



Het bestuurlijk jaarverslag

Nederlandse Phenylketonurie vereniging

2019

Datum: mei 2020
Versie: 1.0

Inleiding

Doelstelling van de NPKUV is het geven van voorlichting, faciliteren van lotgenotencontact en het behartigen van de belangen van de PKU-patiënten en de ouders/vertegenwoordigers van PKU-patiënten.

Aan het begin van het verenigingsjaar telde de vereniging 479 leden. Aan het einde van waren dat er 466.

Dit verslag is opgedeeld in de drie genoemde doelen: Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging.

Algemeen

Gedurende het jaar heeft onze secretaris helaas aangegeven dat hij de rol van secretaris niet meer kan vervullen. Het bestuur heeft voor de laatste maanden een van de leden, Bart Arents, bereid gevonden om de rol ad interim in te vullen.

Activiteiten

Lotgenotencontact

Jeugd-/ouderenweekend

In april 2019 werd het jeugdweekend, voor leden van 9-18 jaar oud, georganiseerd in de Peppelhoeve te Putten. De begeleiding is hier in handen van volwassenen. De leiding is in handen van volwassen PKU-patiënten.

Tijdens dit weekend werden tal van gezellige activiteiten uitgevoerd. Onderlinge kennismaking en het praten over de manier van omgaan met PKU alsmede ervaringsuitwisseling maken dat dit weekend zeer op prijs wordt gesteld. Het aantal deelnemers hieraan bedroeg 21.

Gelijktijdig werd het "ouderen" (>18 jaar oud) weekend gehouden in een andere accommodatie van de Peppelhoeve. Ook hier staat voor op het kennismaken, het omgaan met PKU en ervaringsuitwisseling. Het aantal deelnemers hieraan bedroeg 13 volwassen PKU-ers.

De organisatie voor beide groepen werd volledig georganiseerd door vrijwilligers. Het programma in dat weekend wordt van tevoren met het verenigingsbestuur besproken.

Landelijke dag

Traditioneel wordt deze dag in september georganiseerd. Het evenement werd gehouden in de het Ouwehands Dierenpark. De opkomst bedroeg 279 deelnemers, een absoluut record aantal deelnemers voor een Landelijke Dag.

De ochtend startte met een plenair deel waar verschillende inhoudelijke presentaties worden gegeven. Hierbij wordt een ieder bijgepraat over ontwikkelingen op medisch gebied gedaan door artsen van het UMCG.

De lunch is een volledig PKU verantwoorde lunch. Na de lunch konden mensen zelf het dierenpark in. Op de lunchlocatie was gedurende de middag een productmarkt waar mensen eiwitarme producten konden kopen of informatie konden verkrijgen. Tijdens de markt en lunch is ook veel ruimte om met elkaar van gedachten te wisselen en ervaringen te delen.

Informatievoorziening

Magazine

In dit verslagjaar is het magazine vier maal uitgegeven in een oplage van 600. Een algemeen gewaardeerd blad met vanuit verschillende invalshoeken (ervaringen van leden, recepturen etc) voor de achterban van de verenigingen

Website

De website van de PKU vereniging is begin 2018 geïntroduceerd. Helaas was het achterliggend CMS te complex en hebben we dit jaar de website laten nabouwen in Wordpress. Dat geeft ons de mogelijkheid om zelf de content bij te houden, waardoor de kosten op lange termijn veel lager liggen. Ook het beheer van het domein etc hebben we nu zelf in beheer.

Instructie-/voorlichtingsfilmpjes

Er is dit jaar weer een voorlichtingsfilm gemaakt en op youtube geplaatst. Het betreft een filmpje voor huisartsen die de ouders van een pasgeboren kindje met PKU diagnose moeten bellen. De film is gemaakt in samenspraak met het NHG. De livegang zal medio 2020 zijn omdat onze contactpersoon bij het NHG vertrokken is.

Introductie Eiwitarme recepten App

In 2019 is hard gewerkt aan een App in de app store waarin we onze database van eiwitarme recepten aanbieden. Dit was tot nu toe op de oude website beschikbaar, maar tegenwoordig gebruikt iedereen een telefoon/iPad. Dus hebben we van de website module een App laten maken. De eerste reacties van leden/patienten zijn positief.

Rondreizend PKU circus

In samenwerking met het Expertisecentrum en met enorme hulp van een zeer betrokken diëtist hebben we het rondreizend PKU circus als evenement georganiseerd. Omdat er veel gebeurt op het gebied van PKU hebben we in 4 verschillende steden (Ede, Amsterdam, Rotterdam, Eindhoven) een sessie van 2,5-3 uur gehouden waarin we de leden van de vereniging op een aantal aspecten in kleine groepen op inhoud hebben bijgepraat. De sessies zijn enorm gewaardeerd. Geen enkele negatieve beoordeling!

Belangenbehartiging

koepelorganisaties

De vereniging is lid van enkele koepelorganisaties zoals VSOP, Eurodis en Iederin.

GMP

GMP is een natuurlijk aminozuurpreparaat dat in Amerika ontdekt is en door verschillende bedrijven voor PKU-ers in de markt aangeboden wordt.

In Nederland voeren de Expertisecentra een onderzoek uit naar het gebruik van GMP voor de Nederlandse patiënt. De patiënten hebben hierom gevraagd en zien uit naar de uitkomsten.

Samenstelling bestuur

Het bestuur bestaat na de ALV in 2019 uit de volgende leden:

David Abeln	Voorzitter
Ron Vos	Penningmeester
Muharrem Accun	Secretaris