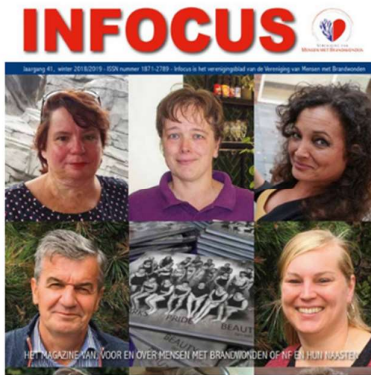




VERENIGING VAN
MENSEN MET BRANDWONDEN

JAARVERSLAG 2018



In dit jaarverslag kijken wij terug op 2018 en geven wij ook alvast een vooruitblik op 2019 en verder. Dit doen wij aan de hand van de in het Verenigingsplan 2018-2020 vastgestelde doelen en de daar op gebaseerde actiepunten, een kort verslag van het bestuur, een ledenparagraaf en een overzicht van de ledenactiviteiten.

Inhoud:

- I Verenigingsplan 2018-2020
- II Bestuur
- III Leden
- IV Ledenactiviteiten
- IV Samenvatting / oproep



I. Verenigingsplan 2018-2020

Doel 1: Bestuursleden onderling, bestuur en leden leren elkaar beter kennen.

Resultaten

Herstart en borging partneroverleg met de Nederlandse Brandwonden Stichting

Het partneroverleg vindt 2 keer per jaar plaats naar wederzijdse tevredenheid. De agenda is flexibel van aard. Wij informeren elkaar over de actuele ontwikkelingen binnen Brandwondenzorg Nederland¹ en prioriteren daarop onze inspanningen.

Verenigingsweekend

We kijken terug op een mooi en erg gewaardeerd weekend in april in Middelburg waarbij ook bestuursleden aanwezig waren. Het herhalen waard dus: op 13/14 april 2019 in Alkmaar.

Bestuursvergaderingen

De bestuursvergaderingen verlopen rustig en gestructureerd. De coördinatoren zijn aanwezig bij deze vergadering. In de loop van het jaar hebben we elkaar goed leren kennen en weten wij elkaar waar nodig te versterken.

Decemberentje met bestuur en coördinatoren

Om het onderlinge contact te versterken hebben bestuur en coördinatoren in een informele setting samen gedineerd. We hebben de avond als bijzonder ervaren, waarbij er veel lief en leed gedeeld is en over zaken nauwelijks is gesproken. Zeker het herhalen waard!

Steeds meer (patiënten)organisaties weten van ons bestaan af

Mede door nieuwe contacten die het bestuur in het verslagjaar heeft gelegd, is dit goed gelukt (zie ook extern overleg onder II Bestuur).

Status nog te realiseren actiepunten

Intern en extern wervings- en bindingsbeleid: plan van aanpak

Om meer leden te werven was het plan om een intern en extern wervings- en bindingsbeleid op te stellen. Dit wordt in 2019 opgepakt met ondersteuning en advies van de klankbordgroep.

Helderheid over de inzet van ervaringsdeskundige coaches.

Anne Bosman, coördinator van de vereniging, heeft het ervaringsdeskundig coaching traject gevolgd. Door omstandigheden heeft zij dit nog niet af kunnen ronden. Tijdens de ALV in september 2019 zal zij een plan presenteren over hoe de vereniging haar ervaringsdeskundigheid als coach gaat inzetten. Van haar expertise kan overigens ook nu al gebruik gemaakt worden. In de nieuwsbrief is dat al eerder aangekondigd.

Evaluatie van de verenigingsactiviteiten (kwalitatief en kwantitatief)

De activiteiten worden niet altijd geëvalueerd onder de deelnemers. Dit is ook niet altijd nodig. Wel bevragen wij de deelnemers aan het einde van een activiteit geregeld over de activiteit. De reacties nemen wij mee bij de voorbereiding van volgende activiteiten.

¹

Acht organisaties tezamen werkzaam binnen de brandwondenzorg in Nederland. Zie www.brandwondenzorg.nl



Minimaal twee trainingen/workshops voor commissie- en teamleden

PGO support biedt jaarlijks cursussen en trainingen aan voor commissie- en bestuursleden. Hier is door een aantal mensen gebruik van gemaakt. Overigens heeft niet iedereen er behoefte aan en wij dringen er ook niet op aan. Mocht een commissie behoefte hebben aan een (eigen) training dan kan dat ook. Zo is er in 2019 een training gepland voor het lotgenotencontact team (LCT). Leuk om te weten: Bij PGO staan we in de top drie van patiëntenverenigingen die trainingen afnemen.

