

Algemeen

In dit jaarverslag wordt inzicht gegeven in de activiteiten van de EPVN in 2024 en in de plannen voor 2025.

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 2024 bestond het bestuur uit 6 leden:

Jolanda Beser (voorzitter), Karlijn van Beek (secretaris), Jiska van der Heide (penningmeester), Lincy van Diesen (algemeen bestuurslid), Dineke Both (algemeen bestuurslid), Sophie Visser (algemeen bestuurslid), Jeffrey Verhoeks (aspirant algemeen bestuurslid) en Laurien Gravendeel (aspirant algemeen bestuurslid).

Jeffrey Verhoeks en Laurien Gravendeel zijn bij de digitale ALV in maart als aspirant bestuurslid toegetreden.

Bij de redactie is Maureen Klein Kranenbarg 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. We handhaven de kadergroep ervaringsdeskundigen wel en we zien dan ook graag, dat deze groep de komende jaren weer gaat groeien.

De redactie bestaat op dit moment uit Eveline Simons, Michelle Hamar, Sophie Visser, Lincy van Diesen, Jeffrey Verhoeks, Maureen Klein Kranenbarg en *Randjina Nuyten, Jacqueline Wesseling*. Daarnaast werken zij 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.

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.

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.

Werkgroepen:

Een van de belangrijkste taken van de vereniging is het mogelijk maken van lotgenotencontact. Dit wordt door werkgroepen gedaan die worden samengesteld uit bestuursleden, kaderleden en ervaringsdeskundigen. Samen zoeken zij naar de juiste locatie/activiteit tot en regelen alles inclusief het verzorgen de uitnodigingen voor de lotgenoten-contactdagen.

Naast deze activiteiten is er aandacht besteed aan onze EPVN Facebook en Instagram pagina; indien gewenst werd er door de beheerders 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. De mail werd beantwoord door het bestuur/kaderlid dat de meeste affiniteit had met het onderwerp van de mail.

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 boekje wordt nog steeds goed ontvangen en af en toe zien we 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. 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 het grootste deel van 2024 beheerd door Alex van der Voorn. Door omstandigheden werden zijn activiteiten het laatste kwartaal door Robbert Slakhorst overgenomen. 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.

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.

Op dit moment zitten in deze groep: Angelique de Werdt, Ciska de Wit, Dorota Wrona, Nancy van Boxtel, Vera Nijland. Om goed overleg mogelijk te maken, zitten er ook een aantal kader/bestuursleden ook in de groepsapp van de Helpende Handen.

Groot kaderoverleg 27 januari

Ook dit jaar hebben we ons groot kaderoverleg gehouden. Een groot deel van het kader en bestuur was aanwezig bij dit overleg. Ook een enkel Helpende Handen lid was aanwezig.

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 aantal stellingen waarbij het juiste antwoord gegeven moest worden werd het huishoudelijk reglement onder de loep genomen en kwamen er op sommige punten gesprekken op gang met diverse visies op bepaalde zaken.

Daarnaast hebben we een kennismakingsactiviteit met elkaar gedaan en sloten we deze dag af met een gourmetdiner op de locatie in Haarsteeg.

Narakas Turijn 24 – 26 oktober

Dit jaar werd het internationale symposium voor plexus letsels gehouden in Turijn. Als patiëntenvereniging mochten we een afvaardiging sturen. Jolanda Beser, Lincy van Diesen en Sophie Visser zijn namens de EPVN aanwezig geweest bij dit meerdaags symposium.

Contacten met de plexusteams uit Nederland en de patiëntenverenigingen uit Amerika, Engeland, Duitsland en dit jaar ook met die uit Ierland, zorgden ervoor dat het een geslaagd symposium werd.

Er werd veel informatie gedeeld vanuit de professionele hoek door alle presentaties en er was ruimte om in gesprek te gaan met diverse artsen.

Als patiëntenverenigingen proberen wij gezamenlijk een doel te vinden en regelmatig overleg te hebben over wat er binnen de verschillende verenigingen speelt.

In 2026 zal het symposium in Parijs worden gehouden en hopen wij ook weer aanwezig te kunnen zijn.

