

JAARVERSLAG NVM 2018

LEDEN

Ledenbestand

Het aantal leden bedroeg op 31 december 2017 : 141 leden

Het aantal leden bedraagt op 31 december 2018 : 139 leden

- Overleden zijn : 6 leden
- Afgemeld zijn : 8 leden
- Geroyeerd zijn : 0 leden
- Aangemeld zijn : 12 leden

Afname aantal leden in 2018 : 2 leden

In 2018 zijn, voor zover bekend, getransplanteerd: 3 leden

BESTUUR

Algemene Leden Vergadering

De ALV is gehouden op zondag 25 maart 2018 in Centre Manjefiek Malberg te Maastricht. Alle vergaderstukken (Jaarverslag NVM 2017, Exploitatierkening 2017, Balans 2017, Financieel jaarverslag 2017, Begroting NVM 2018 en Kaders begroting 2019) zijn goedgekeurd door de ALV.

De statuten van de NVM zijn in 2018 gewijzigd. Om deze statuten te kunnen wijzigen, moest de helft van het aantal leden aanwezig zijn op de ALV. Helaas waren er geen 65 leden aanwezig en is een tweede ALV georganiseerd op 15 april 2018 om 14.00 uur in Centre Manjefiek Malberg.

Bestuurswijzigingen

De ALV heeft het kandidaat bestuurslid mw. A. Rabius benoemd tot bestuurslid. Reglementair aftredend was dhr. L. Jaegers als voorzitter. Hij was herkiesbaar als bestuurslid; de aanwezige leden zijn akkoord gegaan met de voordracht van het bestuur. Mw. R. Stassen was ook reglementair aftredend als bestuurslid en de ALV gaat akkoord met de herbenoeming van Mw. Stassen.

Bestuurssamenstelling

Het bestuur is eind 2018 als volgt samengesteld:

➤ Dagelijks Bestuur:

- Dhr. L. Jaegers / voorzitter
- Mw. A. Reubsat / secretaris
- Dhr. J. Michielsen / penningmeester
- Mw. R. Stassen - van den Tillaart / bestuurslid, Voorzitter Commissie
Recreatieve Contacten, Voorzitter Commissie
Leden Contact

➤ Bestuursleden:

- Dhr. K. Adema / 2de secretaris
- Dhr. A. Kisters / 2de penningmeester
- Dhr. W. Steskens / bestuurslid en Voorzitter Commissie
Communicatie
- Mw. M. Haarsma / bestuurslid
- Mw. S. Maka / bestuurslid
- Mw. M. Soethoudt / bestuurslid
- Mw. A. Rabius / bestuurslid

Binnen het bestuur is de functie van vice-voorzitter vacant.

VERGADERINGEN

Bestuursvergaderingen

Het bestuur vergaderde: 6 keer
Het bestuur kwam in werksessies bij elkaar: 3 keer

BELANGENBEHARTIGING

Overleg MUMC+

Het bestuur heeft in 2018 periodiek overleg gehad met:

Staf Nefrologie

Het bestuur vergaderde met staf Nefrologie: 3 keer

Kinderarts Nefrologie

Het bestuur vergaderde met Kinderarts Nefrologie: 3 keer

Hoofd dialyse

Het bestuur vergaderde met Hoofd Dialyse: 1 keer

Hoofd transplantatie

Het bestuur vergaderde met Hoofd transplantatie: 2 keer

Medisch maatschappelijk werk (MMW)

Het bestuur vergaderde met MMW: 1 keer

In de overleggen met het MUMC+ is onder andere gesproken over de huisvesting van het dialysecentrum Valkenburg, het vertrek van personeel (dr. van het Net en mw. Brepoels), het onderzoek 'Verlies spiermassa tijdens hemodialyse', het traject bewegen tijdens hemodialyse in het centrum Maastricht en de inzet van dialysefietsen, de website van nefrologie in relatie tot de websites nieren.nl en de-nvm.com.

Ook is gesproken over het thuisdialyse, het patiënttevredenheidsonderzoek dialyse, de activiteit 'verwenzorg', de professionele ondersteuning bij NVM-uitjes, contacten met patiënten, de organisatie van activiteiten en de samenwerking bij de World Kidney Day.