Analyse van de belangenbehartiging als basis voor richting en plan van aanpak in de komende jaren

Hier gaan wij in 2019 verder mee (zie doel 3: voorbereid de toekomst in).

Uitvoeringsplan naamsbekendheid en vindbaarheid vereniging

We hebben geen plan gemaakt, maar er zijn wel acties ondernomen. De vindbaarheid van onze vereniging is beter door de nieuwe website. De coördinatoren hebben begin 2018 in alle drie de brandwondencentra met de nazorgverpleegkundigen, psychologen en pedagogen gesproken over de vereniging. Toegezegd is toen dat zij patiënten blijven informeren over de Vereniging, de Infocus verspreiden, uitnodigingen voor onze activiteiten doorsturen en de informatiebrochure afgeven. De folder van onze vereniging is in 2018 vernieuwd. De nieuwe folders zijn verspreid binnen de brandwondencentra en digitaal in de email nieuwsbrief. De Infocus ligt drie keer per jaar bij de leden op de mat en is te vinden in de Brandwondencentra.

Doel 2: Merkbaar resultaat

Resultaten

Leden krijgen adequate antwoorden op hun vragen

Een voorbeeld van een antwoord is dat we een bezorgde moeder in contact hebben kunnen brengen met een andere moeder die al verder in het (verwerkings)traject staat.

De coördinatoren beantwoorden vragen van leden zo snel en goed mogelijk. Indien nodig sturen zij vragen door. Denk hierbij aan een nazorgverpleegkundigen, bestuurslid of ander deskundige binnen de brandwondenzorg.

Er verschijnen minimaal 6 digitale nieuwsbrieven, gelijkelijk verdeeld over het jaar

In het verslagjaar zijn 6 nieuwsbrieven verstuurd met actuele informatie. Relevantie en nieuwswaarde waren daarbij leidend en niet de gelijke verdeling over het jaar.

Leden ervaren het bestuur als aanwezig, betrokken en verantwoordelijk

Bij bijna alle activiteiten is één of zijn meerdere bestuursleden aanwezig geweest. Dit zorgt voor bekendheid en bereikbaarheid. De waardering is niet gemeten, maar uit de contacten blijkt dat zonder meer.

Commissieleden ervaren de samenwerking met het bestuur als helder en prettig

Met de nieuwe commissies is de samenwerking en communicatie gewaarborgd en is de vereniging minder afhankelijk van enkele mensen.



Actief ledenbeleid is merkbaar

Vrijwilligers zijn bij verschillende activiteiten ingezet voor onze vereniging. Daarnaast zien we een toename van actieve vrijwilligers in de klankbordgroep en in de net opgerichte commissies.

Kennisbank gevuld met relevante, actuele informatie over ervaringen met brandwonden en NF

De kennisbank is aangevuld en te raadplegen door hulpverleners (ook door de coördinatoren van onze vereniging.)

Status nog te realiseren actiepunten

Handboeken, protocollen en commissieplannen zijn herijkt en opnieuw vastgesteld

Hiermee is een start gemaakt. Het vergt veel tijd. Dit zal in 2019 verder worden opgepakt.

Verder uitwerking vrijwilligersbeleid

Twee bestuursleden hebben aan het eind van 2018 bij PGO Support een training hierover gevolgd. Op basis hiervan zal het beleid in 2019 verder uitgewerkt worden.

Doel 3: Voorbereid de toekomst in

Stand van zaken

Website voorzien van actueel nieuws

Deze website is eind 2018 vernieuwd. Er is een websitebeheerder benoemd die ondersteund wordt door Stichting MEO. De site bevat inmiddels geactualiseerde statische pagina's en een archief van de Infocus van de laatste drie jaar.

Status nog te realiseren actiepunten

Net niet meer in 2018 maar wel begin 2019, is de commissie Communicatie gestart die gaat zorgen voor de informatievoorziening.

Gebruik emailadressen en digitale handtekening vastgesteld en ingevoerd inclusief (voorgenomen) toewijzing.

Ieder bestuurslid heeft zijn eigen emailadres. De digitale handtekening is vooralsnog niet nodig geweest.

Werkwijze Twitteraccount vastgesteld

Dit wordt meegenomen in het communicatieplan van 2019.

