



JAARVERSLAG 2019



Vereniging voor mensen
met vruchtbaarheidsproblemen

INHOUDSOPGAVE

A. SAMENVATTING	1
Opvallende zaken uit 2019	1
B. VOORWOORD.....	4
C. MISSIE, VISIE, KERNWAARDEN EN SPEERPUNTEN 2019	5
Onze missie	5
Onze Visie.....	5
Onze kernwaarden.....	6
Speerpunten voor 2019	6
D. STRATEGIE EN DOELEN UIT BELEIDSPLAN 2019-2022	7
Medisch/technologisch.....	7
Maatschappelijk.....	7
Sociaal-cultureel.....	7
Politiek/juridisch/financieel.....	7
E. ACTIVITEITEN IN 2019	8
<u>Informatie en lotgenotencontact</u>	<u>8</u>
Website.....	8
Nieuwsitems op de website	8
Digitale nieuwsbrief.....	9
Sociale media.....	10
Week van de Vruchtbaarheid.....	11
Freya Magazine.....	11
Media aandacht.....	13
Voorlichting	14
Vragenpanels.....	14
Bijeenkomsten.....	15
E-training Zorg Voor Jezelf.....	17

<u>Belangenbehartiging</u>	18
Politiek & regelgeving	18
Monitor Fertilitetzorg & Freya Pluim	19
Medisch	19
Stakeholders	21
Internationaal	23

F. ORGANISATIE24

Organigram Freya	24
ANBI-status	24
Leden.....	24
Bestuur.....	25
Medewerkers.....	25
Vrijwilligers.....	25
Vrijwilligersweekend	26
Vrijwilligersdag	26

G. FINANCIËLE RESULTATEN27

Balans 2019	27
Inkomsten en uitgaven 2019	28
Toelichting op de inkomsten en uitgaven 2019	29
Begroting 2020.....	30
Toelichting op de begroting 2020	30

H. NOTULEN ALV 2019.....31

A. SAMENVATTING

GRENZEN was Freya's jaarthema van 2019. Een breed thema dat op iedereen in het fertiliteitstraject van toepassing is. Individueel én als stel bepaal je waar jouw en jullie grens ligt. Grenzen blijken in een fertiliteitstraject niet altijd in beton gegoten. Je kunt (letterlijk of figuurlijk) een grens over gaan, grenzen kunnen vervagen of je kunt ze verleggen. We besteedden op verschillende manieren en via diverse kanalen aandacht aan dit thema.

OPVALLENDE ZAKEN UIT 2019

- **Jaarthema Grenzen**

In de Freya Magazines is het thema 'grenzen' op verschillende manieren ruim aan bod gekomen. Daarnaast organiseerden we op 13 april een bijeenkomst waarin dit thema vanuit verschillende invalshoeken werd belicht.

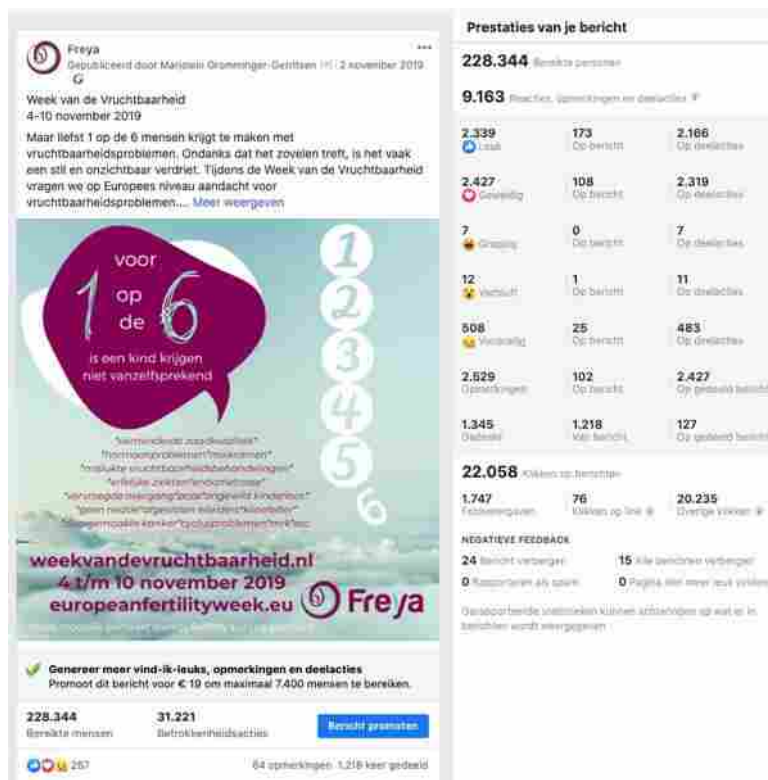
- **E-training 'Zorg voor Jezelf'**

Deze zelfzorgtraining werd door Freya ontwikkeld en in november gelanceerd. Voor deze eerste ronde schreven maar liefst 330 mensen zich in. Gedurende veertien weken ontvingen deelnemers wekelijks inspiratie, tips en oefeningen rondom het thema 'Zorg voor Jezelf'.

"De e-training gaf mij inzicht in waar ik blij van word en wat de positieve dingen in mijn leven zijn en me daarop focussen."

- **Week van de Vruchtbaarheid 4-11 november 2019**

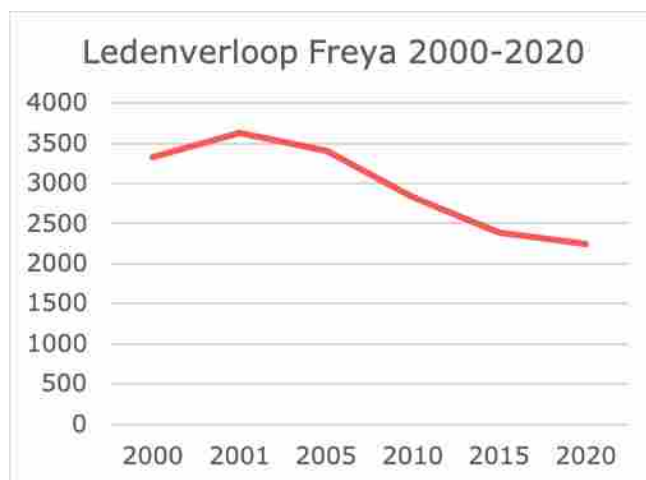
Elke dag van deze jaarlijks terugkerende week publiceerden we een nieuwe blog. Op Facebook postten we in één week 22 berichten. Er was veel social media interactie rondom de Week. De aankondiging op 2 november genereerde de meeste aandacht (zie bijgaand overzicht). We stuurden gratis ansichtkaarten naar fertiliteitsklinieken voor in wachtkamer, sommige klinieken deden zelf ook actief mee en deden iets extra's voor hun patiënten.



- Social media**
 De besloten FB-groepen groeiden van 2800 leden naar ruim 3400. Verder groeiden met name de Facebook pagina-likes van 5900 naar 6750 en Instagram volgers van 895 naar 1530.
- Bijeenkomsten**
 In 2019 organiseerden we 3 Freya bijeenkomsten, waarvan er één werd afgelast wegens te weinig aanmeldingen. Ook waren er 2 Freya Talks, dit zijn laagdrempelige en kleinschalige bijeenkomsten die we in samenwerking met een kliniek organiseren. De bezoekers van de bijeenkomsten zijn tevreden:
 De themabijeenkomsten scoorden respectievelijk een 8,8 en een 8.0
 De Freya Talks scoorden een 7,8 en een 8,8
- Enquête over diensten Freya**
 Het bestuur zette in februari 2019 een enquête uit over de diensten van Freya. Deze werd door 127 mensen ingevuld (52% lid, 48% niet-lid).
 Op de eindvraag 'Wat is je mening over Freya als geheel?' scoorden we gemiddeld 4,3 (van max. 5): 35% vulde 'zeer goed' in en 57% 'goed'.

92% van de respondenten vindt Freya goed tot zeer goed.

- Ledenaantal**
 In 2019 werden 322 mensen lid, maar zegden er 401 mensen hun lidmaatschap op. Op 31-12-2019 kwam het ledenaantal daarmee op 2246.





Bestuur en medewerkers Freya

v.l.n.r.: José Knijnenburg, Antoinette Lammers, Joyce Hoffman,
Marjolein Grömminger, Aletta van Tent, Judy Kreft, Elja Reussink.

Erwin Schmitz ontbreekt op de foto.

B. VOORWOORD

Gorinchem, 19 maart 2020

Beste lezer,

Voor u ligt het Freya jaarverslag 2019. In dit jaar stond het thema 'Grenzen' bij ons centraal. Op verschillende manieren gaven we invulling aan dit thema, zoals in het Freya Magazine en tijdens bijeenkomsten. Met onze vrijwilligers bediscussieerden we onderwerpen als 'behandelen in het buitenland' en 'anonieme of bekende donor' tijdens een workshop op het vrijwilligersweekend.

In het afgelopen jaar lanceerden we onze e-training 'Zorg voor Jezelf' om onze achterban te ondersteunen en een positieve impuls te geven om met de uitdagingen in hun leven om te gaan. De enquêtes die we onder de deelnemers uitgezet hebben, lieten grote waardering voor het programma zien.

Ook uit de enquête die we hielden over de diensten van Freya blijkt een goede tevredenheid over hetgeen Freya aanbiedt. Daar zijn we uiteraard blij mee. We blijven evengoed actief nadenken over verbetering van onze diensten en we staan open voor ideeën.

Ondanks deze positieve resultaten stond 2019 ook in het teken van teruglopende ledenaantallen en verminderde deelnames aan de live-events. Door onze acties in de week van de vruchtbaarheid nam het ledenaantal wel wat toe. Daar zijn we blij mee, maar het maakte de terugloop niet geheel goed. We zoeken naar alternatieven en deze zoektocht wordt in 2020 voortgezet.

Een van onze belangrijke taken bestaat uit het uitdragen van het perspectief van de patiënt. Het is belangrijk dat we anderen meer inzicht geven in de belevingswereld van onze achterban. Dat doen we geregeld in de richting van professionals in de fertiliteit, zoals artsen, verpleegkundigen, onderzoekers en psychosociaal hulpverleners. Daarnaast is ook het communiceren in de richting van de media en via de socialemediakanalen een middel om dit te laten zien. De vierde Europese Week van de Vruchtbaarheid gaf deze communicatie een flinke impuls.

Ik wil iedereen die zich dit jaar voor Freya heeft ingezet ontzettend bedanken. Samen hebben we er een heel mooi jaar van gemaakt en we kunnen er met trots op terugkijken. Speciale dank ook aan de bestuursleden en medewerkers, omdat het vinden van bestuursleden moeilijk blijkt en we in 2019 daardoor niet op volle sterkte hebben kunnen draaien. Daardoor is het zwaarder voor de bestuursleden en moesten we extra beroep op de medewerkers doen. Voor hun extra inzet heb ik veel waardering!

Ik wil nog apart vermelden dat onze webmaster Erwin Schmitz door de ALV tot erelid werd benoemd. Al meer dan 25 jaar is hij een van onze betrokken steunpilaren, onmisbaar voor onze website.