Kaderweekend 22 – 24 november

Tijdens dit weekend kwam het grootste deel van het bestuur, redactie en kader bijeen om elkaar fysiek te kunnen ontmoeten. De rest van het jaar vergaderen we online en zien we elkaar alleen bij een contactdag. Omdat het belangrijk is dat we elkaar ook persoonlijk beter leren kennen, hebben we tijdens dit weekend diverse kennismakingsactiviteiten gedaan, een trainingsmiddag gehad die dat zelfde doel had en met elkaar een excursie over de Peel gedaan ter ontspanning.

We hebben gezamenlijk avondeten, lunch en ontbijt gemaakt en tussendoor diverse gespreksmomenten gehad.

Een dergelijk weekend zorgt voor meer begrip voor elkaar en hierdoor een betere samenwerking onderling.

We mochten verblijven op De Peelvennen in Asten-Heusden. De aanwezigen vonden het een weekend met toegevoegde waarde voor de vereniging.

Lotgenoten contact

Het jaar 2024 was een jaar waarin we weer een aantal mooie lotgenotencontactdagen konden organiseren.

Volwassenendag 13 april Delft (uitgebreid)

Tijdens deze dag hebben 25 volwassenen een fijne dag gehad in Delft.

Door in groepen een soort ontdekkings-opdrachtenspeurtocht te doen, werden er diverse gesprekken gevoerd en konden de deelnemers in ontspannen sfeer kennis maken met elkaar en eventuele meegekomen partners/introducees. De dag werd afgesloten in Café de V. met een gezamenlijk diner.

Jonge Gezinnendag 25 mei Speelpark de Splinter Eindhoven (0-7 jaar)

Deze contactdag werd dit jaar voor het eerst gehouden. Het doel van deze contactdag is het bij elkaar brengen van ouders die een baby/jong kind hebben met een EP en met veel vragen zitten en herkenning zoeken.

Dit contactmoment is extra belangrijk omdat ouders met een jong kind tot nu toe elkaar maar één keer per twee jaar konden ontmoeten op de familiedag.

Ondanks het regenachtige weer was de opkomst groot (ruim 40 aanwezigen) en hebben de kinderen met elkaar kunnen spelen terwijl er onder ouders mooie gesprekken gevoerd werden. Er is besloten om dit een jaarlijks terugkerende dag te laten worden.

Jeugddag 23 juni Archeon Alphen aan den Rijn (8-18 jaar)

Dit jaar was de locatie voor de jeugddag bij Archeon in Alpen aan den Rijn. Een groep van ongeveer 15 jeugdleden heeft de hele dag samenwerkingsactiviteiten gedaan tijdens twee doe-routes. Er werd samen geluncht en aan het eind van de dag sloten zij het programma af met een gladiatorengevecht. De jeugdleden hebben met elkaar tijdens deze dag ervaringen kunnen uitwisselen en van elkaar kunnen leren.

Jong volwassenendag (16-30 jaar)

Dit jaar heeft er geen dag plaatsgevonden

Familiedag

Dit jaar heeft er geen dag plaatsgevonden.

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 zaterdag 23 maart, online via een Zoom meeting. Het financieel overzicht werd getoond en ook de kascontrole van 2023 heeft 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 12 volwassenen.

De samenstelling bestond uit bestuursleden, kaderleden, Helpende Handen. Er waren geen reguliere leden aanwezig. Na afloop van de officiële agenda, kon er onder nog even onofficieel worden nagepraat.

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 31/12/2024: 260 leden. Per 31/12/2023 waren dit 267 leden, door uitschrijvingen daalde het totaal aantal leden)

Plannen 2025

In 2025 worden de volgende activiteiten gepland:

- Volwassenendag klein 5 april 2025 Haarsteeg
- Jonge gezinnendag 17 mei 2025 Kinderboerderij de Vechtse Hoeve Maarssen
- Jong volwassenendag de Maxx Veenendaal. Definitieve datum volgt nog.
- Familiedag 6 september 2025 Hof van Eckberge

ALGEMEEN JAARVERSLAG 2024 EPVN



Overige kaderactiviteiten:

- De redactie blijft gastredacteuren uitnodigen voor het realiseren van het bulletin.
- Groot kaderoverleg 25 januari 2025
- Algemene Ledenvergadering 22 maart 2025 online
- Teambuildingsdag 11 november 2025 Haarsteeg
- werving van kaderleden

Namens het bestuur,
Jolanda Beser
Voorzitter EPVN