Toekomstanalyse en verenigingsscenario's maken (beleidsmatig en financieel)

Zie vooruitblik 2019 en verder.

Evaluatie functioneren verenigingscoördinatoren

Een keer per jaar beoordeelt het bestuur de coördinatoren in overleg met MT van de NBS. Beide coördinatoren zijn in dienst van de NBS en ondersteunen de vereniging op diverse vlakken (zie ook de onderliggende samenwerkingsovereenkomst).



II Bestuur

Samenstelling bestuur

Begin 2018 bestond het bestuur uit Titus Radstake, Elsje van Egmond en Dick van de Steenhoven. Tijdens de ALV in september 2018 te Poederooijen stelde Astrid Gilds zich voor aan de leden en trad zij met instemming van de aanwezige leden toe als aspirant bestuurslid.

Portefeuilles toelichting:

Elk bestuurslid heeft een of meerdere portefeuilles onder haar/zijn hoede. In onderling overleg zijn de verschillende portefeuilles verdeeld. De voorzitter had in 2018 voor een groot deel twee functies, aangezien hij ook penningmeester was. Dit is niet verenigbaar met de statuten, maar op dat moment kon het niet anders. In de loop van het jaar is een oplossing gevonden. De taken van de penningmeester zijn ondergebracht bij de Nederlandse Brandwonden Stichting (NBS). Hiervoor is een aanvulling op het reeds bestaande samenwerkingsconvenant gemaakt. Het bestuur blijft wel eindverantwoordelijk. Met deze oplossing is er voorlopig geen nieuwe penningmeester nodig, maar blijft de functie formeel vacant. Deze constructie is aangejaagd door het hernieuwde subsidiëringkader 2019-2023 van het Ministerie van VWS, waarbij de vereniging meer subsidie ontvangt indien de backoffice wordt uitbesteed aan een professionele organisatie.

Functie- en portefeuillevverdeling

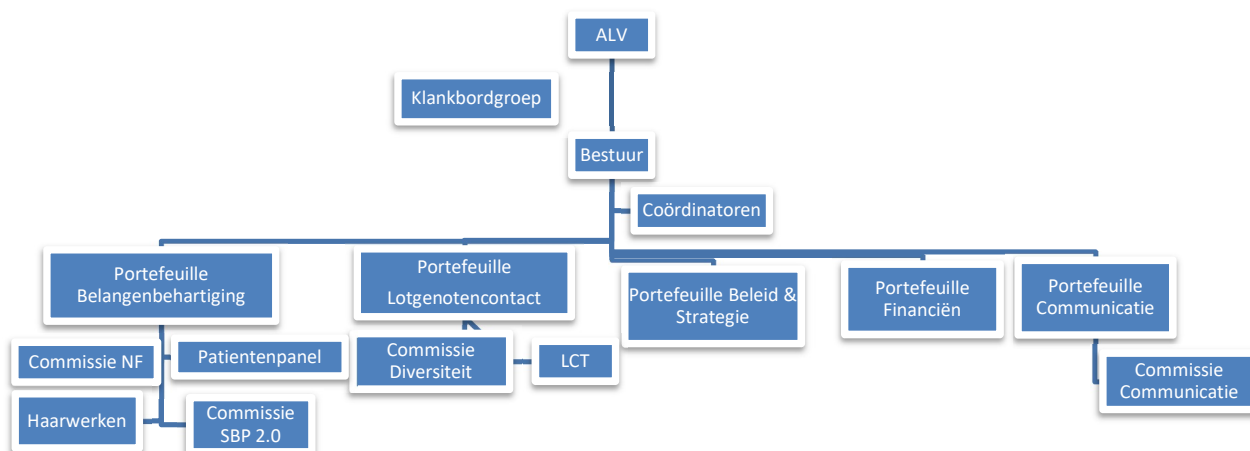
Titus Radstake is voorzitter en heeft de portefeuille Belangenbehartiging.

Elsje van Egmond is secretaris a.i. en verzorgt de portefeuille Lotgenotencontact.

Dick van den Steenhoven is algemeen bestuurslid en verantwoordelijk voor de portefeuille Communicatie.



