

## Algemeen

In dit jaarverslag wordt inzicht gegeven in de activiteiten van de EPVN in 2023 en in de plannen voor 2024.

## 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 tweeledig: enerzijds is het erg belangrijk 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. Anderzijds is het houden van lotgenotencontactdagen erg belangrijk.

Lotgenoten kunnen met gelijkgestemden tijdens deze dagen ervaringen uitwisselen.

## Mutaties kader

Het grootste gedeelte van 2023 bestond het bestuur uit 6 leden: Jolanda Beser, Karlijn van Beek en Lincy van Diesen, Jiska van der Heide, Dineke Both en Sophie Visser.

Sophie Visser is bij de digitale ALV in maart als bestuurslid toegetreden.

Bij de redactie/kader is Randjina Nuyten officieel toegetreden. Ze heeft daarvoor een jaar als aspirant-redactielid meegedraaid.

Vanwege het teruglopende aantal kaderleden is er sinds 2018 besloten dat ieder kaderlid ook ervaringsdeskundige is. Wel is er besloten om de kadergroep ervaringsdeskundigen te blijven handhaven. De 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, Randjina Nuyten en Lincy van Diesen. Daarnaast werken zij ze met gastredacteuren en Helpende Handen. Gastredacteuren ondersteunen de redactie met het aanleveren van stukken en sommige van de 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 zaterdag 4 februari was het voor het eerst sinds de corona uitbraak mogelijk om een fysiek groot kaderoverleg te houden. Een groot deel van het kader en bestuur was aanwezig bij dit overleg. 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

Met een interactief vraag-antwoordspel konden de aanwezigen elkaar wat beter leren kennen en werden diverse doelstellingen besproken.

We sloten deze dag af met een gezamenlijk etentje.

## 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. Nog steeds merken we dat het boekje goed ontvangen wordt, en zien we af en toe bestellingen binnenkomen voor een exemplaar. Het prentenboek is via de website voor zowel leden als niet-leden te bestellen tegen betaling.

## Informatiepakket:

Nieuwe leden die zich bij de vereniging hebben ingeschreven ontvangen een informatie pakket. Hierin zitten o.a. enkele folders, de laatste Bulletins, het Zorgboek en het prentenboek.

## 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 nog steeds 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 wordt met behulp van gastredacteuren gemaakt. 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 drie 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 WhatsApp groep.

## *Website*

De website werd 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](mailto: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. Hiervoor gebruiken we Rushfiles. 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.

## *Wijziging betaling contributie nieuwe/huidige leden:*

Nieuwe leden kunnen alleen nog via automatische incasso betalen en onze bestaande leden zijn gevraagd om in het vervolg ook op deze manier te gaan betalen.

## **Helpende Handen**

Na onze oproepen in 2019, is er een groep mensen, die, als ze kunnen, willen helpen bij het meedenken en organiseren op divers gebied (redactie/contactdagen), maar die (op dit moment nog) geen kader/bestuursfunctie willen.

Door andere verplichtingen/omstandigheden kon, op Dorota Wrona na, niemand aanwezig zijn bij het kaderoverleg in 2023.

Op dit moment zitten in deze groep: Anguelique de Werdt, Ciska de Wit, Dorota Wrona, Ingrid Timmer, Nancy van Boxtel, Sabine Willems en Sandra Guliker. Daarnaast zitten een aantal kader/bestuursleden ook in de groepsapp van de Helpende Handen om goed overleg mogelijk te maken.

## **Lotgenoten contact**

Het jaar 2023 was voor het eerst na de start van de corona pandemie een jaar waarin we eindelijk zonder beperkingen alle lotgenotendagen konden houden die we gepland hebben.

### *9. Internationales interdisziplinäres Plexussymposium in Aachen*

Op uitnodiging van de Duitse arts, Dr. Jörg Bahm, mochten Jolanda Beser en Sophie Visser aanwezig zijn bij het 9e internationale Interdisciplinaire plexussymposium in Aachen. Het symposium werd gehouden op zaterdag 11 en zondag 12 februari 2023.

Zij hebben contacten gelegd met de diverse internationale patiëntenverenigingen en hebben gesproken met artsen uit o.a. het LUMC Leiden, Atrium Heerlen, AMC Maastricht maar ook met diverse fysiotherapeuten uit binnen- en buitenland.

Het is een eer dat onze vereniging hiervoor uitgenodigd werd.

Er is weer veel informatie mee terug naar huis genomen en er zijn al diverse zaken op de agenda gezet voor verdere samenwerking.

