

Algemeen

In dit jaarverslag wordt inzicht gegeven in de activiteiten van de EPVN in 2018 en de plannen voor 2019.

De Vereniging

De EPVN is een landelijke vereniging voor direct betrokkenen en patiënten met een obstetrisch plexus brachialis letsel.

De vereniging is in oktober 1992 opgericht door een aantal ouders van kinderen met een Erbse Parese (EP).

Juist de onbekendheid van het letsel EP bij ouders/patiënten, maar ook bij (para)medische hulpverleners, was een reden om tot de oprichting van een patiëntenvereniging te komen. Een andere reden was, dat door het lotgenotencontact ervaring en emoties uitgewisseld en gedeeld konden worden.

Het doel van de EPVN

Het doel van de vereniging is dan ook meer bekendheid te geven aan het letsel EP en de diverse behandelmethoden hiervan, richting ouders/verzorgers en (para)medici.

Tijdige onderkenning is namelijk van essentieel belang voor de verdere behandeling van het letsel.

In eerste instantie speelt de primaire chirurgie een grote rol.

Inmiddels is er naast de primaire chirurgie ook veel belangstelling voor de secundaire chirurgie en voor de sociaal-emotionele problematiek rond het letsel EP.

Mutaties kader

Het grootste gedeelte van 2018 bestond het bestuur uit 5 leden. Door het afscheid van René van der Pluijm en Dineke Both is het penningmeesterschap weer vacant geraakt. Attie van Hove heeft aangegeven deze functie weer te willen gaan invullen. Eveneens heeft José Beckers ervoor gekozen het bestuur te gaan verlaten. Het bestuur is weer aangesterkt met een oudgediende, namelijk Engeliën de Jong. Daar zij geheel bekend is met de werkwijze van de EPVN is zij direct als algemeen bestuurslid gestart. Eveneens heeft Jolanda Beser zich gemeld bij het bestuur. Zij is inmiddels als aspirant bestuurslid ingetreden.

Bij de ervaringsdeskundigen heeft zich in 2018 een behoorlijke verschuiving voorgedaan. In deze groep hebben Marlanda Blaauw en José Beckers aangegeven te willen stoppen. Het kader ervaringsdeskundigen bestaat hierdoor op dit moment uit 2 leden. Door dit lage aantal is er in het groot kader overleg unaniem besloten dat ieder kaderlid (Bestuur, ervaringsdeskundigen en redactie) op enige wijze een ervaringsdeskundige is. Op deze wijze kan het secretariaat specifieke vraagstukken uitzetten naar een kaderlid die daarop het meest aansluit. Wel is er besloten om de kadergroep ervaringsdeskundigen te blijven handhaven. EPVN ziet dan ook graag dat deze groep de komende jaren weer gaat groeien.

De redactie telt 5 redacteurs. Eveneens werkt de redactie met gastredacteurs.

Gastredacteurs ondersteunen de redactie met het aanleveren van stukken. Inmiddels is een van deze gastredacteurs (Donny Koenders) zo betrokken geraakt dat zij bij het kader is aangesteld.

Ondersteuning kader

Sinds de ALV van 2012 wordt het kader ondersteund door een betaalde kracht. De algemene rol van deze kracht is het bijwonen van alle kadervergaderingen en het maken en uitwerken van de notulen hiervan. Er wordt eveneens gezorgd voor de verwerking van alle binnenkomende mail, post, mutaties, folderverspreiding etc.. Allemaal zaken waarin het kader verlicht wordt in haar taken. Eveneens behoort de ledenadministratie tot één van de kerntaken van de kaderondersteuner.

Groot kaderoverleg / teambuilding

Op 27 januari 2018 is in 't Voorhuys te Putten het groot kaderoverleg gehouden.

De speerpunten van dit overleg waren voornamelijk;

- Ontmoeting van alle kaderleden
- Kennismaking nieuwe (aspirant)leden
- De te organiseren en/of evalueren van ontmoetingsdagen (zoals jeugd- en volwassenendag en familiedag)
- Taken- en doelstellingen per kadergroep
- Het huishoudelijk reglement

De dag werd afgesloten met een diner in een restaurant in Almere.

