

Algemeen

In dit jaarverslag wordt inzicht gegeven in de activiteiten van de EPVN in 2021 en in de plannen voor 2022.

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

Mutaties kader

Het grootste gedeelte van 2021 bestond het bestuur uit 6 leden: Attie van Hove, Jolanda Beser, Karlijn van Beek en Lincy van Diesen, Matthea Renes en Jiska van der Heide.

Matthea Renes en Jiska van der Heide zijn bij de digitale ALV in juni als bestuurslid toegetreten. Matthea Renes als penningmeester en Jiska van der Heide als algemeen bestuurslid. Attie van Hove heeft afscheid genomen als penningmeester maar blijft als algemeen bestuurslid aan het bestuur verbonden. Helaas heeft ook Matthea Renes vanwege corona ziekteverschijnselen haar functie als penningmeester neer moeten leggen. We zijn als bestuur aan het zoeken gegaan wie nu deze functie kan gaan oppakken. Na overleg heeft Jiska van der Heide aangeboden deze functie te gaan vervullen vanaf 2022. Matthea Renes zal officieel bij de ALV in 2022 aftreden en Jiska van der Heide zal dan worden voorgedragen als penningmeester.

Als aspirant-bestuurslid is Dineke Both in november 2021 bij het bestuur aangesloten. We zijn erg blij met deze uitbreiding.

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 Simons, Jacqueline Wesseling, Michelle Hamar, Sophie Visser en Lincy van Diesen. 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

Vanwege coronamaatregelen was het niet mogelijk om in januari het groot kaderoverleg fysiek te houden. Helaas bleek het ook in maart nog niet mogelijk om de dit fysiek te houden, daarom is besloten om dit in digitale vorm te houden op 20 maart 2021 door middel van een Zoom-meeting.

De speerpunten van dit overleg waren voornamelijk;

- Ontmoeting van alle kaderleden
- Kennismaking nieuwe (aspirant)leden
- De te organiseren en/of evalueren van ontmoetingsdagen
- Taken- en doelstellingen per kadergroep

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 van Beek 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.

Prentenboek "Mama, waarom is mijn arm anders"

In april 2021 is het prentenboekje, ontworpen door Lincy van Diesen en Sam Soesbergen uitgebracht en naar alle leden verzonden.

Het prentenboek is via de website voor zowel leden als niet-leden te bestellen tegen betaling.

Het uitbrengen van dit boekje had als doel om naar de buitenwereld in kindertaal duidelijk te kunnen maken wat een Erbse Parese nu precies is. Het bestuur is erg trots op het resultaat en het boekje werd erg goed ontvangen door de leden.

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 2021 beheerd door Alex van der Voorn. 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 online kaderoverleg in maart 2021.

Deze groep leden hebben we Helpende Handen genoemd.

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

Lotgenoten contact

Het jaar 2021 was een wederom een bijzonder jaar vanwege het corona-virus. Gelukkig konden er wel een aantal lotgenotendagen vorm plaatsvinden. Enkele dagen zijn dan ook uitgesteld tot een later moment (in 2022).

Lotgenotencontact jeugd (8-16jaar)

De geplande dag in juni 2020 was uitgesteld naar september 2020. Helaas kon deze toen geen doorgang vinden, maar heeft deze uiteindelijk op 5 juni 2021 plaatsgevonden. Met een groep van ca. 30 jongeren hebben we een gezellige dag gehad bij Markant Outdoor en

hebben ze daar diverse teambuildings- en survivalactiviteiten met elkaar gedaan. De dag werd afgesloten met een frietje, snack en wat te drinken.

Lotgenotencontact jong volwassenen (16-30)

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

Familiedag

Op 11 september 2021 kon de geplande familiedag gelukkig doorgang vinden. Bij Nieuw Rotsoord konden de aanwezige leden deelnemen aan o.a. workshop drummen, mosaïeken, dans en escaperooms. Er was een goed verzorgde lunch en met elkaar kon in het praatcafé van gedachten gewisseld worden. Er waren ongeveer 60 personen aanwezig die dag.

Lotgenotencontact volwassenen (18 jaar en ouder)

De geplande dag voor het najaar 2021 is komen te vervallen. Op 20 november 2021 heeft deze uitgestelde dag plaatsgevonden. Er was een moordspel uitgezet in Amersfoort en met een groep van 19 personen is deze gelopen. Als afsluiting hebben zij met elkaar gegeten. Er was wel sprake van coronamaatregelen (coronatoegangsbewijs), maar dit was voor de deelnemers geen bezwaar. Het was een geslaagde dag waarbij de leden en partners met elkaar van gedachten konden wisselen tijdens en na de activiteit.

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 19 juni 2021. Helaas kon ook toen geen fysieke bijeenkomst plaatsvinden en hebben we noodgedwongen moeten besluiten de ALV ook via een Zoom-meeting te houden. Helaas was het ook door de omstandigheden niet mogelijk voor de kascommissie om de boeken te controleren. Naast bestuursleden, kaderleden en Helpende handen waren er ook enkele leden online bij de meeting aanwezig. Na afloop van de officiële agenda, kon er online nog even met elkaar worden nagepraat.

Social media

De vereniging is ook zeer actief in de social media. Hiervoor maken wij gebruik van Facebook. Redactielid Lincy van Diesen zorgt er samen met andere kader/bestuursleden 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.

Daarnaast is in november 2021 het besluit genomen om te gaan starten met een Instagram-pagina voor de vereniging. Deze is per 14 december 2021 gestart. Het beheer hiervan ligt in handen van Lincy van Diesen en Sophie Visser. Zij hadden al een persoonlijke pagina, maar het plaatsen van berichten hierop voor de vereniging was niet wenselijk. Op deze EPVN pagina kunnen zij sneller en betere berichten plaatsen. Wij denken dat dit een goede toevoeging is aan het lotgenotencontact, zeker voor de jongeren die meer gebruik maken van Instagram dan van Facebook.

In verband met het AVG verhaal plaatsen zij alleen foto's/filmpjes van leden met toestemming.

Ledenaantal

ALGEMEEN JAARVERSLAG 2021 EPVN



Het ledenaantal per 31/12/2021: 311 leden

Plannen 2022

In 2022 worden de volgende activiteiten gepland:

- uitgestelde jongvolwassenendag, plaats en datum nog nader te bepalen.
- Jeugd/Volwassenendag (30 jaar EPVN), zaterdag 11 september 2022
Hoeve Landzicht in Nieuwer ter Aa.

Overige kader:

- De redactie blijft gastredacteuren uitnodigen voor het realiseren van het bulletin.
- Groot kaderoverleg/teambuilding 5 februari 2022
- Online Algemene Ledenvergadering 26 maart 2022
- werving van kaderleden

Namens het bestuur,

Jolanda Beser
Voorzitter EPVN