

Jaarverslag 2025

Nederlandse Vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (NV WSWs)

Voorwoord

2025 stond in het teken van verbinding, kennisdeling, belangenbehartiging en een historische doorbraak voor de volwassenenzorg rondom Sturge-Weber. In ons 45-jarig jubileumjaar realiseerden we samen belangrijke stappen richting betere zorg en onderzoek.

Terugblik op 2025

De vereniging vierde haar 45-jarig bestaan. Leden ontmoetten elkaar tijdens huiskamer-, bos-, familie- en kinderdagen. Ook werd gewerkt aan een onderzoeksagenda en de oprichting van een expertisecentrum voor volwassenen.

Lotgenotencontact en activiteiten

In januari vond een huiskamerbijeenkomst plaats rond verdikte huid, lipgroei en kaakproblematiek. In april volgde een bosbijeenkomst in Ermelo. Op 24 mei kwamen leden bijeen in het Aviodrome voor de ALV, lezingen en ontmoeting. In september vond de Kinderdag plaats bij Binky in Apeldoorn.

Verenigingsontwikkeling

De statuten werden aangepast aan de WBTR. Willemien Sehic werd herkozen en Karin van Hoorn trad toe tot het bestuur. De vereniging telde begin 2025 138 leden. Digitale communicatie via nieuwsbrief, website, forum en groepsapp werd verder versterkt.

Expertisecentrum voor volwassenen

Samen met Erasmus MC werd gewerkt aan de start van een multidisciplinair expertisecentrum voor volwassenen met Sturge-Weber. Daarmee komt na jaren van inzet een centrale plek voor diagnostiek, begeleiding en kennisontwikkeling beschikbaar.

Onderzoek en innovatie

Via de James Lind Alliance methode werkten patiënten, ouders, onderzoekers en zorgverleners gezamenlijk aan een onderzoeksagenda. Tijdens het symposium van 16 oktober werden drie

prioriteiten vastgesteld: vroege voorspellers van epilepsie, het langetermijnverloop op volwassen leeftijd en onderzoek naar nieuwe behandelopties zoals sirolimus.

Voorlichting en belangenbehartiging

Er was aandacht voor glaucoom, mondzorg, laserbehandelingen en psychosociale gevolgen van leven met een wijnvlek of Sturge-Weber. Ervaringsverhalen van leden en oud-bestuurders brachten herkenning en bewustwording.

Internationale samenwerking

Een bezoek aan de Duitse zustervereniging leverde waardevolle uitwisseling op over zorg, zelfstandigheid, begeleiding en nieuwe onderzoeksontwikkelingen, waaronder liquid biopsy onderzoek.

De getallen

- 7 Vergaderingen (6 digitaal en 1 fysiek in Nijkerk) 2-2,5 uur
- 5 Overleggen met projectleider Cecilia Kalsbeek over:
expertisecentrum volwassenen, minisymposium en de MAR
- 8 Ochtenden aanwezig bij het SW spreekuur
- 3.300 Bezoekers op de website, gemiddeld 9 per dag
- 418 Ingekomen reacties via telefoon, post of email
- 11 Besluiten die via de website met de leden gedeeld zijn, zie de besluitenlijst op de website
- 135 Leden
- 4 Nieuwsbrieven gepubliceerd
- 5 Lidmaatschappen bij patiëntenorganisaties
- > 500 Miltjes behandeld

Conclusie

2025 was een jaar waarin de vereniging haar rol als belangenbehartiger, kennispartner en ontmoetingsplaats verder heeft versterkt. De basis voor toekomstige zorg en onderzoek is stevig gelegd.

Vooruitblik 2026

In 2026 ligt de focus op verdere uitbreiding van het expertisecentrum, uitwerking van de onderzoeksagenda, voortzetting van ledenactiviteiten en versterking van samenwerking tussen patiënten, zorgverleners en onderzoekers.