

# Operationeel bestuur / Werkgroepen

# Werkgroep Communicatie & Belangenbehartiging

Alonda

# Wat we hebben gedaan...

*(samen bouwen aan herkenning, kennis & verbinding)*





<https://methertzenziel.com/dewortelsvanDFNA9>

# Wat gaan we nog doen...

- Doorgaan met het onderhouden en verstevigen van ons 'huis'
- Follow up van deze Kennisdag via alle media
- Plan maken om meer DFNA9 verhalen samen te vertellen en delen

# Waar we hulp bij nodig hebben:

- **Communicatie toppers** voor o.a. projecten (zoals de Kennisdag)
- **Ambassadeurs** die bijeenkomsten van andere organisaties bezoeken en folders verspreiden
- **Verhalen vertellers**; Mensen die hun persoonlijke DFNA9-verhaal willen delen tijdens bijeenkomsten, in video's, interviews of op socials
- **Interviewers** die portretten kunnen maken van patiënten, donateurs en actievoerders
- **Fotografen, videomakers, nieuwe media genieën**
- Iedereen die in communicatie iets kan bijdragen om DFNA9 bekender te maken.

# Werkgroep Events

## Hilde

# Wat we hebben gedaan...

- Opzetten en continuering van de Keukentafel Sessies ieder kwartaal met verschillende onderwerpen
- Organisatie van de Kennisdag
- Organisatie Familiedag in Tessenderlo (B) met 150 deelnemers

vzw De negende van... en vzw Essensie nodigen u uit:

## DFNA9 FAMILIE INFODAG

DFNA9 ontnemt het gehoor,  
het zicht en het evenwicht

ZATERDAG  
**30 MEI 2026**  
13u00 - 17u30

**BUURTHUIS GENENDIJK**  
Kerkstraat  
3945 Tessenderlo-Ham



Bij voorkeur inschrijven voor 27 mei:  
[denegedevan.nl/infodag](https://denegedevan.nl/infodag)

- 13u00** Verwelkoming
- 13u30** Welkomstwoord
- 13u45** Presentatie:
  - **prof. Vincent Van Rompaey (UZA)**  
Van binnenoor tot hersenen.
  - **prof. Paul Van de Heyning (UZA)**  
Hoe het slakkenhuis in zijn geheel te benutten bij CI
- 15u00** Voorstelling van onze patiëntenorganisatie 'de negende van...' door **Heidi Duts**
- 15u30** Pauze met koffie & taart
- 16u00** Voorstelling VZW **Essensie** door **Kris Noels**
- 16u20** Ervaringsverhalen:
  - **Tom Beutels** over evenwicht
  - **Pieter Schuer** over zijn traject met hoorapparaten
  - **Eddy Schuer** over oogproblematiek
  - **Els De Hondt** over CI traject
- 17u00** Afsluitende Q&A
- 17u15** Receptie met de negende van bier & hapje



# Wat gaan we nog doen...

- Evaluatie van deze Kennisdag en met de conclusies de volgende kennisdag nog beter en attractiever maken
- Jaarplanning maken voor 2027 met alle activiteiten die vanuit deze werkgroep georganiseerd gaan worden
- Familiedag Antwerpen (UZA) - 17 april 2027
- Kennisdag – 11 September 2027

# Waar we hulp bij nodig hebben:

Algehele organisatie van de keukentafel sessies en kennisdagen

# Werkgroep Fondsenwerving

## Lieke

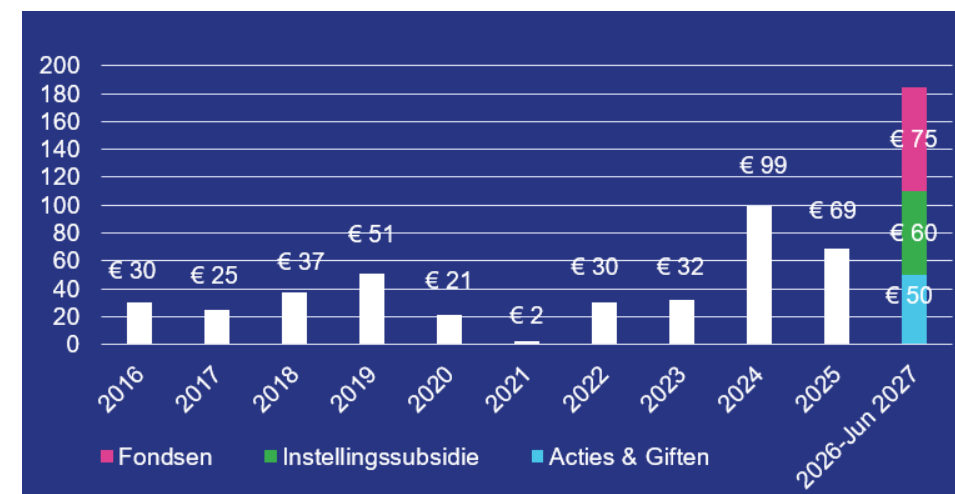
# Wat we hebben gedaan...