Tot slot bedank ik alle leden voor het vertrouwen dat ze in ons stellen in de vorm van het lidmaatschap, voor hun deelname aan bijeenkomsten, discussies, enquêtes en de e-training. We zijn er voor jullie!

Hartelijke groet,
namens het bestuur en medewerkers

Aletta van Tent
Voorzitter



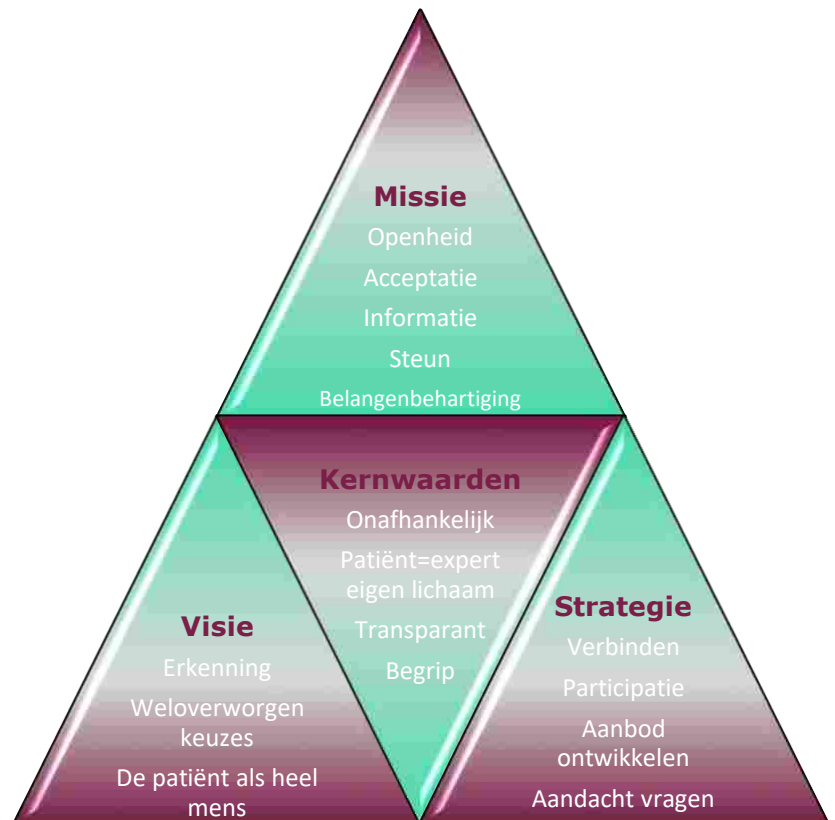
C. MISSIE, VISIE, KERNWAARDEN EN SPEERPUNTEN 2019

Freya is dé vereniging van en voor mensen bij wie zwanger worden of blijven niet of niet makkelijk lukt. Wij dienen primair het belang van mensen met vruchtbaarheidsproblemen, maar onze kennis is beschikbaar voor iedereen die betrouwbare informatie zoekt.

Onze slogan *Wij weten hoe het voelt...* komt voort uit het feit dat iedereen bij Freya zelf ervaring heeft met vruchtbaarheidsproblemen. Vanuit die ervaring en met behulp van goede contacten en een schat aan opgedane kennis werken wij aan onze missie:

ONZE MISSIE

Ons doel is om openheid over en acceptatie van vruchtbaarheidsproblemen te bevorderen, onafhankelijke informatie te verstrekken en ondersteuning te bieden aan eenieder die daar behoefte aan heeft en de belangen te behartigen van mensen met vruchtbaarheidsproblemen.



ONZE VISIE

Freya brengt de medische, sociale en maatschappelijke aspecten van vruchtbaarheidsproblemen en ongewilde kinderloosheid in kaart en brengt deze voor het voetlicht om daarmee taboes en barrières in de maatschappij te doorbreken. Hierbij vormt de patiënt het uitgangspunt. Vruchtbaarheidsproblemen worden algemeen erkend als een medische aandoening zoals gedefinieerd door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO); het betreft immers het niet goed functioneren van de voortplantingsorganen.

Freya biedt de patiënt onafhankelijke informatie op grond waarvan de patiënt de juiste keuzes kan maken.

Professionals op het gebied van fertiliteit beschouwen patiënten als een volwaardige gesprekspartner en de individuele behoeften van de patiënt zijn het uitgangspunt voor de geboden zorg. Er is ruimte voor praktische en psychosociale aspecten, tijdens en na behandelingen.

Freya is de specialist op het gebied van het patiëntenperspectief en is gesprekspartner voor alle vraagstukken rondom de vruchtbaarheidsproblematiek.

Professionals werken met Freya samen, onder andere op het gebied van voorlichting, patiëntgerichtheid en wetenschappelijk onderzoek.

Zij wijzen elke fertiliteitspatiënt op het bestaan van Freya.



ONZE KERNWAARDEN

- Wij weten hoe het voelt.
- Dat patiënten de expert zijn voor wat betreft hun eigen lichaam en leven. En dat het besef dat ze die expertise bezitten hen kan helpen beter voor zichzelf op te komen en voor zichzelf te zorgen. Arts en patiënt beslissen samen.
- Er rust geen taboe op vruchtbaarheidsproblemen, iedereen kan hier zonder schroom voor uitkomen.
- Vergoeding van behandelingen vanuit de zorgverzekering staat niet ter discussie.
- Er is transparantie van de kwaliteit van de zorg.
- Arbeidsverzuim voor het ondergaan van medisch geïndiceerde behandelingen is (wettelijk) geregeld en geaccepteerd, zowel voor vrouwen als mannen.
- Alle mensen die worden geconfronteerd met vruchtbaarheidsproblemen kennen Freya.
- Lotgenoten vinden elkaar via de (online) mogelijkheden die Freya biedt.
- Mensen voelen zich thuis bij Freya.
- Freya behoudt haar onafhankelijke positie, zowel financieel als in meningsvorming.

SPEERPUNTEN VOOR 2019

In 2019 trad een nieuw beleidsplan in werking. Vanuit het beleidsplan maakten we een jaarplan 2019 waarin vele voorgenomen activiteiten werden beschreven. Hieruit destilleerden we 5 speerpunten voor 2019. Hieronder de stand van zaken per speerpunt.

- Op verschillende manieren aandacht geven aan het jaarthema 'grenzen'.**
In de Freya Magazines is het thema 'grenzen' ruim aan bod gekomen. Daarnaast organiseerden we op 13 april een bijeenkomst waarin dit thema vanuit verschillende invalshoeken werd belicht.
- De Freya e-training 'Zorg voor Jezelf' lanceren.**
De e-training startte in de Week van de Vruchtbaarheid met 330 aanmeldingen van leden.
- Het ontwikkelen van een speciaal magazine "Perspectief" voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen die ongewenst kinderloos blijven.**
In 2019 werd door de redactie gewerkt aan het schrijven van artikelen. Het blad zal in mei 2020 verschijnen.
- Bredere aandacht vragen voor de Week van de Vruchtbaarheid 2019 en activiteiten organiseren in de week van 4 t/m 10 november.**
De aandacht voor de Week van de Vruchtbaarheid groeit elk jaar. In 2019 was er veel interactie op de sociale media. We stuurden de fertilitetsklinieken ansichtkaarten om weg te geven aan patiënten en diverse klinieken besteedden er zelf ook aandacht aan. Ook de media schreven over (on)vruchtbaarheid naar aanleiding van de themaweek. Helaas moesten we een geplande bijeenkomst annuleren wegens te weinig aanmeldingen.
- Inventariseren hoe we goed kunnen aansluiten bij wensen van mannen.**
Via een enquête en peilingen trachtten we input van mannen te krijgen. Een redactielid dat in elk Freya Magazine een column schrijft, benadert mannen (tevens) met deze vraag. De respons is echter laag, waardoor we nog niet goed in beeld hebben wat mannen nodig hebben. We blijven proberen ook mannen te betrekken en te zorgen dat zij zich ook daadwerkelijk betrokken voelen en niet aan de zijlijn blijven.



D. STRATEGIE EN DOELEN UIT BELEIDSPAN 2019-2022

MEDISCH/TECHNOLOGISCH

- Freya vergaart juiste en volledige informatie op medische, wetenschappelijke, sociale en andere ontwikkelingen en informeert hierover in begrijpelijke taal de achterban.
- We zijn in beeld bij alle partijen als volwaardige expert op het gebied van patiëntenperspectief.
- Freya zorgt ervoor dat er een brede groep patiënten geraadpleegd kan worden bij alle vormen van wetenschappelijk onderzoek, richtlijnontwikkeling en kennisagenda's.
- Freya draagt bij aan onderwerpen voor de kennisagenda's op het gebied van fertiliteit.
- Freya draagt bij aan de ontwikkeling van richtlijnen op het gebied van fertiliteit.

MAATSCHAPPELIJK

- Freya's beleid is gericht op onze primaire achterban.
- Informatie op verschillende manieren aanbieden zodat de informatie binnenkomt en begrijpelijk is.
- Experimenteren met contact met onze doelgroep (meer digitaal en pilots in live aanbod).
- Aanbod ontwikkelen voor mensen met kinderen na fertiliteitsproblemen.
- Aanbod ontwikkelen voor mannen en aanbod ook expliciet richten op mannen.
- Aanbod ontwikkelen voor mensen zonder actuele kinderwens maar bij welke wel al is vastgesteld dat er aangeboren vruchtbaarheidsproblemen zijn of vruchtbaarheidsproblemen zullen ontstaan als gevolg van medische behandelingen op jonge leeftijd.
- Aanbod ontwikkelen gericht op gezonde lifestyle.
- Divers online-aanbod ontwikkelen.

SOCIAAL-CULTUREEL

- Bewustwording creëren over de gevolgen van commercialisering van de fertiliteitszorg.
- Impact en bereik vergroten zowel online als maatschappelijk.
- Zorgen voor een realistischer beeld en verwachtingen van vruchtbaarheidsproblemen en behandelingen.
- Zorgen dat wensouders weloverwogen keuzes kunnen maken en zich bewust zijn van de gevolgen van deze keuzes.
- Positieve beeldvorming uitdragen over het leven zonder kinderen.

POLITIEK/JURIDISCH/FINANCIËEL

- Streven naar het haalbaar, betaalbaar en toegankelijk blijven van de fertiliteitszorg.
- Meer projectmatig werken om gerichte financiering te vinden.
- Andere financieringsbronnen vinden bijvoorbeeld door gerichte fondsenwerving.
- Wet- en regelgeving op de voet volgen en daar proactief op inspelen, zowel in Nederland als in Europees verband.
- Nationale en internationale samenwerking met andere patiëntenorganisaties.
- Expertise beter verkopen.
- Op zoek naar nieuwe verdienmodellen en inkomstenbronnen anders dan de betalende leden.



E. ACTIVITEITEN IN 2019

INFORMATIE EN LOTGENOTENCONTACT

Deze twee belangrijke pijlers van Freya – informatie en lotgenotencontact – komen meestal samen en kunnen daarom eigenlijk niet los van elkaar worden gezien.

