1, maar zijn helaas geen aparte post binnen de subsidie. Dit is ook niet het geval in het nieuwe PG-kader

Toelichtingen op de staat van baten en lasten over 2022

	2022	Begroting 2022	2021
Ondersteuning			
Kosten vrijwilligers(dag) reiskosten en overige	2.222	1.500	0
Terugkom -en inloopbijeenkomsten	286	3.000	3.288
Lotgenotendag		0	3.801
	2.508	4.500	7.089
Voorlichting			
Verenigingsblad	11.697	15.000	8.232
Week van het couveusekind/WPD	6.087	5.000	2.716
Werkgroepen		0	
Communicatie en marketingactiviteiten	15.177	15.400	16.726
Dagboekjes/couveusekoffer	5.479	5.000	6.082
	38.440	40.400	33.756
Belangenbehartiging			
Ondersteuning onderzoeksaanvragen	23.894	18.350	21.117
Loonkosten			
Beleid/Neo-keurmerk	0	0	0
Externe inhuur	15.188	18.400	11.528
Bureau medewerker	34.306	34.000	33.582
Overige kosten			
	49.494	52.400	45.110
Overige bedrijfskosten			
Kantoorkosten	5.018	5.700	3.558
Huisvestingskosten	5.032	7.000	5.183
Representatiekosten	611	1.500	1.174
Advieskosten	299	0	1.002
Automatiseringskosten	756	2.600	138
Bankkosten	378	0	339
Bestuurskosten	628	650	256
	12.721	17.450	11.650

6. In Memoriam en Richard de Leeuwprijs

Vreugde en verdriet liggen soms dicht bij elkaar.

Op Wereld Prematurendag hebben we met veel plezier en trots de Richard de Leeuwprijs uitgereikt aan Ria Vink. Ria werkt als verpleegkundige op de Neonatologie afdeling van het Spaarne Gasthuis te Haarlem en zet zich enorm in voor het begeleiden van ouders die met een kindje op haar afdeling liggen. Zij zoekt actief het contact met de vrijwilligers van Care4Neo en de mogelijkheden tot samenwerking. Ook promoot zij de vereniging actief bij ouders. *'We gunnen ieder ziekenhuis een Ria!'*

In 2022 is ook de stimuleringsprijs uitgereikt aan Sylvia Obermann. Zij is onze wetenschapscoördinator. Ze doet ontzettend veel werk voor Care4Neo en is in staat om echt aan tafel te zitten als partner als het gaat om wetenschappelijk onderzoek. We hopen dat zij zich nog vele jaren wil inzetten voor Care4Neo en haar prachtige werk voorzet.

In 2023 zullen we onderzoeken of we naar een nieuwe vorm van een prijsuitreiking zullen gaan. Hiervoor zullen we afstemmen met de huidige secretaris van de uitreiking en voormalig voorzitter van Care4Neo, Gert Jan van Steenbrugge. Mogelijk dat we een prijs uitreiken aan het ziekenhuis waar het concept van Family Integrated Care al is geïmplementeerd of aan een goede werkgever die onze ouders de ruimte heeft gegeven om een goede balans te vinden tussen zorg en werk. Wil je hierover meedenken, laat het ons dan vooral even weten: info@care4neo.nl

In memoriam



Tot 1999 werkte Richard als neonatoloog in het AMC. Tijdens zijn carrière nam hij niet alleen initiatief om Care4Neo (toen VOC) op te richten, maar introduceerde hij ook kangoeroeën (buidelen). 1999 was ook het jaar dat hij afscheid nam van Care4Neo en de **Richard de Leeuwprijs** in het leven werd geroepen. De Richard de Leeuwprijs wordt jaarlijks uitgereikt aan iemand die zich op uitzonderlijke wijze heeft ingezet voor- of heeft bijgedragen aan het bewerkstelligen van de doelstelling van Care4Neo en is bewust naar Richard de Leeuw vernoemd vanwege zijn buitengewone prestaties.



Kwetsbare Kinderen,
Krachtige Ouders

Vragen? info@care4neo.nl