In de overleggen is ook gesproken over de voorlichtingsbijeenkomsten: "Transplantatie", "Samen Beslissen", "Behandeling, Benadering, Beleving", "Kookworkshops" en de publieksvoorlichting "Zorg voor je nieren". Ook is gesproken over de introductie van de training "Zelfmanagement en PPEP4ALL".

Door MUMC+ is aan de NVM gevraagd te verkennen welke mogelijkheden ontstaan rondom de uitrol van 'het Niersteam aan huis'. NVM zal dit samen met de Nierstichting verkennen.

Samen met de kinderarts-nefroloog is onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om deze doelgroep voor de NVM bereikbaar te maken. Een moeilijk traject waarin nog stappen dienen te worden gezet. Het opstarten van een werkgroep "Belangenbehartiging kinderpatiënten en ouders" en het organiseren van een bijeenkomst voor de kindpatiënten zijn hierdoor helaas nog niet gelukt.

De NVM heeft binnen MUMC+ afspraken gemaakt met nieuwe samenwerkingspartners. Zo heeft de NVM overleg gehad met dr. Maarten Snoeijs van vaatchirurgie. Afgesproken is om de samenwerking in 2019 op te pakken en in te vullen. Ook is gestart met een samenwerking met dr. van Paassen, immunoloog-nefroloog. Hij is gespecialiseerd in nierziekten met een herkomst vanuit het immuunsysteem.

Nog niet alle patiëntgroepen zijn collectief of goed toegankelijk voor de NVM. Dit betreffen onder andere: patiënten met nierproblemen, pré-dialyse, thuisdialyse, getransplanteerden en kindpatiënten en hun ouders. In 2018 heeft de NVM dit besproken met MUMC+; privacy-aspecten blijven echter een hindernis vormen. De NVM heeft dit ook landelijk aangekaart bij de Nierstichting, de NVN en andere RNV's. Ook dit heeft niet de gewenste oplossingen gebracht. We hopen in 2019 haalbare oplossingen te krijgen om deze doelgroepen beter te kunnen bereiken.

Nierstichting Nederland

Het bestuur vergaderde met de Nierstichting: 2 keer

Het bestuur nam deel aan het besturenoverleg: 2 keer

Het bestuur heeft met de regiocoördinator van de Nierstichting gesproken over de plannen van NVM en de Nierstichting in 2018 en 2019 en over samenwerking.

Het bestuur heeft deelgenomen aan het besturenoverleg van de Nierstichting, de NVN en alle Regionale Nierpatiënten Verenigingen (RNV's) in Nederland. Tijdens deze bijeenkomsten is gesproken over de nauwere samenwerking en de versterking van de RNV's.

Het bestuur heeft een goede samenwerking met de Nierstichting opgebouwd.

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Het bestuur vergaderde met de NVN: 3 keer

Het bestuur nam deel aan de ALV van de NVN: 0 keer

Samen met de NVN zijn de voorlichtingsbijeenkomsten 'Zelfmanagement en PPEP4ALL' en 'Behandeling, Benadering, Beleving' georganiseerd.

Het bestuur heeft een prima samenwerking met de NVN opgebouwd.

Andere Regionale Nierpatiënten Verenigingen

Met de NPV Parkstad is een praktische samenwerking aangegaan.

Het bestuur vergaderde met de NPV Parkstad: 2 keer

Het bestuur werkt in het kader van de voorlichting 'Transplantatie' samen met de Regionale Nierpatiënten Verenigingen: Catharina Ziekenhuis Eindhoven, Parkstad, Roermond, St. Maarten Venlo en Ziekenhuis Veldhoven.

Andere Organisaties

Het bestuur werkt samen met de Stichting Promotie Orgaandonatie en heeft in 2018 deelgenomen aan de donorrit van de Ridderronde in Maastricht.

Het bestuur heeft een samenwerking opgebouwd met de International Federation Medical Student Association, medische studenten van de MUMC+.

VOORLICHTING EN INFORMATIEVOORZIENING

Voorlichting "Zelfmanagement en PPEP4ALL"

De NVN heeft een traject opgestart om deze training als pilot in te zetten. MUMC+ participeert in deze pilot. Trainers zijn afkomstig van MUMC+/MMW en Universiteit Maastricht. NVM heeft samen met de NVN en MUMC+ deze voorlichtingsbijeenkomst georganiseerd.