Website

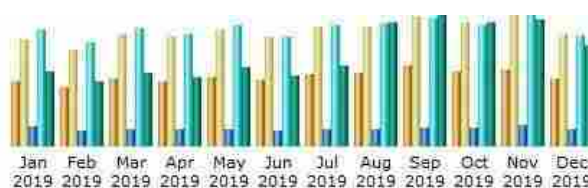
We maakten in 2019 op de website een nieuwspagina waarin de resultaten van wetenschappelijk onderzoek worden opgenomen. Ook werd een databank met veel gestelde vragen (FAQ) aangelegd en op de website geplaatst. Een aantal medische teksten werd herschreven en gecontroleerd door artsen.

Nieuw op de website: resultaten wetenschappelijk onderzoek en een FAQ-pagina.

Websitegebruik in cijfers

Nieuwsitems incl. Freya nieuws: 45
Agenda-items: 88
Nieuwe webpagina's: 28
Oproepen eiceldonatie: 17
Oproepen wetenschappelijke studies: 7
Oproepen algemeen: 20

Hits privé fora: rond 10.000 per maand
Hits open forum: rond 1.100 per maand
Nieuwe topics in fora: 202
Antwoorden in fora: 5908
Aantal geregistreerde gebruikers: 3251
Aantal leden in privé fora: 2604



Month	Unique visitors	Number of visits	Pages	Hits	Bandwidth
Jan 2019	57,328	94,476	1,412,527	8,671,908	98.99 GB
Feb 2019	51,416	85,537	1,150,570	7,747,112	86.32 GB
Mar 2019	59,783	99,932	1,249,756	8,819,874	97.53 GB
Apr 2019	57,250	96,537	1,216,526	8,345,769	92.18 GB
May 2019	61,496	103,749	1,278,531	9,019,629	104.14 GB
Jun 2019	58,822	97,159	1,140,498	8,161,153	93.52 GB
Jul 2019	63,365	105,357	1,264,953	8,986,392	106.85 GB
Aug 2019	65,357	106,399	1,262,785	9,143,344	164.67 GB
Sep 2019	70,547	114,304	1,321,366	9,550,805	173.33 GB
Oct 2019	65,823	109,843	1,393,126	9,065,334	164.27 GB
Nov 2019	67,864	115,397	1,531,607	9,731,973	167.80 GB
Dec 2019	59,488	98,840	1,253,014	8,270,540	133.52 GB
Total	738,539	1,227,530	15,475,259	105,513,833	1483.11 GB

Nieuwsitems op de website

2019-01-31 Wetswijziging: levenloos geboren kindje registreren kan nu
2019-02-06 Geen verhoogd langetermijnrisico op kanker bij kinderen geboren na IVF
2019-02-13 Donorkinderen krijgen toegang tot DNA
2019-03-13 Actuele ontwikkelingen vergoeding KID alleenstaanden en lesbische stellen
2019-03-18 Menstruatieklachten belemmeren 1 op 3 vrouwen
2019-04-11 Eerste '3 personen IVF' baby geboren in Griekenland
2019-04-25 Opnieuw kijken naar vergoeding vruchtbaarheidsbehandelingen
2019-05-15 Kamervragen over vergoeding voor eiceldonatie
2019-05-28 Nieuwe KRO-NCRV documentaire 'Heb je kinderen?'



2019-06-14	Corona-test (test kwaliteit eicellen) geeft hoop op hogere slagingskansen
IVF/ICSI	
2019-07-02	Geen verband vruchtbaarheidsbehandeling en risico ovariumkanker
2019-07-04	SCRaTCH-OFO studie
2019-07-08	Gezonde leefstijl extra belangrijk na herhaalde miskramen
2019-07-08	Amerikaans stel moet tweeling afstaan nadat blijkt dat embryo's verwisseld zijn
2019-07-15	Kabinetsreactie op de aanbevelingen t.a.v. draagmoederschap, meerouderschap en meerpersoonsgezag van de Staatscommissie Herijking Ouderschap
2019-07-25	Wereld Embryologen Dag
2019-07-26	Antwoord op Kamervragen over vergoeding eiceldonatie
2019-08-05	Nu mogelijk: je menopauze uitstellen
2019-08-06	Ziek baarmoederslijmvlies nabootsen voor meer inzicht
2019-10-07	Doet uw kliniek mee aan de Week van de Vruchtbaarheid (4-10 nov. 2019)?
2019-08-12	Eicelactivatie (AOA) na mislukte ICSI bevruchting
2019-08-19	Nieuw fertiliteitscentrum Nij Linge opent in Gorinchem
2019-08-21	Medicijngebruik bij kinderwens en zwangerschap
2019-09-02	Waarop moet onderzoek naar (on)vruchtbaarheid focussen?
2019-09-26	Illegale adopties en handel in eicellen in Griekenland
2019-10-28	Tweegesprek fertiliteitsbehandelingen in het buitenland
2019-10-29	Rapport tweede evaluatie Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting
2019-11-06	Nieuw leefstijl coachingsprogramma MijnFertiCoach app van start
2019-11-20	Schuimecho (HyFoSy) of baarmoederfoto (HSG)?
2019-12-03	Vernieuwd patiëntportaal LUMC verbetert contact en eigen regie bij vruchtbaarheidsbehandeling
2019-12-09	"Heb je kinderen?"
2019-12-13	Fertiliteitsbehandelingen: kans op kanker bij kinderen?
2019-12-17	KID blijft vergoed voor alleenstaanden en lesbische paren
2019-12-18	IVF-cijfers 2018

Digitale nieuwsbrief

In 2019 verschenen 7 digitale nieuwsbrieven:

18/12/2019 – [Nieuws van Freya: Activiteiten in 2020, kort nieuws en terugblik op de Week van de Vruchtbaarheid](#)

28/10/2019 – [Nieuws van Freya: de Week van de Vruchtbaarheid komt eraan](#)

24/07/2019 – [Nieuws van Freya: Week van de Vruchtbaarheid, e-training, lezing Ellen van der Valk, bestuursleden gezocht](#)

22/05/2019 – [Nieuws van Freya: FreyaTalk Utrecht, vergoeding eiceldonatie](#)

09/04/2019 – [Nieuws van Freya: Thema grenzen in de fertiliteit](#)

18/03/2019 – [Nieuws van Freya: Thema-event, FreyaTalks en meer](#)

31/01/2019 – [Nieuws van Freya: Jaarthema, gedichten en evenementen](#)



Sociale media

Ons bereik op onze socialemediakanalen blijft groeien.

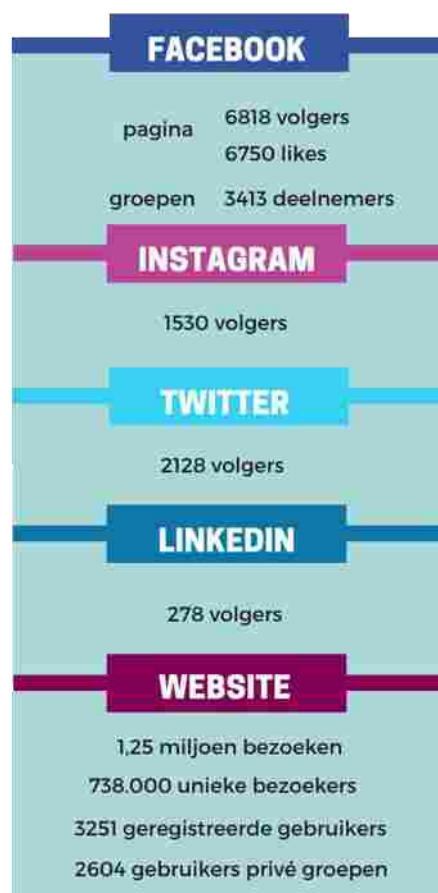
Met name de Facebook pagina-likes namen toe van 5900 naar 6750 en Instagram volgers van 895 naar 1530.

Onze besloten Facebook communities groeiden van 2800 leden naar ruim 3400.

Freya Next	245
1 ^e Kindwens	723
OK	410
Besloten met	425
Omgeving	70
Algemeen	1299
Stoppen/doorgaan	80
Zorg voor Jezelf	62
Mannen	61
Trots met 1	38
Totaal	3413



BEREIK



Week van de Vruchtbaarheid

Inmiddels is het een traditie: de eerste week van november is het de Europese Week van de Vruchtbaarheid. Dit was de week van 4 tot en met 10 november. Samen met onze Europese collega-organisaties vroegen we aandacht voor vruchtbaarheid.

Een belangrijk doel van deze week is het taboe op vruchtbaarheidsproblemen te doorbreken.

Onze acties:

22 berichten op Facebook

12 berichten op Twitter

11 berichten op Instagram

7 persoonlijke blogs op de website

Dit leverde ook veel interactie en deelacties op.

We stuurden stapels van deze Ansichtkaarten naar klinieken voor de wachtkamer.



1 op de 6 voor is een kind krijgen niet vanzelfsprekend

1
2
3
4
5
6

• verminderde zaadkwaliteit
• hormoonproblemen
• miskramen
• medische vruchtbaarheidsbeïnvloedingen
• erfelijke ziekten
• endometriose
• verhoogde overgang
• pcos
• ongewild kinderloos
• geen relatie
• afgesloten eiliders
• doorgevoerde kanker
• hiv-affectie
• cyclusproblemen
• mtA, etc.

Kom naar de Freya themadag 'Jij en je omgeving' zaterdag 9 november (Montfoort)

Meld je aan voor de Freya Zorg voor Jezelf e-training! 14 weken lang inspiratie, oefeningen en praktische tips om (nog) beter voor jezelf te zorgen!

weekvande vruchtbaarheid.nl
4 t/m 10 november 2019
europeanfertilityweek.eu

Freya

Meerdere klinieken haakten aan door ook zelf iets extra's te doen voor hun patiënten. Ook publiceerden diverse media artikelen over (on)vruchtbaarheid.

Freya Magazine

Het taboe doorbreken op vruchtbaarheidsproblemen is een belangrijke missie van Freya. Met het Freya Magazine leveren we daar graag een bijdrage aan. Met een enthousiaste redactie proberen we in Freya Magazine alle aspecten die te maken hebben met vruchtbaarheidsproblemen en ongewenste kinderloosheid aan bod te laten komen. We maken vier unieke magazines per jaar.

Het jaarthema van Freya in 2019 was 'Grenzen'. Dit thema is zo breed in te vullen dat we besloten elk nummer van het magazine aan dit jaarthema op te hangen.



Wel hebben we elke keer een specifieke invulling gezocht. We kozen voor een mix van artikelen, zowel vanuit ervaringsdeskundigen als vanuit professionals.

Er blijft natuurlijk altijd ruimte voor ervaringsverhalen, onderzoek en nieuws, columns en achtergronden buiten het jaarthema. Ook houden we rekening met het programma en de planning van andere commissies binnen Freya.

De redactie heeft vorig jaar een aantal nieuwe redactieleden mogen verwelkomen. Dat was heel fijn, want een paar mensen die al langer schrijven, bouwen hun activiteiten (helaas) af.

Zo kwamen Harmke en Jolien bij de redactie en zij hebben meteen prachtige artikelen geschreven. Doordat we elkaar enthousiast van feedback voorzien en de redactieleden in zichzelf investeren, wordt de kwaliteit van de teksten van een steeds hoger niveau. Zo rondde Laetitia afgelopen jaar haar opleiding journalistiek met veel succes af.

De fotografie in handen van Susanne en Martine loopt op rolletjes. Er worden prachtige portretten en reportages gemaakt en doordat zij de taken kunnen verdelen, is er veel meer mogelijk. Stockfoto's gebruiken we bijna niet meer.