## De basis staat:

- Werkgroep Fondsenwerving & Subsidies ingericht.
- Businessplan vertaald naar concrete financieringsdoelen en acties.
- Verschillende financieringsbronnen in beeld gebracht: subsidies, fondsen, bedrijven en giften.
- Financieringsbehoefte gekoppeld aan concrete doelen van De negende van...

## Financieel vertrekpunt

- In de afgelopen jaren is €396K opgehaald.
- Voor 2026–juni 2027 ligt een doel van €185K.



# Wat gaan we nog doen...

## Subsidies & fondsen

- Succesvolle subsidieaanvragen uit het verleden voortzetten.
- Nieuwe fondsen en subsidiemogelijkheden in kaart brengen.
- Kansrijke fondsen gericht benaderen – o.a. fondsen en subsidies die passen bij de door projectgroep Onderzoek geselecteerde onderzoeken.

## Bedrijven & particuliere giften

- Financiële samenwerkingen met relevante bedrijven versterken en uitbreiden.
- Donaties en grote giften beter faciliteren (Fonds op naam, nalatenschappen)

# Waar we hulp bij nodig hebben:

## Versterking van team fondsenwerving

- Extra capaciteit om samen onze plannen waar te maken en voor Juni 2027 nog 185.000 euro op te halen voor onderzoek!

## Vanuit de DFNA9 familie:

- Warme introducties bij fondsen en bedrijven.
- Contacten via werkgevers, zorg, netwerk en partners.
- Signalen over bedrijven of fondsen die passen bij DFNA9.

# Werkgroep Onderzoek & wetenschappelijke relaties

Arthur

# Wat we hebben gedaan...

- We hebben 3 projecten gedefinieerd waaraan De negende van... het komende jaar financiële bijdraagt en zitting in neemt: Eiwit, Ogen en Geleefde Wereld.
- Werkgroep stamboomonderzoek bemenst en opnieuw opgestart.
- Werkgroep 'Data Ninja's' opgezet.
- Medisch Advies Raad opgetuigd en geïnstalleerd.

# Wat gaan we nog doen...

- Vanuit de werkgroep 'Data Ninja's' de verschillende werkgroepen ondersteunen.
- Roadmap van De Kleine Consultant verder SMART maken.
- Bestaande Database De negende van... uitbreiden.

# Waar we hulp bij nodig hebben:

Het vinden naar een 4<sup>e</sup>, Vlaamse, onderzoeker voor de Medische Advies Raad.

# Werkgroep Belangenbehartiging

## Jups

# Wat we hebben gedaan...

- Samenwerking en kontakten groeien: we leren meer over en met anderen. We nemen deel aan kennisdagen, leggen kontakten met relevante partijen en zorgen dat we gekend zijn (bv opgenomen bij expertisecentra zeldzame aandoeningen)
- De negende van wordt door Henk van Rees (voorheen OPCI) geïnformeerd over de voortgang van vergoeding voor het tweede CI. In België gaat dit via Hoornetwerk Vlaanderen.
- Kinderwens en erfelijkheid: mogelijkheden voor een case study besproken.

# Wat gaan we nog doen...

De werkgroep reageert op alles wat op ons afkomt en met collega's en bestuur overleggen we wat relevant is voor De negende van...

- De negende van... en DFNA9 onder de aandacht brengen bij relevante organisaties. Gebruik folders, relevante bijeenkomsten, onderzoek, samenwerking met anderen.
- Vergoeding voor een tweede CI
- Kinderwens en erfelijkheid
- Aansluiting via EFHOH op Europees niveau (Hoornetwerk)
- Patient Expert Center Training (vanaf februari 2027): kandidaten welkom met Hoornetwerk Vlaanderen

# Waar we hulp bij nodig hebben:

Onze bezetting is beperkt: wil je meedoen of een keer deelnemen aan een bijeenkomst... spreek me dan aan

Heb je een kinderwens en zou je overwegen mee te werken aan een case study (of ken je iemand) ...spreek me dan aan...

# Strategisch Bestuur

Margon / Jan

# Wat we hebben gedaan...

Meer slagkracht door het versterken van het team:

- 5 werkgroepen geïnstalleerd waarin NL & België samenwerken met een goed businessplan en begroting, die elk kwartaal samen de voortgang bespreken
- Een Medische Adviesraad opgezet die ons advies geeft over doelbestedingen
- Een strategisch bestuur geïnstalleerd (NL: Frans, Margon & Jan / België: Els, Corrine & Tom) die op afstand stuurt/ondersteunt en de voortgang bewaakt

# Wat gaan we nog doen...

Onze nieuwe systematiek van planning evalueren met betrokkenen en nieuw meerjarenplan maken

Een gezamenlijk NL & België jaarverslag maken, niet alleen financieel maar ook in beschrijving geven we een overzicht van wat is gebeurd

Meedenkers actiever betrekken bij de plannen

# Waar we hulp bij nodig hebben:

We zoeken meer **deelnemers voor de groep Meedenkers** die 2x per jaar met ons mee willen denken over alle activiteiten en plannen en een persoon die deze (veelal online) bijeenkomsten wil organiseren en dan als **voorzitter** kan functioneren.

We zoeken een nieuw **bestuurslid-penningmeester NL** iemand die de rol van Jan kan overnemen. Iemand met expertise en daadkracht. Zie het profiel op de website.

**Bedankt!**