Voorlichting 'Transplantatie'

Ook in 2018 is een Transplantatievoorlichting in samenwerking met het MUMC+ en de Regionale Nierpatiënten Verenigingen: Catharina Ziekenhuis Eindhoven, Parkstad, Roermond, St. Maarten Venlo en Ziekenhuis Veldhoven georganiseerd. Het was een informatieve en geslaagde bijeenkomst.

Voorlichting 'Behandeling, Benadering, Beleving' 10 november 2018

Deze bijeenkomst is georganiseerd samen met de NVN en NPV Parkstad. Als locatie is gekozen voor Houthem / Valkenburg. Ondanks de beperkte opkomst van NVM-leden was het een geslaagde bijeenkomst.

Kookworkshops

In samenwerking met het MUMC+ organiseerde NVM de kookworkshops "Lekker en toch dieet". Voorlichting over dieetvoorschriften, kooktechnieken en het bereiden van maaltijden. Daarnaast waren er contacten met patiënten en professionals van MUMC+. Door te beperkte deelname heeft de NVM deze workshops helaas moeten beëindigen.

Informatievoorziening

Het ledenblad Dia-tranS is in 2018 3 keer uitgebracht.

Facebook-Pagina's

Dit communicatieplatform is er voor, door en met leden en nierpatiënten. Er is zowel een 'open' als een 'besloten' pagina. Op beiden zijn evenementen/activiteiten gepubliceerd

Overige voorlichting

In het Jaarplan NVM 2018 heeft het bestuur de nieuwe voorlichtingsbijeenkomst opgenomen: 'Samen beslissen'. Helaas is deze nieuwe voorlichtingsbijeenkomsten in 2018 niet georganiseerd. Deze activiteit wordt in februari 2019 gehouden.

SOCIALE EN RECREATIEVE ACTIVITEITEN

Door de NVM zijn in 2018 de volgende sociale en recreatieve activiteiten georganiseerd:

Samenzijn met patiënten (lotgenotencontact)

Gekoppeld aan de ALV was er een gezellige bijeenkomst voor leden. Na de vergadering is een presentatie verzorgd door Dhr. André over zijn jaren na zijn transplantatie en hebben we de middag afgesloten met een drankje en een hapje. (30 deelnemers)

Halve dagtocht 2018

De NVM organiseerde ook dit jaar een uitje dat een "halve" dag duurt. Deze dag, een gezellige middag op kasteel Ryckholt met een barbecue, werd speciaal georganiseerd voor leden die moeite hebben om een hele dagtocht vol te houden. Uiteraard waren alle leden welkom. (31 deelnemers)

Dagtocht 2018

De NVM organiseerde al heel wat jaren een bijzondere dagtocht. Dit jaar stond een uitstapje naar de bloemencorso in Zundert op de planning. Alles was prima geregeld. Helaas waren er te weinig aanmeldingen. Hierdoor is besloten het uitje niet te laten doorgaan.

Lunch-uitje Thuis-hemo-dialyse-patiënten

Samen met MUMC+ heeft de NVM een lunch-uitje georganiseerd voor thuis-hemo-dialyse-patiënten. Een geslaagde bijeenkomst.

Eindejaarsbijeenkomst 2018

De eindejaarsbijeenkomst in kerstsfeer met voordrachten is dit jaar weer gehouden in Hotel Van der Valk in Maastricht. De sfeer was erg gezellig en de leden hebben samen het jaar afgesloten met een heerlijk 3-gangen menu. (48 deelnemers)

JAARPLAN NVM 2016 (en volgende jaren)

Het bestuur heeft het Jaarplan NVM 2018 gehanteerd als plan voor alle activiteiten van de vereniging en het bestuur. Dit plan is door de ALV bekrachtigd als 'werkopdracht' voor het bestuur. In dit jaarplan zijn alle gewenste activiteiten in kaart gebracht. De ambitie is echter zo hoog dat nog niet alles gerealiseerd kan worden. Het bestuur werkt de komende jaren verder aan het invullen van het programma in het jaarplan. In 2018 heeft dit plan zijn meerwaarde bewezen.

Het bestuur kijkt terug op een succesvol 2018.

Maastricht, 6 februari 2019

Bestuur NVM
Voorzitter

Secretaris

Dhr. Jaegers

Mw. Reubsaet