Begin 2019 zijn een viertal commissies gestart. Ieder bestuurslid is verantwoordelijk voor een of twee commissies (zie organogram):



Vacatures

Ter versterking van ons bestuur zoeken wij een penningmeester en een aspirant bestuurslid. Om tot een adequate bestuursverdeling voor 2019/2020 te komen, heeft het bestuur besloten een vacature open te stellen voor de portefeuilles Communicatie. Dick van de Steenhoven zal bij de definitieve invulling van de portefeuille Communicatie, verantwoordelijk worden voor Beleid & Strategie. Tot dat moment blijft het bestuur gezamenlijk verantwoordelijk voor deze portefeuille.

Bestuursvergaderingen

In totaal zijn er in het verslagjaar zes bestuursvergaderingen geweest. Voor de inhoud van de vergaderingen verwijzen we naar de notulen. Deze kunnen desgewenst opgevraagd worden bij het secretariaat.



Externe bijeenkomsten

❖ Co-creatie bijeenkomst Patiëntenfederatie Nederland, Ede

Het bestuur heeft in het voorjaar van 2018 met diverse patiëntenorganisaties meegewerkt aan de Zorgvisie 2030 van de Patiëntenfederatie Nederland². De focus in deze visie is gericht op de kwaliteit van leven van 'de patiënt'. De visie is via de website en de nieuwsbrief gepubliceerd en inmiddels ook bekend binnen Brandwondenzorg Nederland. Gezien het brede draagvlak van patiëntenorganisaties en de focus op de kwaliteit van leven van 'de patiënt' heeft het bestuur besloten deze visie te adopteren en uit te dragen. Voor 2019 zijn er concrete samenwerkingsplannen met diverse zorgorganisaties waaronder WijzijnMIND.

De visie in het kort in vijf toekomstbeelden

In 2030...

- 1 ... is het voor mij gemakkelijk om gezond te leven
- 2 ... is alles voor mijn gezondheid binnen mijn bereik
- 3 ... draait de zorg om de kwaliteit van mijn leven
- 4 ... leef ik zelfstandig én sta ik er niet alleen voor
- 5 ... heb ik toegang tot de allerbeste zorg

Op basis van deze toekomstbeelden zijn er vanuit de vereniging diverse initiatieven gestart en reeds ontwikkeld:

ad 1 Van 2016-2018 hebben wij met meer dan tien patiëntenverenigingen, met vouchergelden vanuit het Ministerie van VWS, samengewerkt aan het project 'Samen bouwen aan Participatie'.³ Eind 2018 is het project afgerond en zijn de vijf opgeleverde producten in de implementatiefase gekomen. Voor in ieder geval het eerste half jaar van 2019 heeft het bestuur budget gereserveerd om dit project (deels) voort te zetten, vanwege de relevantie voor onze achterban met een afstand tot de arbeidsmarkt.

ad 2 en 3 Halverwege 2018 zijn wij met de partners van Brandwondenzorg Nederland gestart met het project 'de Nazorgportal'.⁴ Gebruikmakend van uitkomsteninformatie wordt een nazorgportal ontwikkeld die het proces van samen beslissen optimaal ondersteunt. In de portal krijgt de patiënt echt ingewikkelde informatie vertaald in bruikbare en patiëntgerichte keuzehulpen. Deze komen voor de patiënt als eHealth toepassing beschikbaar. De patiënt kan in een app en website zijn persoonlijke omstandigheden, de huidige situatie en zijn behandeldoelen en -wensen in kaart brengen. Zo herkent de patiënt zichzelf in de informatie en krijgt daarmee een goed beeld van de mogelijkheden om samen met de zorgprofessional te beslissen over het behandeltraject.



2 <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-ons/visie>



3 www.samenbouwenaanparticipatie.nl



4 <https://brandwondenzorg.nl/brandwondenzorg-nederland-koploper-ehealth/>



Ad 5 Ons doel is het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met brandwonden en NF. Wij zoeken hiervoor continue de samenwerking met het brede speelveld van (zorg)organisaties, onderzoekers en vrijwilligers. Het afgelopen jaar is de samenwerking met de NBS geïntensiveerd en zijn er (hernieuwde) contacten gelegd met diverse ziekte overstijgende patiëntenverenigingen (w.o. St. Zelfbeschadiging, IC Connect en St. FCIC), WijzijnMIND, de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), 113 Zelfmoordpreventie, Ieder(in) en re-integratiebureau Nieuwe Koers.

❖ Wetenschapsdag 'Brandwondenonderzoek' 2018, Amersfoort

De dag wordt ieder jaar georganiseerd door de NBS. Door wetenschappers/onderzoekers worden er diverse lezingen gegeven over de voortgang van bestaande wetenschappelijke onderzoeken en nieuwe onderzoeken worden toegelicht. De vereniging mag gevraagd en ongevraagd haar mening geven over de relevantie van de onderzoeken vanuit patiëntenperspectief.