Bijna iedereen die je in het magazine ziet, is 'echt'.

Freya Magazine is een belangrijk communicatiemiddel. Het is vaak het eerste dat mensen van onze vereniging zien. Daarmee vervullen we een belangrijke rol en daar zijn we ons van bewust. Via social media zoals Facebook hebben we interactie met onze leden/lezers. Er wordt veel gereageerd op oproepen, zowel voor ervaringsverhalen als voor fotomodellen. Het is en blijft bijzonder dat mensen zo open hun verhaal willen delen. Dat werkt taboedoorbrekend en daar zijn we trots op!

Een overzicht van de onderwerpen en artikelen in 2019, aansluitend bij het jaarthema Grenzen:

Freya Magazine #1: Tot hier en niet verder

- *Coverstory: Hoe stel jij je eigen grenzen als je te maken krijgt met vruchtbaarheidsproblemen.*
- *Interview met Sjoerd Repping, die afscheid nam als hoofd van het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde. Hij benadrukt dat artsen ook mogen zeggen: het is medisch niet zinvol om verder te gaan met behandelen.*
- *Column Willemijn, over haar behandelingstraject. Elke keer inlevend geschreven en waarschijnlijk zeer herkenbaar voor de doelgroep.*



Freya Magazine #2: De grenzen van de maakbaarheid

- *Coverstory: Hoe maakbaar is een baby? Eicellen kweken uit huidcellen, een baarmoeder transplanteren. Wat kan er op termijn technisch gezien misschien allemaal en willen we dat ook?*
- *Ervaringsverhaal: Stephanie wilde zwanger worden van haar overleden man. Een indringend verhaal dat zij met ons wilde delen.*
- *Interview met Annelien Bredenoord, Eerste kamerlid voor D66 en hoogleraar Medische Ethiek: welke grenzen zijn er eigenlijk?*



Freya Magazine #3: De omgeving en jouw grenzen

- Interview met schrijver Robbert Welagen, over zijn grote angst: de donkere wolk van hun onvervulde kinderwens. Tientallen leden reageerden en onder hen verlootten we het boek van Welagen: Antoinette.
- Column Lot: In elk nummer vertelt Lot over haar leven zonder kinderen. Ze heeft haar kinderloosheid geaccepteerd en schrijft open hoe ze hier mee omgaat.
- Klaar met kinderloosheid, met documentairemaakster Ines ten Berge. 'Wij zijn niet zielig, maar we zijn krachtige vrouwen met een groot gemis. Ze werd geïnterviewd door Ellen, die op haar beurt in de documentaire van Ines liet zien hoe krachtig ze is.



Freya Magazine #4: Bijna over de grens: wanneer stop je?

- Coverstory: (Bijna) over de grens, over de vraag wanneer je besluit te stoppen met behandelen en kinderloos verder te gaan. En hoe merk je dat je misschien te lang bent doorgedaan?
- Onvruchtbaarheid als big business. Een reportage van Ellen vanaf het grootste fertiliteitscongres in Europa waar zij als patiënt ook een lezing gaf.
- Zorg voor jezelf. Een prachtige serie van Susanne over zelfzorg, met tips, oefeningen en achtergronden over hoe je om kunt gaan met ongewenste kinderloosheid en fertiliteitstrajecten



Media aandacht

We ontvingen uiteenlopende verzoeken van o.a. De Stentor, Radio West 2-4, Vrouw, Viva, NPO, EO Nieuwlicht, NRC en Mediaplanet. Soms voor een interview, soms om oproepjes te verspreiden via onze website en sociale media.

Documentaire 'Heb je kinderen?' We hadden uitgebreid contact met Inés ten Berge, documentairemaakster, over haar indringende documentaire 'Heb je kinderen?' Op 8 december woonden we

de live première in Amsterdam bij en op 9 december werd hij op NPO uitgezonden. In januari bleek hij al tot de 19 best bekeken documentaires van 2019 te horen.



oproepen voor de media



Voorlichting

Onze voorlichters werkten mee aan de volgende activiteiten:

15 januari	Gastles obstetrie/gynaecologie verpleegkundigen in opleiding (Emmy)
28 januari	Voorlichtingsavond UMC Utrecht (Wieke en Sylvie)
19 maart	Voorlichtingsavond UMC Utrecht (Wieke)
8 april	Lezing bij lancering van het boek Vruchtbaar van Ilse Ruijters
2 mei	Voorlichtingsavond UMC Utrecht (Esther)
12 juni	Gastles obstetrie/gynaecologie verpleegkundigen in opleiding, thema hormonen en psychosociale zorg (Emmy)
16 juni	Lezing bij monument Onvervulde Kinderwens Apeldoorn (Esther)
17 juni	Voorlichtingsavond UMC Utrecht (Sylvie)
30 juli	Voorlichtingsavond UMC Utrecht (Esther)
12 september	Voorlichtingsavond UMC Utrecht (Sylvie)
19 september	Gastcollege obstetrie/gynaecologie RadboudUMC (Ilona)
28 september	Landelijke Olijfcongresdag 'Late gevolgen, tijdens en na gynaecologische kanker' (Esther en Wieke)
7 oktober	Lezing voor voetreflextherapeuten (Ilona)
19 oktober	Presentatie tijdens het Ouders van Nu In De Wolken Festival (Larissa en Wieke)
28 oktober	Voorlichtingsavond UMC Utrecht (Wieke)
17 december	Voorlichtingsavond UMC Utrecht (Esther)

Mailings naar klinieken

Voor de aankondiging van themabijeenkomsten stuurden we posters naar alle fertiliteitsklinieken. Voor de Freya Talks werden posters naar de klinieken in de omgeving van de locatie gestuurd.

Ook stuurden we een aankondiging voor de Week van de Vruchtbaarheid, waarbij we klinieken vroegen zelf iets extra's te doen voor hun patiënten in deze week. Daarnaast stuurden we kort voor de Week van de Vruchtbaarheid een stapel ansichtkaarten om in de wachtkamer te zetten, als cadeautje voor patiënten om mee te nemen.

Vragenpanels

Freya biedt mensen de mogelijkheid om per e-mail vragen aan ons te stellen. Deze service wordt geboden aan leden en niet-leden.

Het algemene vragenpanel beantwoordde 253 persoonlijke vragen via e-mail. Het verzekeringspanel beantwoordde 78 e-mailvragen en 15 telefonische vragen. Dit is een daling ten opzichte van 2018, toen kregen we 305 algemene vragen en 94 verzekeringsvragen.

Ook komen er ook regelmatig vragen binnen via chatberichten, de Facebookpagina en -groepen. Die vragen worden door de medewerkers beantwoord.



Bijeenkomsten

Naast onze themadagen organiseren we sinds 2018 laagdrempelige, regionale bijeenkomsten in samenwerking met ziekenhuizen. Helaas loopt het aantal deelnemers voor bijeenkomsten terug en zijn we soms genoodzaakt deze te annuleren.

Datum Locatie	Programma	Deelnemers	Beoordeling
19 januari 2019 Locatie: De Landgoederij Bunnik	Themadag "Perspectief blijvende kinderloosheid" <ul style="list-style-type: none"> • Kennismaking met de aanwezigen • Ervaringsverhaal door Jan Pieter • Bespreken onderwerpen rondom thema in kleine steeds wisselende groepjes • Ervaringen delen tijdens een winterbarbecue 	30	8,8
30 maart 2019 Locatie: UMC Utrecht	FreyaTalk; Laagdrempelige, regionale bijeenkomst in samenwerking met UMC Utrecht <ul style="list-style-type: none"> • Programma > zie FreyaTalk 15 juni. 	Verzet naar latere datum wegens te laag aantal deelnemers	-
13 april 2019 Locatie: Kasteel Montfoort	Themadag "Grenzen" <ul style="list-style-type: none"> • Algemene ledenvergadering • A. voor mensen die definitief kinderloos blijven: <ul style="list-style-type: none"> - Grenzen bij blijvende kinderloosheid door Simone Sinjorgo - Ervaringsverhaal "samen verder" door Sjanna en Roel • B. voor mensen in behandeling: <ul style="list-style-type: none"> - Grenzen tijdens behandelingen door Carin van Laarhoven - Ervaringsverhalen "behandelingen in het buitenland" door Lianne en Inger • Lotgenotencontact in diversen groep • Napraten met een hapje en drankje 	47	8,0
15 juni 2019 Locatie: UMC Utrecht	FreyaTalk; in samenwerking met UMC Utrecht <ul style="list-style-type: none"> • Lezing thema Grenzen door fertiiteitsarts drs. A. Candido • Lezing thema Grenzen door medisch maatschappelijk werkende • Contact tussen alle aanwezigen 	19	7,8
9 november 2019 Locatie: Kasteel Montfoort	Themadag "jij en je omgeving" <ul style="list-style-type: none"> • Introductie op het thema door Maya Meerbeek • Ervaringsverhaal door Pete • Ervaringsverhaal door Angelie Ervaringen delen in 3 verschillende groepen: in behandeling, definitief ongewenst kinderloos, mensen uit de omgeving Afsluiting met een hapje en een drankje	Geannuleerd wegens te laag aantal deelnemers	-
23 november 2019 Locatie: Maastricht UMC+	FreyaTalk in samenwerking met Maastricht UMC <ul style="list-style-type: none"> • Lezing "als zwanger worden niet vanzelf gaat" door Ron van Golde, fertiiteitsgynaecoloog • Lezing "ivf-behandeling, wat is dat eigenlijk?" door Linda Stevens-Brentjes, IVF arts • Contact tussen alle aanwezigen 	14	8,8



Een aantal reacties van bezoekers van onze bijeenkomsten:

Bezoekersenquête 19-01-2019: Event "Perspectief bij blijvende kinderloosheid"

- *Door de speeddate heb je de mogelijkheid om thema 's kort te bespreken! Ik vond dit fijner dan in een kring zitten en dag iedereen van a tot z zijn hele verhaal gaat doen.*
- *Fijn, veel herkenning en respect voor elkaar.*
- *Hele ontspannende, gezellige dag gehad waar ruimte was voor een lach en een traan.*

Bezoekersenquête 13-04-2019: Event "Grenzen"

- *Het contact met de andere deelnemers was echt waardevol, ook al zijn onze situaties deels verschillend. Ik heb toch van bijna iedereen iets geleerd. Bedankt hiervoor!*
- *Het was onze eerste keer maar zijn zeer open ontvangen. Erg prettig.*
- *€20 voor leden vind ik echt niet veel voor deze dag. De drempel is daarmee laag om te komen.*

Bezoekersenquête 15-06-2019: Freya Talk UMC Utrecht

- *Het was goed georganiseerd, een kleine groep en de sfeer was persoonlijk. Ook het contact met de arts was goed en ik heb een beter gesprek gehad met deze arts dan met mijn eigen arts.*
- *De aanwezige vrijwilligers van Freya vond ik een toegevoegde waarde aan de dag, complimenten hoe zij zich kwetsbaar op durfden te stellen door hun persoonlijke verhaal te vertellen.*

Bezoekersenquête 23-11-2019: Freya Talk Maastricht UMC+

- *Contact met anderen met vruchtbaarheidsproblemen hebben wij als zeer waardevol ervaren! Ook de mogelijkheid om na te praten met de personen die de presentaties verzorgden was erg goed.*
- *Een kleine groep is aangenaam om je verhaal en vragen kwijt te kunnen.*



E-training Zorg Voor Jezelf

Goed voor jezelf zorgen is ongelooflijk belangrijk als je te maken hebt met vruchtbaarheidsproblemen. Daarom ontwikkelde Freya de [inspirerende e-training 'Zorg voor Jezelf'](#). Gedurende veertien weken ontvangen deelnemers wekelijks inspiratie, tips en oefeningen rondom het thema 'Zorg voor Jezelf'. De e-training is laagdrempelig, positief en nodigt uit om op een fijne manier met jezelf aan de slag te gaan. Deze e-training lanceerden we in de Week van de Vruchtbaarheid en is uitsluitend beschikbaar voor de leden van Freya.



