

Algemeen

In dit jaarverslag wordt inzicht gegeven in de activiteiten van de EPVN in 2019 en de plannen voor 2020.

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 2019 bestond het bestuur uit 5 leden. Jolanda Beser heeft haar aspirantentijd erop zitten en is nu volwaardig algemeen bestuurslid. Sedert oktober zijn ook Lincy en Karlijn in het bestuur aangetreden.

Sedert 2018 is er wegens het teruglopende aantal kaderleden besloten dat ieder kaderlid ook ervaringsdeskundige is. 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 3 redacteuren. Afgelopen jaar hebben Moreno en Laura besloten te stoppen bij de redactiekader. Eveneens werkt de redactie nog steeds met gastredacteuren. Gastredacteuren ondersteunen de redactie met het aanleveren van stukken.

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 26 januari 2019 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 nabijgelegen restaurant.

Het laatste weekend van oktober heeft de EPVN een kaderweekend gehad. In dit weekend hebben wij een cursus gehad van SBI-Formaat. Het doel van de cursus was de communicatie en het vergroten van de samenhang in de groep. Dit weekend had een verrassende uitwerking. Diverse lang zittende kaderleden hebben aangegeven te willen stoppen met de vrijwillige activiteiten. Echter was voor velen de drempel erg hoog om deze stap te maken. De reden hiervoor is dat het kader dan wel heel erg uitdunt en het voortbestaan van de EPVN aan een zijden draadje hangt. De cursusleidster heeft hierop goed ingespeeld. Het idee EPVN 2.0 is geboren. Er zal in de toekomst een kleiner kader overblijven, maar om de contactdagen toch te kunnen blijven organiseren hebben wij actief naar leden gezocht die ons daarbij willen gaan helpen. Voor de leden die toezeggingen hebben gedaan, is er een ontmoetingsdag geweest op 16 november. Er is op deze dag een activiteit georganiseerd en de leden uitgelegd wat het idee achter EPVN 2.0 is. We kijken met een goed gevoel terug op deze dag.

Ervaringsdeskundigen

Een van de belangrijkste taken van de ervaringsdeskundigen is het mogelijk maken van lotgenotencontact. Naast deze activiteiten is er aandacht besteed 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. Hij zorgt 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.

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-omgeving. 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-omgeving 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 geen lotgenoten dag geweest in deze categorie.

Lotgenotencontact jong volwassenen (16-30)

De contactdag geweest voor de jong volwassenen was dit jaar in Almere. Deze "expeditie Robinson" is gehouden bij Sec Survival. De jong volwassenen zijn in groepen met elkaar een survivalstrijd aangegaan. Er is veel gelachen, gesproken en ervaringen uitgewisseld.

Lotgenotencontact volwassenen (18 jaar en ouder)

Er is dit jaar een extra volwassendag gehouden op het bedrijf van één van de kaderleden. Er is een foto-challenge gehouden. Dit resulteerde in een gezellige dag waar iedereen elkaar weer veel heeft kunnen vertellen en vragen. Deze dag werd met een gourmet afgesloten.

Familiedag

De familiedag was deze keer bij De Hooghei te Berlicum. Er was een gevarieerd programma voor jong en oud, zoals paintbal, survival en levend stratego. Tussendoor was er tijd om met elkaar te spreken en ervaringen uit te wisselen. Deze dag werd afgesloten met een frietbuffet.

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 30 maart 2019. 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. Hiervoor maken wij gebruik van Facebook. 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 31/12/2019: **336 en 10 donateurs**

Plannen 2020

In 2020 worden de volgende activiteiten gepland:

- jeugddag (8-16), zaterdag 13 juni 2020 bij Markant outdoor te Braamt.
(afgelast door Corona)
- Volwassendag, plaats en datum nog nader te bepalen
(afgelast door Corona)

Overige kader:

- De redactie blijft gastredacteuren uitnodigen voor het realiseren van het bulletin.
- Groot kaderoverleg
- Teambuilding
(afgelast door Corona)
- werving van kaderleden

Namens het bestuur,

Ruud Kemerink
Voorzitter EPVN

Putten, 10 oktober 2020