❖ Onderzoeksmiddag NBS, Beverwijk

Doel is een kijkje in de keuken van de brandwondenonderzoekers. Een aantal (arts)onderzoekers hebben iets verteld over hun onderzoeksproject en er was volop gelegenheid om met elkaar in gesprek te gaan. Ook was er mogelijkheid voor een rondleiding in het onderzoekslab.

❖ Voor- en najaarsvergadering NVBZ 2018, Groningen

De Nederlandse Vereniging voor Brandwondenzorg is de vereniging van artsen, verpleegkundigen, psychologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, pedagogisch medewerkers en professionals die zich in het Nederlandse taalgebied bezighouden met de bestudering en specifieke behandeling van brandwonden. De Nederlandse Vereniging voor Brandwondenzorg (NVBZ) bevordert het onderlinge contact van professionals door:

- het organiseren van wetenschappelijke vergaderingen;
- het opstellen van publicaties;
- het onderhouden van contacten met verwante verenigingen in binnen- en buitenland.

❖ Patiëntenorganisatiedag 2018, Roche Nederland, Woerden

De dag had als thema 'Geen innovatie zonder co-creatie'. Samenwerking, partnerships en co-creatie zijn sleutelwoorden om tot innovatie, oplossingen en een toekomstbestendige organisatie te komen. Er zijn verschillende co-creatie sessies gehouden. De vraag is gesteld tegen welke uitdagingen patiëntenorganisaties aanlopen.

❖ Congres Impact met patiëntenperspectief, Utrecht

Onze vereniging was kandidaat voor de impactprijs met het patiënten participatie-onderzoek. Het publiek stemde mee voor de publieksprijs. Helaas hebben we niet gewonnen, maar wij hebben ons wel laten zien bij de vele patiëntenorganisaties die aanwezig waren.

❖ Bijeenkomst Persoonlijke Gezondheidsomgevingen (PGO's), Utrecht

Het doel van de bijeenkomst is om een duidelijk(er) beeld te hebben van persoonlijke gezondheidsomgevingen. Wat is het? Wat kan je er mee? Hoe ziet het er uit? En hoe staat de markt er nu voor? Tijdens de bijeenkomst zullen we enkele PGO's gaan bekijken, zodat de werking van een PGO concreet wordt gemaakt. Verder zullen ook patiënten aan het woord komen die in een eerdere sessie PGO's hebben uitgetoetst. Zij zullen hun ervaring met u delen.

❖ Bijeenkomst aftrap NF-onderzoek, Beverwijk

Aanwezig waren NF-patiënten, onderzoekers, artsen en nazorgverpleegkundigen. Doel informeren over toekomstig NF-onderzoek.



❖ 2nd Educational Course of the European Burns Association, Rotterdam
Tweedaags internationaal congres, waarbij diverse professionals een lezing gaven over internationaal brandwondenonderzoek.

❖ Taptoe Delft
Tien leden van de vereniging waren VIP-gasten bij de Taptoe Delft, een internationaal festival. De kaarten waren geschonken door de NBS.

❖ Congres “PICS(-F): (her)ken jij het”?, Ede
Ruim driehonderd (acute) zorgprofessionals, wetenschappers en ervaringsdeskundigen kwamen bij elkaar. Het doel van de dag was aandacht geven aan de gevolgen van kritieke ziekte en de behandeling van patiënten op de Intensive Care, bijvoorbeeld fysieke en cognitieve achteruitgang en symptomen van posttraumatische stress. Deze gevolgen zijn het Post-Intensive Care Syndroom(-Familie) (PICS(-F)).

III Leden

Eind 2018 kende de vereniging 460 leden (482 leden in 2017). Dit jaar zijn er 19 nieuwe leden bijgekomen, maar er zijn er ook weer 41 afgevallen. Let op! Dit zijn geen 41 actieve opzeggingen van leden zelf. Het is zo dat we begin dit jaar over zijn gegaan op een nieuw ledenadministratiesysteem. Hierbij zijn leden benaderd om gegevens te controleren en foutmeldingen eruit te halen. Daarnaast zijn er leden geroyeerd die al jaren niet hebben betaald en er zijn leden verwijderd uit de database waarvan de post retour kwam.