Op zaterdag 20 oktober jl. heeft het kader een teambuildingdag gehad welke werd gehouden in Dordrecht. Deze dag is gebruikt om onderling elkaars ervaringen uit te wisselen en de stand van zaken te bespreken aangaande doelstellingen en te organiseren dagen. Tevens is er een activiteit georganiseerd met het thema moordspel. Door middel van een puzzelspeurtocht hebben we in groepjes de stad Dordrecht mogen ontdekken.

Ervaringsdeskundigen

Een van de belangrijkste taken van de ervaringsdeskundigen is het mogelijk maken van lotgenotencontact. Naast deze activiteiten is er aandacht besteed aan het forum op onze website of op onze EPVN facebook pagina; indien gewenst werd er door de ervaringsdeskundigen gereageerd op items. Verder zijn er weer de nodige informatievragen over de telefoon of via de mail beantwoord.

Folders

Alle door de EPVN uitgebrachte folders zijn onder beheer van de ervaringsdeskundigen. De folders zijn te downloaden van onze site. De algemene folder is tevens (in veelvoud) opvraagbaar bij het secretariaat en kan per post worden toegestuurd. Sinds de opheffing van het Plexusteam in Amsterdam is de informatie daaromtrent niet meer juist, dus dit moet bij het versturen van de folders doorgehaald worden. Er zijn nog zoveel folders, dat herdrukken niet haalbaar is.

Redactie

Het verzorgen van het bulletin is naast de social media en websitebeheer één van de belangrijkste taken van de redactie. Ook worden de uitnodigingen voor de lotgenotencontactdagen opgesteld door de redactie. Om dit alles te realiseren wordt er nauw samengewerkt met onze huisdrukker Jan Kooijman van "2-Design" uit Arnhem.

Bulletin

Het bulletin heeft ook het afgelopen jaar weer boordevol nieuwtjes, ervaringsverhalen, tips etc. gestaan. Het bulletin is mede ontstaan door de hulp van gastredacteuren. Via de social media worden mensen benaderd of zij een keer willen meehelpen met het maken van een bulletin. Ook afgelopen jaar is het bulletin weer 3 maal in fullcolour uitgebracht.

Voor het tot stand komen van een bulletin heeft de redactie vaak contact met elkaar. De redactie vergadert online via Skype en heeft contact via de redactie whats-app groep.

Website

De website wordt beheerd door Robbert Slakhorst en Moreno van Rooijen. Zij zorgen er voor dat artikelen en het laatste nieuws van de vereniging als eerste op de site worden geplaatst. Ook het online opgaveformulier wordt door Robbert opgemaakt en beheerd. Hij draagt er zorg voor dat de aanmeldingen worden verwerkt voor de verschillende contactdagen. Feedback over de site is altijd welkom per email via het mailadres: webmaster@epvn.nl.

Er is eind 2017 een nieuwe website gelanceerd. Het doel voor het bouwen van een nieuwe website was om eenvoudiger te kunnen navigeren tussen de verschillende onderwerpen, nieuwsberichten, te organiseren dagen en contactgegevens. Om dit alles te realiseren is een speciale werkgroep reeds in 2016 van start gegaan.

Bestuur

Het dagelijks bestuur houdt zich voornamelijk bezig met besluitvorming van de lopende zaken binnen de vereniging, zowel op organisatorisch als financieel vlak.

Vragen uit het kader of vragen die wij binnen krijgen via de post en de mail worden in de bestuursvergadering behandeld. Het bestuur is eveneens verantwoordelijk voor de naleving van de wet AVG.