Op de vraag "Wat heeft de e-training je gebracht?" antwoordden de deelnemers:

- *"Meer rust."*
- *"Het gaf me steun in ons traject, het bood me een manier om het verlies een plek te geven door bepaalde oefeningen."*
- *"Nieuwe inzichten over mezelf, mijn omgeving en mijn baan. Ontspanning bij de meditatie en yogaoefeningen. Dat er meer is dan alleen het verdriet, de onzekerheid. Hoe sterk de relatie met mijn man is. Dat ik een heel veerkrachtig lijf heb waar ik trots op mag zijn."*
- *"Dat ik meer stilsta bij dingen die ik leuk vind en daar ook tijd voor inruim."*
- *"Inzicht in waar ik blij van word en wat de positieve dingen in mijn leven zijn en me daarop focussen."*
- *"Een stukje verdieping en handvaten om aan de slag te gaan met het onverwerkte stukje emoties dat er zat n.a.v. het hele onvervulde kindertwens traject."*

Op de vraag "Wat zou jouw advies zijn aan mensen die overwegen om de e-training te volgen?" zeiden deelnemers:

"Doen! De training biedt op een luchtige manier verdieping en snijdt met praktische opdrachten alle thema's aan waarin je in het hele kindertwens-traject tegen aanloopt!"

- *"Doen! Zelfs als een opdracht misschien minder aanspreekt of te moeilijk of pijnlijk lijkt, ze lijken echt goed te helpen."*
- *"Ik zou het zeker gaan doen, het helpt je bij je eigen ontwikkeling en in je groei. Maar zeker ook met het een plekje geven van je gemis."*
- *"Twijfel je, doe het toch. Het zijn geen moeilijke teksten, je kunt het op je eigen tempo doen."*
- *"Doen! Echt, doe het voor jezelf. Al maak je niet alle opdrachten, het is en voelt zo goed!"*
- *"Neem er de tijd voor - het is die tijd meer dan waard!"*
- *"Doe de oefeningen die bij je passen en houd ze bij in een schriftje zodat je ze later nog kunt bekijken."*



BELANGENBEHARTIGING

Naast informatie en lotgenotencontact is belangenbehartiging de derde pijler van Freya. Met belangenbehartiging bedoelen we alle acties om de patiëntengroep te vertegenwoordigen in politiek, regelgeving, wetenschappelijk onderzoek en medische richtlijnen.

Politiek & regelgeving

Vergoeding vruchtbaarheidsbehandelingen

In april 2019 schreven we een brief over de vergoeding van behandelingen en stuurden deze naar de Tweede Kamerleden die in de vaste Kamercommissie van volksgezondheid zitten. Lilianne Ploumen pakte de handschoen op door deze schriftelijke vragen aan de minister te stellen. De minister gaf aan dat hij het Zorginstituut om advies zou vragen. We wachten nog op dit advies.

Nieuw beleid nodig voor vergoeding vruchtbaarheidsbehandelingen

Er moet opnieuw gekeken worden naar de vergoeding van vruchtbaarheidsbehandelingen, met respect voor verschillende persoonlijke omstandigheden. Zo krijgen bijvoorbeeld vrouwen die geen (goede) eicellen meer hebben als gevolg van een ziekte, eiceldonatie niet vergoed. Onterecht, vindt Freya, de belangenvereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen.

Ongelijkheid

Gezien de recente discussies over vergoeding van kunstmatige inseminatie bij alleenstaande en lesbische vrouwen met kindwens wil Freya ook aandacht vragen voor een andere groep mensen met kindwens, die op dit moment nog wordt uitgesloten van vergoeding.

Het gaat om de vrouwen die geen (goede) eicellen (meer) hebben, bijvoorbeeld als gevolg van een ziekte als kanker of omdat ze te maken heeft met een vervroegde overgang. Soms is er de mogelijkheid om eicellen in te laten vriezen. Invriezen van eicellen wordt niet in alle gevallen vergoed. Voor anderen geldt dat ze geholpen kunnen worden met eiceldonatie, maar de IVF-behandeling die hiervoor nodig is, wordt niet vergoed!

De reden van niet vergoeden is dat de IVF-behandeling niet bij de vrouw met kindwens plaatsvindt, maar bij de eiceldonor. Deze eiceldonor is een gezonde vrouw die een andere vrouw wil helpen en die bereid is hiervoor een intensieve behandeling te ondergaan. Omdat de eiceldonor geen medische indicatie heeft, wordt haar IVF-behandeling niet vergoed, ondanks dat onomstotelijk vaststaat dat er sprake is van een medische aandoening bij de wensmoeder. Bij orgaandonatie wordt de behandeling bij de donor immers ook vergoed zonder dat deze een indicatie heeft.

Eenzelfde soort vergoedingsproblematiek speelt ook bij hoogtechnologisch draagmoederschap, waar de behandelkosten inzake het deel van de fertiliteitsbehandeling bij de draagmoeder niet vergoed worden.

Lees de rest van de brief, de Kamervragen die hierover werden gesteld en de antwoorden van minister Bruins: <https://www.freya.nl/opnieuw-kijken-naar-vergoeding-vruchtbaarheidsbehandelingen/>

Vergoeding voor alleenstaanden en lesbische paren

Tot voor kort kregen alleenstaanden en lesbische stellen KID (kunstmatige inseminatie met donorzaad) vergoed vanuit de basisverzekering. Begin 2019 werd duidelijk dat de behandeling voor alleenstaanden en lesbische stellen alleen nog voor vergoeding in aanmerking zou komen als er sprake is van medische noodzaak. In bovenstaande brief besteedden wij daar ook aandacht aan. Diverse andere belangengroepen voerden actie met als uiteindelijk resultaat dat er met ingang van 2020 een speciale subsidieregeling komt van waaruit de behandeling voor alleenstaande en lesbische vrouwen toch vergoed blijft.



Kabinetsreactie op de aanbevelingen van de Staatscommissie Herijking ouderschap

In 2016 bracht deze staatscommissie een advies uit op het terrein van draagmoederschap, meerouderschap en meerpersoonsgezag. Ook Freya werd destijds door de commissie gehoord. De reactie van het Kabinet liet lang op zich wachten, maar in juli 2019 reageerden ze op de adviezen. Ten aanzien van draagmoederschap is het kabinet van plan om met een regeling te komen, met daarin o.a. de volgende in het oog springende zaken:

- *de ontstaansgeschiedenis moet voor het kind op termijn te achterhalen zijn*
- *de afspraken tussen de draagmoeder en de wensouders worden vóór de conceptie vastgelegd en bij het verzoek aan de rechter gevoegd*
- *tenminste één van de wensouders heeft een genetische band met het kind, behoudens uitzonderlijke gevallen (bijv. medische onmogelijkheid)*
- *er komt een (on)kostenvergoeding. De uitwerking hiervan wordt op korte termijn nader onderzocht*
- *de wensouders (en niet de draagmoeder) komen vanaf de geboorte als ouders op de geboorteakte te staan*

Wetsevaluatie van de Wet donorgegevens kunstmatige bevruchting (Wdkb)

Voor de tweede evaluatie van de Wdkb voerde onze directeur in 2018 al een uitgebreid gesprek met de onderzoekers en woonde zij in 2019 de presentatie van deze wetsevaluatie bij. De evaluatie liet een flink aantal verbeterpunten zien.

Monitor Fertiliteit & Freya Pluim

De Monitor Fertiliteit & Freya Pluim biedt een overzicht van de fertiliteitszorg zoals die in de Nederlandse ziekenhuizen is georganiseerd. De Monitor toont de gegevens van 68 klinieken (met in totaal 107 behandellocaties) waar fertiliteitsbehandelingen worden aangeboden. De gegevens worden door de klinieken zelf ingevuld. Negen klinieken vulden de vragenlijst (in 2018) niet in. De gegevens werden in 2019 niet geactualiseerd.

Alleen de klinieken die voldoen aan een minimum aantal specifieke, meetbare door Freya opgestelde kwaliteitscriteria, ontvangen een Pluim. Dit waren er 51, waaronder 4 klinieken die aan alle criteria voldoen.

De Monitor Fertiliteit & Freya Pluim krijgt gemiddeld 5200 views per maand, totaal in 2019: 63042 views.

Medisch

Medisch nieuws

Op de website hebben we een aparte categorie 'Nieuws voor professionals'. In 2019 werden de volgende berichten toegevoegd:

2019-01-31	Wetswijziging: levenloos geboren kindje registreren kan nu
2019-02-06	Geen verhoogd langetermijnrisico op kanker bij kinderen geboren na IVF
2019-03-13	Actuele ontwikkelingen vergoeding KID alleenstaanden en lesbische stellen
2019-04-11	Eerste '3 personen IVF' baby geboren in Griekenland
2019-04-25	Opnieuw kijken naar vergoeding vruchtbaarheidsbehandelingen
2019-05-15	Kamervragen over vergoeding voor eiceldonatie
2019-06-14	Corona-test geeft hoop op hogere slagingskansen IVF/ICSI
2019-07-02	Geen verband vruchtbaarheidsbehandeling en risico ovariumkanker
2019-07-15	Kabinetsreactie op de aanbevelingen t.a.v. draagmoederschap, meerouderschap en meerpersoonsgezag van de Staatscommissie Herijking Ouderschap



2019-07-25	Wereld Embryologen Dag
2019-07-26	Antwoord op Kamervragen over vergoeding eiceldonatie
2019-08-12	Eicelactivatie (AOA) na mislukte ICSI bevruchting
2019-09-02	Waarop moet onderzoek naar (on)vruchtbaarheid focussen?
2019-10-07	Doet uw kliniek mee aan de Week van de Vruchtbaarheid (4-10 nov. 2019)?
2019-10-28	Tweegesprek fertiliteitsbehandelingen in het buitenland
2019-10-29	Rapport tweede evaluatie Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting
2019-11-06	Nieuw leefstijl coachingsprogramma MijnFertiCoach app van start
2019-12-18	IVF-cijfers 2018

Medewerking aan wetenschappelijk onderzoek

Patiëntenorganisaties zijn in toenemende mate betrokken bij wetenschappelijk onderzoek. Omdat het belangrijk is dat onderzoek aansluit bij wat nodig is voor goede patiëntenzorg, is het inmiddels een voorwaarde voor subsidie van ZonMW, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Bij onderstaande lopende onderzoeken werd Freya in 2019 op de één of andere manier betrokken.