Speerpunt voor 2019 is het werven van nieuwe en/of actieve leden. Met de nieuwe website, nieuwe folder, goede communicatie en nieuwe commissies verwachten wij 50 nieuwe leden te werven.



IV Ledenactiviteiten

Vrijwilligersdag

We begonnen 2018 met een gezellige kookworkshop om onze actieve vrijwilligers te bedanken voor hun tomeloze inzet voor onze vereniging. Er waren 33 mensen aanwezig. Hierbij waren ook de partners welkom. Het was een zeer geslaagde middag.

Zwemmen

De zwemdag is niet doorgedaan vanwege te weinig aanmeldingen. Wel is er dit jaar drie keer gezwommen in Brabant binnen het project 'Samen Zwemmen'.

Zeilen

De zeildag was dit jaar weer goed bezocht. Maar liefs 53 deelnemers (incl. 6 vrijwilligers) genoten van de wind in de zeilen op het IJsselmeer.

Activiteit Mens en Paard

Voor het eerst organiseerde wij als vereniging een Paardendag. Een gezellige dag voor lotgenoten waarbij 28 deelnemers (incl. 5 vrijwilligers) aanwezig waren. Ze genoten volop van het coachen door de paarden en van een ritje op de menwagens.

Contactmiddag NF en algemeen

De contactmiddag speciaal bedoeld voor de mensen die een necrotiserende fasciitis hebben doorgemaakt werd goed bezocht. 22 deelnemers (incl. 3 begeleiders) kwamen hiervoor naar Amersfoort. De algemene brandwonden contactmiddag in Ermelo werd bezocht door 8 personen (incl. 3 begeleiders). Ondanks de kleine groep is het wel een fijne middag geweest met mooie gesprekken.

ScarWars Reünie

In de Stayokay van Soest kwamen we met 18 personen bij elkaar om een gezellige lotgenotendag en nacht te hebben. Op de fiets naar de Lage Vuursche voor een workshop van acteur Mike Weerts, pannenkoekeneten en tot in de late uurtjes bijkletsen bij het kampvuur waren onderdelen van het programma. Bijzondere ontmoetingen waarbij vriendenbanden opnieuw aangesterkt zijn.

Brandwondendag

Dit jaar was de Brandwondendag in Amersfoort in Leerhotel Het Klooster. Terwijl de volwassenen de plenaire opening in de grote zaal bijwoonden vertrokken de kinderen naar Dierenpark Amersfoort, iets verderop. Het was een geslaagde dag met ruim 400 personen, waaronder zo'n 100 kinderen en 75 medewerkers.

Schaatsdag

Wat een succes was deze dag! 42 mensen melden zich aan voor deze dag, daarnaast waren er nog eens 9 actieve vrijwilligers deze dag. Mensen genoten van de schaatsles.

Verenigingsweekend

Een super leuk weekend naar Middelburg waarbij de zon ons toelachte. Een mooie groep van zestien deelnemers die na een intense kennismakingsronde echt tot elkaar kwamen. Middelburg ontdekken, een chocolade-lunch, een gezellig diner een afzakkertje in de kroeg ... en er werd ook nog flink gedanst. Volgend jaar staat Alkmaar op de agenda.



V Samenvatting & oproep

Zoals u hebt kunnen lezen, hebben wij met elkaar in 2018 niet stil gezeten. De vereniging heeft zich op diverse podia gepresenteerd en steeds meer brengen wij onze ervaring in bij onderzoek, belangenbehartiging en nazorg. Van diverse professionals en organisaties krijgen wij te horen dat wij en patiënten in het algemeen meer inbreng en invloed moeten krijgen om goede en betaalbare zorg in de toekomst te kunnen garanderen. Kortom wij zijn in beeld en hebben steeds meer impact, maar voor een duurzaam resultaat hebben wij nog wel veel meer actieve vrijwilligers nodig. Als er bij u sprake is van een afstand tot de arbeidsmarkt en/of u wilt iets doen dat bij u past, schroom dan niet om contact met ons op te nemen. Er zijn diverse mogelijkheden om passend vrijwilligerswerk te doen. Het is niet alleen zinvol, maar bovenal leuk en gezellig met bijzondere en inspirerende mensen!

Beverwijk, maart 2019

Het bestuur van de Vereniging van Mensen met Brandwonden,

Titus Radstake
Voorzitter

Dick van den Steenhoven
Algemeen bestuurslid

Elsje van Egmond
Bestuurslid Lotgenotencontact