### *Teambuilding 25 juni*

Dit jaar heeft ons bestuur/kader een teambuildingsdag gehad. Met een Apenrots training kregen we nieuwe inzichten en leerden we elkaar beter begrijpen. Hierdoor wordt samenwerken prettiger en eenvoudiger. We sloten de middag af met een gezamenlijke gourmet.

### *Lotgenotencontact jeugd (8-16 jaar)*

Dit jaar is er geen dag georganiseerd voor deze doelgroep.

### *Lotgenotencontact jong volwassenen (16-30 jaar)*

Dit jaar hebben de jong volwassenen een erg geslaagde dag gehad. Zij gingen met elkaar een puzzel-sloepentocht houden op de Loosdrechtse Plassen. Op zondag 4 juni heeft deze dag plaatsgevonden. Samenwerken, ontmoeten en ervaringen uitwisselen op een laagdrempelige manier en in een ontspannen sfeer stond centraal.

### *Familiedag*

Dit jaar werd op zondag 17 september op Boerderij de Boerinn te Kamerik een familiedag gehouden. Voor jong en oud werden diverse activiteiten aangeboden, waaronder een speurtocht en/of rondleiding over de boerderij, een break-in puzzelbox, blote voetenpad of gezamenlijk spellen doen. Er kon ook worden deelgenomen aan een demonstratie kaasmaken. Er was naast deze activiteiten ruimte voor gezamenlijke gesprekken (praatcafé) en een heerlijke lunch. Er was verbinding en herkenning tussen jong en oud en er werden de nodige gesprekken gevoerd met elkaar over diverse onderwerpen.

### *Lotgenotencontact volwassenen (18 jaar en ouder)*

Dit jaar is deze dag gehouden op zaterdag 1 april. We organiseren elk jaar een ontmoetingsdag voor volwassenen, omdat er gevraagd is om meer contactmomenten. Dit jaar was het een wat minder uitgebreid programma, maar met een kennismakingsspel en een gezamenlijke lunch was er ruimte voor het uitwisselen van vragen en informatie. De werkgroep kijkt terug op een geslaagde dag.

### *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 op zaterdag 25 maart. In de "huiskamer" op Camping Beloofde Land konden de aanwezigen de ALV bijwonen, terwijl de kinderen onder toezicht van kinderopvang (Noor Beser en Kyra Kool) heerlijk konden spelen in de binnen- en/of buitenspeeltuin. Het financieel overzicht werd getoond en ook de kascontroles van eerdere boekjaren hebben plaatsgevonden. De kascommissies hebben de boeken gecontroleerd en verleenden het bestuur hiermee decharge voor het gevoerde beleid.

De opkomst bij de ALV bestond dit jaar uit 19 volwassenen en 7 kinderen. De samenstelling bestond uit bestuursleden, kaderleden, Helpende Handen, kinderopvang en (nieuwe) leden. Na afloop van de officiële agenda, kon er onder het genot van een hapje en drankje met elkaar worden gesproken. We hebben bewust gekozen voor deze locatie, omdat we op deze manier hopen ouders (met jonge kinderen) een extra contactmoment te kunnen bieden naast de tweejaarlijkse familiedag.

## *Social media*

De vereniging is ook zeer actief in de social media. Hiervoor maken wij gebruik van Facebook en sinds december 2021 ook van Instagram. Redactieleden Lincy van Diesen en Sophie Visser zorgen 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.

## **Ledenaantal**

Het ledenaantal per 31/12/2023: 267 leden (23 nieuwe aanmeldingen) Per 31/12/2022 waren dit 282 leden, door uitschrijvingen daalde het totaal aantal leden)

## **Plannen 2024**

In 2024 worden de volgende activiteiten gepland:

- Volwassenendag zaterdag 13 april 2024 Delft (uitgebreid)
- Jonge gezinnendag zaterdag 25 mei 2024 Speelpark de Splinter Eindhoven (nieuwe ontmoetingsdag)
- Jeugddag zondag 23 juni 2024 Archeon Alphen aan den Rijn

Overige kader:

- De redactie blijft gastredacteuren uitnodigen voor het realiseren van het bulletin.
- Groot kaderoverleg 27 januari 2024
- Algemene Ledenvergadering *online* zaterdag 26 maart 2024
- Teambuildings/trainingsweekend 22 – 24 november 2024
- werving van kaderleden

Namens het bestuur,  
Jolanda Beser  
Voorzitter EPVN  
Zutphen, maart 2024