Opslag gegevens

Binnen de eigen web-omgeving heeft de EPVN de mogelijkheid om voor ieder kader de gegevens digitaal op te slaan. Dit gebeurt in een zogenaamde cloud. Op deze wijze heeft ieder kaderlid de mogelijkheid om direct bij zijn/haar gegevens te kunnen of deze juist te kunnen delen. Door het gebruik van de cloud wordt voorkomen dat iedereen thuis op zijn PC wel eens iets bewaart. Bij wisseling van kaderleden heeft dit in het verleden nog wel eens tot gevolg gehad dat documenten 'verloren' zijn gegaan.

Onze ledenadministratie en boekhoudprogramma zijn sinds 2006 al web-based in gebruik.

Lotgenoten contact

Lotgenotencontact jeugd (8-16jaar)

Er is dit jaar een jeugddag gehouden bij Adventure & Thrill te Best. De jeugd werd uitgedaagd met sport en spel onder professionele begeleiding. De opkomst was goed en het weer was prachtig. Alle activiteiten konden buiten worden gehouden. De kinderen hebben zich prima vermaakt. Dit mocht ook wel blijken uit de leuke verhalen die wij terug konden lezen in het bulletin.

Lotgenotencontact jong volwassenen (16-30)

Er is dit jaar geen lotgenoten dag geweest in deze categorie.

Lotgenotencontact volwassenen (18 jaar en ouder)

Er is dit jaar een volwassendag gehouden op het bedrijf van één van de kaderleden. Er is een rondleiding gegeven op deze tomatenkwekerij. Eveneens is er bij een bakkerij in de nabijheid een workshop Bossche Bollen maken gehouden. Ten tijde van deze workshop was er genoeg ruimte om ervaringen en verhalen uit te wisselen.

Familiedag

Er is dit jaar geen lotgenoten dag geweest in deze categorie.

ALV

De verzorging van de jaarlijks terugkerende ALV wordt door het bestuur gedaan. Bij de ALV krijgen alle leden de mogelijkheid om inzicht te krijgen in het dagelijks bestuur, financiën en het werk van de diverse kaders.

De ALV was afgelopen jaar op 7 april 2018. Ook dit jaar werd de ALV gehouden in het gebouw 't Voorhuys te Putten. Voor de kinderen was er de mogelijkheid om te spelen en te knutselen. Na afloop van de ALV was een lunch geregeld en de mogelijkheid voor ontmoeting en ervaringen uitwisselen. De opkomst van de leden was ook dit jaar zeer laag te noemen.

Social media

De vereniging is ook zeer actief in de social media. Vooral Facebook is erg populair. Redactielid Lincy van Diesen zorgt er voor dat alles in goede banen wordt geleid.

De social media pagina van de EPVN wordt gecontroleerd op kwaadwillige uitingen. Uitingen waarvan wij denken dat deze niet geplaatst kunnen worden omdat ze schade aan zouden kunnen brengen aan derden, zien wij genoodzaakt te verwijderen.

Ledenaantal

Het ledenaantal per 31/12/2018: **336 en 10 donateurs**

Plannen 2019

In 2019 worden de volgende activiteiten gepland:

- jongvolwassendag (16-30), 18 mei 2019 Expeditie Robinson in Almere
- familiedag, 21 september 2019 in Berlicum. Levend stratego, paintbal en nog iets.

Er komen vooral gezinnen, helaas niet zoveel oudere mensen met ep. Dat is wel jammer vinden enkele leden.

- Er is op veler verzoek toch besloten om een extra volwassendag te organiseren. Hoewel hij niet begroot is gaat het toch door. Er was veel behoefte aan bij de mensen. 22 juni 2019. Omdat het niet begroot is zal het betaald worden uit de verenigingsdag.

Overige:

- De redactie blijft gastredacteuren uitnodigen voor het realiseren van het bulletin.
- Groot kaderoverleg
- Teambuilding Dit jaar een weekend in het najaar. Het kader krijgt een training en er is ook ruimte voor teambuilding.
- werving van kaderleden

Namens het bestuur,

Ruud Kemerink
Voorzitter EPVN

Putten, 30 maart 2019