Naam studie	Beschrijving
Alife2	Het effect van heparine (LMWH) op levendgeborenen en complicaties bij vrouwen met 2 of meer miskramen die bekend zijn met erfelijke trombofilie.
Antarctica2	Wat is het effect van thuismonitoring van cryo-embryotransfer met LH-urinetest (zonder medicatie) vergeleken met echomonitoring in ziekenhuis en hCG-injectie?
CoSy - Zin en zwanger	Wat is het effect van online seksuele begeleiding bij paren met onverklaarde infertiliteit gedurende het afwachtend beleid?
ExIUI	Leidt afwachtend beleid gedurende 6 maanden tot een lagere kans op een levend geboren kind in vergelijking met IUI met milde hormoonstimulatie gedurende dezelfde periode?
FOAM	Is een foam-echo een kosteneffectief alternatief voor een HSG om doorgankelijkheid van de eileiders te beoordelen?
SCRaTCH-OFO	Wat is het effect van endometriumschraping bij paren die onverklaard onvruchtbaar zijn en een goede prognose hebben (Hunault >30%)?
TOF (3 or 5)	Vergelijking cumulatieve aantal levendgeborenen na embryotransfer op dag 3 of op dag 5, bij goede prognose IVF/ICSI cycli.
H2Olie2	Vergelijking tussen oliehoudend en waterhoudend contrastmiddel tijdens een baarmoederfoto (HSG) bij vrouwen met mogelijk zieke eileiders, vrouwen met onregelmatige cyclus of vrouwen boven de 38 jaar.
H2OlieFlush	Is een baarmoederfoto (HSG) met oliehoudend contrastmiddel tijdens het vruchtbaarheidsonderzoek kosteneffectief bij vrouwen met een onvervulde kinderwens in vergelijking met een HSG 6 maanden na het vruchtbaarheidsonderzoek?
MYPP	Trial om zwangerschapscomplicaties bij vrouwen met PCOS te voorkomen met myo-inositol.
Embryonic checkpoints	In dit onderzoek wordt de oorsprong van groeifactoren van embryo's onderzocht op humane rest-embryo's.
Summer	Studie met voedingssupplement Impryl voor de man.
Rol NKcellen	Onderzoek naar afweercellen in baarmoederslijmvlies bij vrouwen met herhaalde miskramen (reproductieve immunologie).
SEGa	Onderzoek naar opvattingen over hoe veilig nieuwe voortplantingstechnieken moeten zijn.
Priority Setting Partnership	Internationaal onderzoek naar onderwerpen waar onderzoek rondom vruchtbaarheidsproblemen en -behandelingen op zou moeten focussen.

Oproepjes wetenschappelijk onderzoek

Op de website plaatsten we oproepjes voor deze studies:

- *TOF studie: terugplaatsing dag 3 of dag 5*
- *REMI-III studie: onderzoek rol van man bij herhaalde miskramen*
- *SCRaTCH-OFO studie*
- *MYPP studie: Heb je PCOS en ben je tussen 8 en 16 weken zwanger?*
- *H2Olie studies: Nieuwe studies naar contrastmiddelen voor baarmoederfoto (HSG)*
- *Oproep deelname aan onderzoek Erfelijkheid en Kinderwens*
- *Voeding & Diëtetiek en PCOS*

Stakeholders

NVOG

De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie is de belangrijkste beroepsvereniging voor het onderwerp fertiliteit, waarmee we geregeld contact onderhouden. Freya wordt betrokken bij het opstellen van richtlijnen en patiënteninformatie. In 2019 werd gestart met het updaten van de Richtlijn Subfertiliteit.

NVU

Door de Nederlandse Vereniging voor Urologie werden we betrokken bij de ontwikkeling van een nieuwe multi-disciplinaire Richtlijn voor Obstructieve Azoöspermie door deelname aan de projectgroep.

Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut Nederland bevordert de kwaliteit van onze gezondheidszorg en adviseert over de inhoud van de verplichte zorgverzekeringen. Wij hebben geregeld contact met hen in verband met (ingewikkelde) verzekeringstechnische vragen.

Corporate sponsors

We hadden in 2019 twee corporate sponsors: zilveren sponsor Ferring Fertiliteit en bronzen sponsor Theramex. Ferring heeft in februari 2019 een app geïntroduceerd waarvoor Freya werd geconsulteerd. Voor Theramex namen we deel in de jury van de Eggcellent Challenge: fertiliteitsklinieken kunnen een idee indienen dat draait om de patiënt om. Met beide sponsors hebben we een duidelijk contract waarin de afspraken zijn vastgelegd.

Overige organisaties

- Het Nederlandse Huisartsen Genootschap werkt samen met verenigingen van specialisten – zoals de NVOG en de KNOV (verloskundigen) – aan het toegankelijk maken van medische informatie op Thuisarts.nl. Freya gaf feedback op teksten over diverse onderwerpen ten behoeve van deze website.
- Drie studentes van de Verloskunde Academie ontwierpen een interventie voor bijscholing van verloskundigen op het gebied van verbetering van zorg van cliënten die zwanger werden door een fertiliteitsbehandeling. Het project werd voor inhoudelijke info begeleid door onze directeur.
- De Patiëntenfederatie behartigt de algemene patiëntenbelangen en betreft waar nodig en mogelijk de best bij een bepaald onderwerp passende patiëntenvereniging. Freya werd in 2019 een aantal keren door hen benaderd.



Overige deelname aan activiteiten in 2019

Veel2do samenwerkingsproject eindmeeting
PGOsupport cursus onderzoeksagenda
Gesprek met kwartiermaker KID Rijnstate Arnhem
Gesprek met Raad van Bestuur Rijnstate inzake KID
Patientenfederatie bijeenkomst keuzehulpen
PGOsupport Academieparade
ShareNet International co-creation conference
VWS - bijeenkomst evaluatie wet donorgegevens
Klankbordgroep KID Rijnstate Arnhem
Presentatie bij maatschappelijk debat over embryo's kweken (Den Haag en Utrecht)

Internationaal

ESHRE

ESHRE is de koepel van Europese beroepsverenigingen van alle disciplines in de fertiliteit.

Jaarlijks organiseert de European Society of Human Reproduction and Embryology hét Europese congres op gebied van fertiliteit.

Het congres was in 2019 in Wenen en had maar liefst 12.003 deelnemers.



Tijdens dit grote congres vult

onze Europese koepelorganisatie Fertility Europe een sessie met presentaties ten behoeve van de bezoekers, waarin het patiëntenperspectief wordt belicht. Dit jaar betrof dat de communicatie tijdens het fertiliteitstraject. Onze vrijwilliger Ellen van der Valk (lid van de redactie van Freya Magazine) vertelde in een immens grote zaal een persoonlijk verhaal waarin ze haar eigen ervaringen combineerde met die van anderen.

Fertility Europe

Freya is lid van de koepelorganisatie Fertility Europe. Tweemaal per jaar komen de ongeveer 25 Europese patiëntenverenigingen op het gebied van fertiliteit bijeen. In 2019 woonde onze directeur de bijeenkomsten in Belgrado en Wenen bij. Zij is actief betrokken bij Fertility Europe als voorzitter van de commissie communicatie.

Fertility Europe richt zich zowel op ondersteuning van nationale patiëntenorganisaties als op activiteiten gericht op het Europees Parlement en de Europese Commissie. In 2019 vierde Fertility Europe haar 10^e verjaardag.

Fertility Europe is initiatiefnemer van de European Fertility Week, waaraan Freya actief deelneemt (onder de naam 'Week van de Vruchtbaarheid').

In deze week (4-10 november 2019) zette Fertility Europe in op een campagne waarin gepleit werd om voorlichting over vruchtbaarheid mee te nemen in gezondheidsvoorlichting. Hiervoor werd een bijeenkomst georganiseerd in het Europees Parlement met gerenommeerde sprekers.

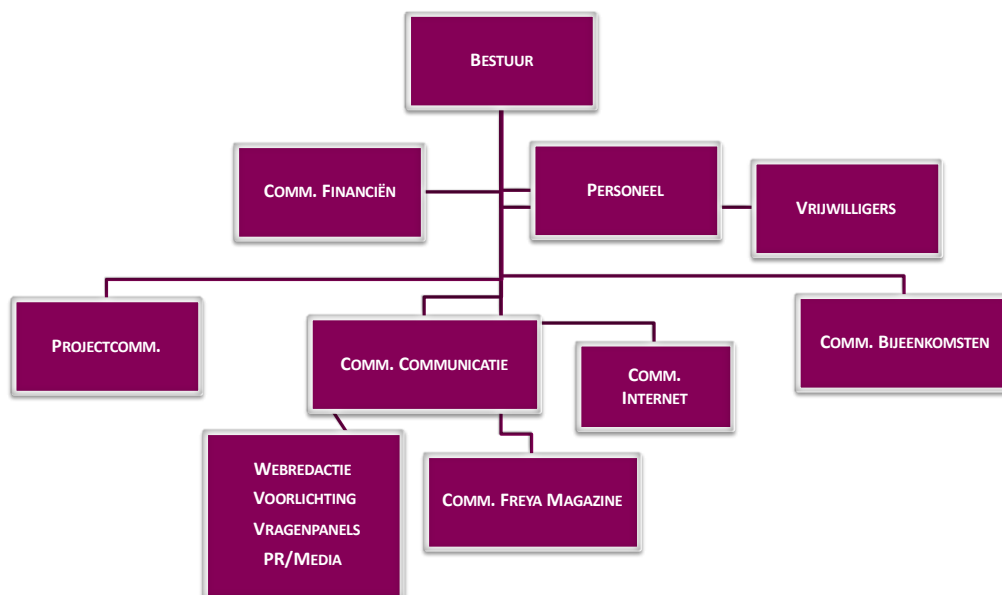


Via sociale media werden teksten en filmpjes verspreid met #TalkFertility. Ook werd er een digitale quiz uitgezet (in 17 talen!) om te meten hoeveel kennis mensen hebben over vruchtbaarheid. Er werden in totaal maar liefst 2.526.000 impressies van de activiteiten via Instagram, Facebook and Twitter gemeten.



F. ORGANISATIE

ORGANIGRAM FREYA

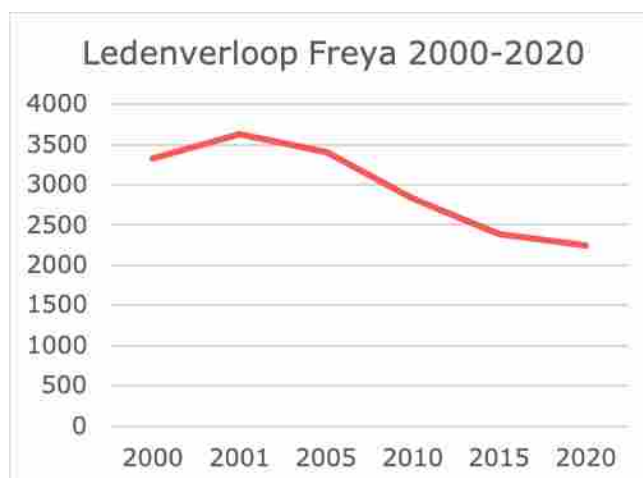


ANBI-STATUS

Freya heeft de ANBI-status. ANBI staat voor Algemeen Nut Beogende Instelling. Je organisatie moet voldoen aan een aantal eisen, onder andere geen winstoogmerk en transparantie over de financiën. Als je de ANBI-status hebt, kunnen donateurs hun donatie van de belasting aftrekken. Ook kun je met deze status een beroep doen op verschillende donatieprogramma's van leveranciers. De informatie voor de ANBI-status ten behoeve van de Belastingdienst publiceren we op onze webpagina: www.freya.nl/over-freya/anbi/

LEDEN

Freya is een vereniging en heeft dus leden. Helaas loopt het ledenaantal nog steeds terug, ondanks groeiende achterban die we via de sociale media bereiken. In 2019 werden 322 mensen lid en 401 mensen besloten hun lidmaatschap op te zeggen. Op 31-12-2019 kwam het ledenaantal daarmee op 2246.



