

Algemeen

In dit jaarverslag wordt inzicht gegeven in de activiteiten van de EPVN in 2020 en in de plannen voor 2021.

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 2020 bestond het bestuur uit 7 leden: Ruud, Engelen, Robbert, Attie, Jolanda, Karlijn en Lincy. Als aspirant bestuurslid zijn sinds de uitgestelde ALV in oktober toegetreden: Matthea Renes en Jiska van der Heide.

Lincy en Karlijn zijn daar als bestuurslid toegetreden. Lincy als algemeen bestuurslid en Karlijn als secretaris.

Ruud, Engelen en Robbert hebben als bestuurslid daar afscheid genomen en zijn bedankt voor hun jarenlange inzet voor de vereniging. Jolanda is als voorzitter benoemd bij deze ALV.

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 bestaat op dit moment uit Eveline, Jacqueline, Michelle, Sophie en Lincy. Daarnaast werken zij ze met gastredacteuren en Helpende Handen. Gastredacteuren ondersteunen de redactie met het aanleveren van stukken en Helpende Handen lezen ook de stukken die aangeleverd worden.

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

Op 1 februari 2020 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.

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.

Jaap Both beheerde ook dit jaar de telefoon hiervoor en via mail konden hij en Karlijn om advies worden gevraagd.

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 full colour uitgebracht.

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

Website

De website werd het grootste deel van 2020 beheerd door Robbert Slakhorst. Hij heeft zijn taken in de loop van het jaar overgedragen aan Alex van der Voorn. Robbert heeft aangegeven te willen stoppen met zijn bestuursfunctie en heeft bij de ALV afscheid genomen.

De webmaster zorgt er voor dat artikelen en het laatste nieuws van de vereniging als eerste op de site worden geplaatst.

Ook het online opgaveformulier wordt ook door de webmaster 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.

Helpende Handen

Na onze oproepen in 2019, hebben wij nu een groep enthousiaste mensen, die graag willen helpen bij het meedenken en organiseren op divers gebied (redactie/contactdagen), maar die (op dit moment nog) geen kader/bestuursfunctie willen. Een aantal van hun was ook aanwezig bij het kaderoverleg op 1 februari 2020.

Deze groep leden hebben we Helpende Handen genoemd.

Op dit moment zitten in deze groep: Alex van Voorn, Amanda van Brakel, Annelique de Werdt, Ciska de Wit, Danielle van der Sagen, Dorota Wrona, Ingrid Timmer, Jacqueline Wesseling, Nancy van Boxtel, Sabine Willems en Sandra Guliker.

Lotgenoten contact

Het jaar 2020 was een bijzonder jaar vanwege de komst van het corona-virus.

Geplande lotgenotendagen konden niet of alleen in aangepast vorm plaatsvinden.

Enkele dagen zijn dan ook uitgesteld tot een later moment (in 2021).

Lotgenotencontact jeugd (8-16jaar)

De geplande dag in juni was uitgesteld naar september, helaas hebben we moeten besluiten ook deze dag uit te stellen. Er is dit jaar dus geen lotgenoten dag geweest in deze categorie.

Lotgenotencontact jong volwassenen (16-30)

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

Lotgenotencontact volwassenen (18 jaar en ouder)

De geplande dag voor het najaar is komen te vervallen en is uitgesteld. Er is dus geen lotgenoten dag geweest in deze categorie.

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 gepland in maart. Helaas was het vanwege de corona ontwikkelingen toen niet mogelijk de ALV te houden en hebben we deze uitgesteld naar zaterdag 10 oktober 2020. Ook dit jaar werd de ALV gehouden in het gebouw 't Voorhuys te Putten. I.v.m. de corona maatregelen werd er in de grote zaal vergaderd op 1,5 meter afstand van elkaar. Voor aanvang van de ALV heeft de kascommissie alle boeken gecontroleerd en was er voor de aanwezigen lunch.

Na afloop van de ALV was er een informeel praatcafé en konden de mensen elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Er was een geringe opkomst van leden.

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 31/12/2020: **336 en 10 donateurs--->>> ATTIE/MATHEA**

Plannen 2021

In 2021 worden de volgende activiteiten gepland:

- jeugddag (8-16), zaterdag 5 juni 2021 bij Markant outdoor te Braamt.
- Volwassendag, plaats en datum nog nader te bepalen

Overige kader:

- De redactie blijft gastredacteuren uitnodigen voor het realiseren van het bulletin.
- Groot kaderoverleg 30 januari 2021
- Teambuilding 30 januari 2021
- werving van kaderleden

Namens het bestuur,

Jolanda Beser
Voorzitter EPVN