BESTUUR

Bestuursleden zijn vrijwilligers die deze functie onbezoldigd bekleden. In 2019 trad Caroline Bles terug. Het bestuur bestaat sindsdien uit vier personen: Aletta van Tent (voorzitter), Antoinette Lammers (penningmeester), Elja Reussink (secretaris) en Joyce Hoffman (bestuurslid). Volgens de statuten moet Freya minimaal vijf bestuursleden hebben. Helaas is het in 2019 nog niet gelukt om tot dit minimum aantal te komen.

Het bestuur geeft leiding aan het personeel en bepaalt de strategie. Er waren tien bestuursvergaderingen in 2019; zes keer via Skype en vier keer live, waarvan een weekend 'op de hei'. In 2019 werd een nieuw beleidsplan van kracht en we maakten ook een jaarplan voor 2019. Dit jaarplan werd gedurende het jaar drie keer geëvalueerd om te zien in hoeverre de plannen op koers liggen.

Het bestuur zette in februari 2019 een enquête uit over de diensten van Freya. Deze werd door 127 mensen ingevuld (52% lid, 48% niet-lid). Op de eindvraag 'Wat is je mening over Freya als geheel?' scoorden we gemiddeld 4,3 (van max. 5): 35% vulde 'zeer goed' in en 57% 'goed'.

Van de respondenten is 94% het eens met de stelling 'Freya begrijpt hoe ik me voel'. En 93% is het eens met de stelling 'Freya geeft onafhankelijke informatie'.

We probeerden in de enquête ook te achterhalen wat we kunnen doen om mannen beter van dienst te zijn, een van onze speerpunten in 2019. Helaas vulden slechts 7 mannen de enquête in. Ze gaven deze 3 manentips:

- *Meer aandacht geven aan de mannen door bijv. interviews en verhalen van de beleving vanuit de ogen van de man*
- *Kleur / luchtig houden*
- *Andere kleuren, meer nadruk op praktische informatie.*

Meer weten over de enquête-uitslagen? Je vindt ze hier:

<https://www.freya.nl/over-freya/dit-hebben-wij-bereikt-voor-jou/enquetes-patientenervaringen/>

MEDEWERKERS

Om de continuïteit van de organisatie te waarborgen heeft Freya vier medewerkers in dienst. Zij ondersteunen het bestuur en vormen de vaste kern van de organisatie. Zij werken vanuit huis en hebben regelmatig overlegmomenten. Samen vervullen zij ongeveer 2 fte:

- José Knijnenburg, directeur: 32 uur per week
- Judy Kreft, management-assistent: 26 uur p/wk
- Marjolein Grömminger, marketing & communicatiemedewerker: 20 uur p/wk
- Erwin Schmitz, webmaster: 7 uur p/wk

VRIJWILLIGERS

Freya wordt grotendeels gevormd door een grote groep enthousiaste vrijwilligers.

Op 31-12-2018 bestond onze vereniging uit 40 vrijwilligers. Sommige vrijwilligers vormen samen een commissie, bijvoorbeeld de commissie bijeenkomsten. Andere vrijwilligers nemen losse of



eenmalige taken op zich. Het aannemen van de vrijwilligers, de vrijwilligersadministratie en het bewaken van de vacatures wordt verzorgd door de medewerkers van Freya.

Vrijwilligersweekend

De vrijwilligers kwamen op 25 en 26 mei in een locatie in de bossen bij Uden bijeen. Op het programma stonden diverse workshops: argumenten verzamelen over behandelen in het buitenland en over bekende/onbekende donoren, blogs schrijven, foto's maken met je smartphone en meedenken over filmpjes en vlogs. Natuurlijk was er ook vrije tijd om te wandelen, met elkaar bij te praten en er was lekker eten.

Vrijwilligersdag

Op zaterdag 5 oktober 2019 vond een vrijwilligersdag plaats in Stoutenberg. Op het programma stonden een discussie over het kweken van embryo's en een workshop over de invulling van het jaarthema 'Vertrouwen' voor 2020.



G. FINANCIËLE RESULTATEN

BALANS 2019

ACTIVA (bezittingen)	31-12-2019		31-12-2018	
	€	€	€	€
<u>Materiële vaste activa</u>				
Inventaris		840		1.296
<u>Vorderingen en overlopende activa</u>				
Debiteuren	2.599		7.758	
Waarborgsommen	250		250	
Vooruitbetaalde kosten	815		2.587	
Overige vorderingen	1.548		13	
		5.212		10.608
<u>Liquide middelen</u>				
ING, rekening-courant	3.874		34.37	
ING, spaarrekening	233.897		196.383	
		237.771		230.760
TOTAAL		243.823		242.664
PASSIVA (schulden)				
<u>Eigen vermogen</u>				
Overige reserves	198.573		198.320	
Overige reserves (legaten)	13.350		13.350	
		211.923		211.670
<u>Schulden op korte termijn</u>				
Loonheffing	5.806		5.541	
Vooruitontvangen/gefactureerde inkomsten	20.496		18.737	
Crediteuren	1.472		2.482	
Overige schulden	4.126		4.234	
		31.900		30.994
TOTAAL		243.823		242.664

Geen accountantscontrole toegepast



INKOMSTEN EN UITGAVEN 2019

		Werkelijk 2019 €	Begroting 2019 €	Werkelijk 2018 €
INKOMSTEN				
Instellingssubsidie Fonds PGO		45.000	45.000	45.000
Contributie leden	1	73.195	77.000	78.580
Donatie Fertilitateitsfonds		16.000	16.000	-
Donaties corporate sponsors		8.750	10.000	12.500
Donaties particulieren/overige		1.514	1.500	2.361
Opbrengst advertenties		6.645	5.000	3.040
Opbrengst patiëntenparticipatie	2	2.486	5.000	7.928
Opbrengst bijeenkomsten	3	1.418	2.755	2.123
Overige inkomsten		329	840	1.480
Opbrengst project VEEL2do		1.324	-	19.712
Opbrengst regionale themabijeenkomsten		-	-	570
TOTAAL INKOMSTEN		156.661	163.095	173.294
UITGAVEN				
Loonkosten		105.065	104.699	98.010
Afschrijvingen		456	456	456
Overige personeelskosten		7.046	7.040	6.968
Algemene kosten		4.824	5.230	5.065
Kosten Bestuur	4	4.204	7.750	7.050
Kosten commissie Financiën		4.493	4.552	4.508
Kosten commissie Vrijwilligers		4.306	5.700	5.777
Kosten regionale themabijeenkomsten		-	-	2.114
Kosten commissie Freya Magazine		19.553	19.750	18.548
Kosten commissie Bijeenkomsten	3	4.305	6.874	7.256
Kosten commissie Internet		1.329	1.950	1.278
Kosten project Veel2do		539	-	114
Kosten commissie Communicatie & Voorlichting	5	288	10.650	2.016
		156.408	174.651	159.160
ONTVANGSTEN -/- UITGAVEN		253	-11.556	14.134

RESULTAATBESTEMMING 2019

Toevoeging aan overige reserves 253

EIGEN VERMOGEN	31-12-2018	Mutatie 2019	31-12-2019
Reservering eigen fondsen	198.320	253	198.573
Reservering legaat	13.350	-	13.350
Totale reserve	211.670	253	211.923

Geen accountantscontrole toegepast



TOELICHTING OP DE INKOMSTEN EN UITGAVEN 2019

Opvallende afwijkingen” inkomsten en uitgaven t.o.v. de begroting:

1. Het aantal leden daalt sneller dan verwacht, waardoor de contributieopbrengsten dalen.
2. Door medewerkers en vrijwilligers van Freya worden bijdragen geleverd aan wetenschappelijke onderzoeken en projecten in ziekenhuizen. In 2019 is er minder bijgedragen, maar is er ook minder betaald.
3. In 2019 zijn twee bijeenkomsten niet doorgegaan wegens te weinig aanmeldingen, waardoor de opbrengsten en kosten lager waren.
4. In 2019 zijn de bestuursleden/medewerkers minder vaak bij elkaar geweest voor live-vergaderingen, waardoor de reiskosten en overige vergaderkosten lager waren. De live-vergaderingen zijn vervangen door vergaderingen via Skype. Ook bestond het bestuur uit minder leden.
5. In de begroting van 2019 was rekening gehouden met de kosten voor een nieuw magazine, genaamd 'Perspectief' voor mensen met een (definitief) onvervulde kinderwens. Het is niet gelukt om dit te realiseren. Dit is doorgeschoven naar 2020.

Geen accountantscontrole toegepast



BEGROTING 2020

		Begroting 2020	Werkelijk 2019
		€	€
INKOMSTEN			
Instellingssubsidie Fonds PGO		45.000	45.000
Contributie leden	1	70.500	73.195
Donaties corporate sponsors		10.000	8.750
Donaties particulieren		2.500	1.514
Donatie Fertilitateitsfonds	2	-	16.000
Donaties Perspectief	5	2.500	-
Opbrengst advertenties	3	8.000	6.645
Opbrengst patiëntenparticipatie		3.000	2.486
Opbrengst bijeenkomsten		2.850	1.418
Overige inkomsten		900	329
Opbrengst project VEEL2do		-	1.324
		<hr/>	<hr/>
TOTAAL INKOMSTEN		145.250	156.661
UITGAVEN			
Loonkosten		109.685	105.065
Afschrijvingen		706	456
Overige personeelskosten		7.070	7.046
Algemene kosten		5.185	4.824
Kosten Bestuur		5.000	4.204
Kosten commissie Financiën		4.536	4.493
Kosten commissie Vrijwilligers		3.150	4.306
Kosten commissie Freya Magazine		21.450	19.553
Kosten commissie Bijeenkomsten		6.695	4.305
Kosten commissie Internet		1.450	1.329
Kosten project VEEL2do		-	539
Kosten Perspectief	4	5.500	-
Kosten commissie Communicatie & Voorlichting		1.750	288
		<hr/>	<hr/>
		172.177	156.408
ONTVANGSTEN -/- UITGAVEN		-26.927	253

TOELICHTING OP DE BEGROTING 2020

1. In de afgelopen jaren daalt het aantal leden, waardoor de opbrengst van de contributies ook daalt. Aan de ledenvergadering wordt voorgesteld om de contributie te verhogen van € 36 naar € 39 per jaar. In deze begroting is rekening gehouden met deze verhoging per 1 mei 2020.
2. In 2019 ontving Freya een éénmalig donatie van de Stichting Fertilitateitsfonds. De donatie betrof het restsaldo van deze stichting. De stichting is opgeheven.
3. Per 1 januari 2020 zijn advertentietarieven aangepast. Ook hebben we meer betaalde vermeldingen op de website, door toevoeging van een lijst van aanvullende zorg.
4. In 2020 brengen we een magazine uit en ontwikkelen we een online platform voor mensen die definitief ongewenste kinderloos blijven (Perspectief), hiervoor loopt een crowdfundingactie om opbrengsten te genereren.



H. NOTULEN ALV 2019

Gehouden tijdens de Freya dag te Montfoort op 13 april 2019

José Knijnenburg, directeur, heet de aanwezigen welkom, neemt de agenda door en stelt de bestuursleden voor. Helaas is de voorzitter door persoonlijke omstandigheden afwezig.

Op de agenda staan:

- *Notulen Algemene Ledenvergadering 7 april 2018*
- *Jaarverslag 2018*
- *Financieel jaarverslag 2018*
- *Kascontrolecommissie*
- *Bestuurswijzigingen*
- *Wijzigingen Huishoudelijk Reglement*
- *Speerpunten 2019*
- *Begroting 2019*
- *Rondvraag en sluiting*

De vergadering wordt geopend door vice-voorzitter Joyce Hoffman.

1. Notulen ALV 7 april 2018

De notulen zijn uitgereikt. Bestuurslid Joyce Hoffman vraagt de aanwezigen of er opmerkingen of vragen zijn over de notulen. Er zijn geen vragen, door middel van handopsteking wordt de leden gevraagd of ze akkoord gaan met de notulen van de vorige ALV. Notulen zijn goedgekeurd.

2. Jaarverslag

Het jaarverslag is aan de aanwezigen uitgereikt. Secretaris Elja Reussink licht enkele punten uit het jaarverslag nader toe:

- Het jaarthema van 2018 was Zorg voor Jezelf. We gaven hier aandacht aan in Freya Magazine, tijdens een themabijeenkomst en in de Lief voor Jezelf challenge.
- Ledenaantal: In 2018 werden 330 mensen lid, maar zegden er 366 mensen hun lidmaatschap op. Er is een lichte daling van ledenaantal van 36. Op 31-12-2018 in totaal 2325 leden.
- Social media. De besloten FB-groepen groeiden van 2580 leden naar bijna 2800. Verder groeiden met name de Facebook pagina-likes (5200>5900) en Instagram volgers (240>895).
- Nieuw zijn de Freya Talks, laagdrempelige en kleinschalige bijeenkomst i.s.m. ziekenhuizen. In 2018 vonden de eerste twee plaats in Hengelo en Veldhoven.
- Project VEEL2do:
 - Monitor Fertiliteit zorg werd vernieuwd (nieuwe vragen toegevoegd), alle gegevens werden geactualiseerd en aan 51 zkh werden Pluimen uitgereikt.
 - De uitkomsten van de achterban enquêtes werden voor belangenbehartiging en presentaties gebruikt, ook maakten we diverse infographics, zie pag. 26 en verder.
- In de Week van de Vruchtbaarheid vonden diverse activiteiten plaats die door Freya werden georganiseerd, maar ook sommige ziekenhuizen deden actief mee.



3. Financieel jaarverslag

Penningmeester Antoinette Lammers presenteert het financieel jaarverslag.

Balans:

De financiën zijn op orde.

We hebben een behoorlijk vermogen opgebouwd, waarmee we toekomstige tegenvallers kunnen opvangen. Het is ook belangrijk om deze buffer te hebben omdat we personeel in dienst hebben en we hun salarissen moeten kunnen blijven betalen ook bij tegenvallende inkomsten.

Inkomsten en uitgaven:

Penningmeester Antoinette Lammers benoemt de punten uit de cijfers over 2018 die afwijken van de begroting 2018, zoals ook in het financieel jaarverslag toegelicht zijn.

Antoinette vraagt daarop de ALV of er vragen of opmerkingen zijn. Er zijn geen vragen of opmerkingen.

4. Kascontrolecommissie

Antoinette Lammers vraagt Erikjan Bor, als vertegenwoordiger van de kascontrolecommissie, om verslag uit te brengen van de kascontrole. Erikjan meldt dat de kascontrole door Erwin Schmitz en hemzelf is uitgevoerd en dat er geen onvolkomenheden zijn aangetroffen.

De ALV verleent daarop het bestuur decharge.

De kascontrolecommissie bestond uit: Erikjan Bor, Erwin Schmitz en Aaltje Welle Donker. Er is nog geen aftredend lid, dus er hoeft geen nieuw lid te worden gekozen.

5. Bestuurswijzigingen

Bestuurslid Joyce Hoffman informeert de ALV dat Caroline Bles is teruggetreden als bestuurslid. Op dit moment heeft het bestuur geen kandidaten. Omdat er nog slechts 4 bestuursleden zijn en de statuten uitgaan van minimaal 5, wordt met spoed naar kandidaten gezocht. Zodra het bestuur een voorstel heeft voor een nieuw bestuurslid zal er een (extra) ALV worden gehouden. Het bestuur bestaat nu uit: Aletta van Tent, Antoinette Lammers, Elja Reussink en Joyce Hoffman.

6. Wijzigingen in Huishoudelijk Reglement

Joyce Hoffman licht toe dat de reden voor wijzigingen in het Huishoudelijk Reglement vooral gelegen zijn in de statutenwijziging van 2018.

Het concept van het Huishoudelijk Reglement met de voorgestelde wijzigingen was de 4 weken voor de ALV in te zien op de Freya website. In de vergadering neemt Joyce alle wijzigingen pagina voor pagina door.

Nieuwe tekst is vetgedrukt, vervallen tekst is doorgestreept.

- **Verwijzing naar de nieuwe statuten**

“de statuten van de vereniging, zoals laatst gewijzigd bij notariële akte, d.d. 06-06-2018 door notaris Mr. Philip Huijts van notariskantoor Adegeest te Den Haag.”

- **Leden en lidmaatschap**

Het lidmaatschap kan elke ~~maand~~ **dag** starten en wordt aangegaan voor onbepaalde termijn. Een lidmaatschapsjaar gaat in op de datum waarop een lid zich heeft aangemeld als lid. De contributie is per lidmaatschapsjaar verschuldigd. Er is een opzegtermijn van ~~een maand~~ **vier weken**: het lid dient ~~1 maand~~ **4 weken** voor het verstrijken van zijn/haar lidmaatschapsjaar schriftelijk op te zeggen.



- **Selectie Dienstverband personeel**

Bij niet goed functioneren van een personeelslid gaan voorzitter en directeur met elkaar in overleg; de uiteindelijke bevoegdheid tot het nemen van maatregelen ligt bij het bestuur. De schorsing, ontslag en de vaststelling van de arbeidsvoorwaarden van personeel en directeur geschieden door het bestuur.

In het document *profielen, taken en verantwoordelijkheden** wordt hier nadere invulling aan gegeven.

Aan personeel toegekende bevoegdheden

In het functieprofiel in het document *profielen, taken en verantwoordelijkheden** staat beschreven welke taken en verantwoordelijkheden bij een functie horen.

Vrijwilligers

~~Door de commissie vrijwilligers is~~ In het *vrijwilligersbeleid** is vastgelegd ~~Hierin staan de welke procedure wordt gehanteerd voor aanneming van nieuwe vrijwilligers en de werkwijze van de vrijwilligerscoördinatoren.~~

Overzicht van de bestaande schriftelijke procedures en afspraken

Toegevoegd: klachtenprocedure

Goedgekeurd door de Algemene Ledenvergadering op ~~28 maart 2015~~ 13 april 2019 te Bunnik Montfoort

De ALV gaat met algemene meerderheid van stemmen akkoord met alle wijzigingen van het Huishoudelijk Reglement.

7. Speerpunten 2019

Elja Reussink presenteert de speerpunten voor 2019:

- Het jaarthema voor 2019 is Grenzen. Een breed thema dat op iedereen in het fertiliteitstraject van toepassing is. Individueel én als stel bepaal je waar jouw en jullie grens ligt. Grenzen blijken in een fertiliteitstraject niet altijd in beton gegoten. Je kunt een grens over gaan, grenzen kunnen vervagen of je kunt ze verleggen. We besteden op verschillende manieren en via diverse kanalen aandacht aan dit thema.
- Freya heeft een nieuw beleidsplan 2019-2022 en jaarplan 2019 met concrete acties
- De Week van de Vruchtbaarheid 2019 zal plaatsvinden van 4 t/m 10 november.
- We werken nog aan de e-training Zorg voor Jezelf. De verwachting is dat deze eind 2019 klaar is en dat we deze gratis gaan aanbieden aan onze leden!
- Nadat we eerder onze glossy Expect uitbrachten voor starters, hebben we nu het plan om een specifiek blad te maken voor mensen die kinderloos blijven, de voorlopige titel is Perspectief.

Vanuit de leden komen hierover geen vragen.

8. Begroting 2019

Antoinette Lammers presenteert de begroting voor 2019 en benoemt de aandachtspunten hierin De begroting komt negatief uit ondanks de eenmalige bijdrage die we (i.v.m. opheffing) van het Fertiliteitsfonds ontvangen.

Voor de toekomst verwachten we minder subsidie inkomsten. We gaan daarom op zoek gaan naar andere vormen van financiering maar hierover bestaat geen zekerheid, dus hiermee hebben we in de begroting geen rekening gehouden.

Antoinette vraagt of de leden akkoord gaan met de begroting. De ALV stemt hiermee in.



9. Rondvraag

Directeur José Knijnenburg vraagt de aanwezige leden of er nog vragen of opmerkingen zijn. Een van de leden vraagt waarom er minder subsidies zijn en of er ook andere fondsen zijn geprobeerd. José legt uit dat vanuit het Ministerie van VWS de subsidiesystematiek is veranderd. Patiëntenverenigingen moeten nu met projectplannen proberen een subsidie te krijgen op een bepaald thema. De thema's zijn niet heel lang tevoren bekend, de beschikbare bedragen zijn beperkt en het aantal gegadigde verenigingen is groot. We hebben het project E-training Zorg voor Jezelf ingediend, het werd als goed beoordeeld, maar viel toch buiten de boot.

We hebben nog geen andere fondsen geprobeerd, maar zijn daar nu wel naar aan het kijken.

Een lid wil graag opmerken dat ze heel blij is met het plan om een blad te maken voor mensen die kinderloos blijven.

10. Erelidmaatschap

Tot slot wil het bestuur Erwin Schmitz voordragen voor het erelidmaatschap van Freya. José Knijnenburg vertelt iets meer over Erwins inspanningen voor Freya:

- Lid sinds 1988
- Vrijwilliger sinds 1-10-1993; dus al ruim 25 jaar.
- Oprichter Freya mailinglijsten voor lotgenoten (1996)
- Gestart met Freya website (1998) en onderhoud deze nog steeds
- Lid van commissies:
 - Internet
 - Interne Organisatie
 - Belangenbehartiging
 - Freya vrijwilligersweekend
 - Fertifair
 - Week van de Vruchtbaarheid
 - Vragenpanel

De leden stemmen in met Erwins benoeming tot erelid.

De ALV wordt afgesloten met een toelichting op het dagprogramma.

