

Jaarverslag secretaris Nierpatiëntenvereniging Oost Nederland (NON) 2017

Om leden en andere betrokkenen een zo goed mogelijk beeld te geven van datgene wat de NON voorstaat en hoe zij dat wil bereiken, is er – net als voorgaande jaren en met goedkeuring van de leden van de NON – een jaarverslag samengesteld met een puntsgewijze indeling.

1. Doelen NON

- Behartigen van belangen van nierpatiënten in het werkgebied
- Bevorderen van mondigheid, verantwoordelijkheid, zelfredzaamheid van de leden
- Contacten onderhouden en samenwerken met gerelateerde organisaties en verenigingen op regionaal en landelijk gebied

2. Middelen om deze doelen te bereiken en waar passend aangevuld met het resultaat

- a. Regelmatig overleg dagelijks bestuur (DB) (6x) en bestuur (6x)
a1: Indien nodig naast deze vergaderingen extra contact tussen de verschillende bestuursleden om te kunnen inspelen op actualiteiten
- b. Website en facebook bijhouden en van actuele info voorzien
b1: Duidelijke website met actuele en heldere informatie.
b2: Facebook site regelmatig van interessante mededelingen inclusief beeldmateriaal voorzien
- c. Dialoog vullen met waardevolle artikelen en naar leden en donateurs versturen. Op maat aanvullen met digitale nieuwsbrieven
c1: Ziet er prachtig uit. Is in 2017 drie keer uitgekomen en wordt op maat aangevuld met digitale nieuwsbrieven. Uitnodiging en info voor de ALV wordt ook per reguliere post verstuurd.
- d. Twee maal per jaar overleg als NON gezamenlijk met dialysecentra Almelo-Hengelo en Enschede-Winterswijk
d1: We stimuleren de aanwezigheid van specialisten en verplegend personeel; er is zicht op een intensievere uitwisseling van informatie. Uiteindelijk doen nierpatiënten hier hun voordeel mee.
d2: Dit overleg vindt afwisselend in Almelo en Enschede plaats
- e. Samenwerking met nierpatiëntenvereniging Zwolle
e1: Dit heeft o.a. geleid tot een gezamenlijke themadag
- f. Samenwerking met diabetesvereniging Oost Nederland
f1: Dit heeft o.a. geleid tot een gezamenlijke themadag
De geslaagde themadag 'Eigen Regie' in november 2017 kwam tot stand door samenwerking van meerdere patiëntenverenigingen
- g. Samenwerking RNV's

g1: Dit komt langzaam op gang; sommige afdelingen kampen met tekort aan bestuursleden. Er wordt meegedacht vanuit de landelijke NVN en NSN

h. Samenwerking NSN, NVN, RNV's

h1: Dit begint echt te lopen en zijn eerste vruchten af te werpen

i. Maatjesproject 'levend' houden

i1: Er blijft behoefte aan meer maatjes

j. Activiteiten ontplooiën om meer bekendheid aan de NON te geven, meer leden te trekken en de wensen van onze leden in beeld te krijgen

j1: Hierover wordt gebrainstormd binnen het bestuur zowel als samen met andere betrokken organisaties. Er wordt nu op landelijk niveau over van gedachten gewisseld tussen NSN, NVN, RNV's (de NON heeft meerdere agendapunten voor dit landelijke overleg aangeleverd)

k. Activiteiten voor leden organiseren, zowel van informatieve aard (workshops, lezingen) als voor de gezelligheid en het versterken van onderlinge banden tussen leden (lotgenotencontact) en tussen onze leden en het bestuur

k1: Zie hiervoor het overzicht van de activiteiten van de NON over 2017 onderaan dit jaarverslag

l. Hiertoe ook het ledenbestand met email adressen digitaliseren en actualiseren

l1: Het bestand wordt constant geactualiseerd en is up-to-date. De NON kan inloggen in het ledenbestand van de NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland) om van hieruit te werken.

3. Wensen / speerpunten voor de toekomst (door NVN verwoord)

- a. Collectieve belangenbehartiging
- b. Lotgenotencontact
- c. Informatie en kennisoverdracht
- d. Betrokkenheid, ambities en activiteiten Nierstichting ondersteunen

4. Activiteiten die de NON hiertoe in 2017 heeft ontplooid dan wel heeft bezocht

- 7 Bestuursvergaderingen, 6 DB vergaderingen en een ALV
- Januari NVN vakantiebeurs: info opgenomen in Dialoog
- 15 maart ALV
- 9 maart World Kidney Day; flyeren bij busstations
- 28 mei Verrassingstocht met de bus voor NON leden, genodigden en donateurs inclusief diner
- 9 tm 13 oktober Donorweek: mondeling en via flyers informatie gedeeld in sportstudio's

- 13 oktober Wetenschapsdag Bunnik
- 6 november medewerking verleend aan herdenkingsdienst voor overleden dialysepatiënten in Enschede
- 11 november Themadag: "Chronisch ziek.... wat kun je zelf !"
- begin december kerstkadootjes uitgedeeld aan alle dialysepatiënten
- 17 december Kerstbrunch

En verder:

- Info over buitenland vakanties en mooie plekken in Nederland via Dialoog
- Fotowedstrijd via Dialoog
- Interviews met specialisten over inhoudelijk medische onderwerpen in Dialoog
- Interessante artikelen uit Niernieuws (zie ook www.niernieuws.nl) in Dialoog
- Bestuur houdt contact met de NSN, NVN en andere RNV's om samenwerking te optimaliseren
- Samenwerking NON met Dialyse centra en Diabetesverenigingen optimaliseren
- Maatjesproject (zie ook www.maatjenierpatientpredialyse.nl)
- Facebook site NON regelmatig voorzien van interessante weetjes en beeldmateriaal
- Aangepaste website met actuele informatie (www.non-twente.nl)
- Gedigitaliseerd adressenbestand inclusief emailadressen leden NON up-to-date houden
- Alle interessante en belangrijke info van de hierboven genoemde activiteiten opnemen in de Dialoog dan wel in de op maat digitaal toegestuurde nieuwsbrieven

5. Toekomstige activiteiten

- NON bestaat in 2018 twintig jaar: het hele jaar zal daar extra aandacht aan besteed worden
- Communicatie met leden zoveel mogelijk langs digitale weg (website, nieuwsbrieven op maat). Dialoog komt in 2018 3x per jaar uit; wellicht op termijn 4x per jaar
- Website en Facebook sneller van informatie voorzien; we zoeken iemand
- Wensen en behoeften van leden blijven achterhalen, ook NA transplantatie
- Samenwerking met verschillende instanties intensiveren (NVN, NSN, RNV's, dialysecentra, diabetesverenigingen)
- Zorg dragen voor inhoudelijke middagen / avonden naar wens van onze leden en wanneer belangrijke onderwerpen / personen zich aandienen
- Zorg dragen voor gezelligheidsmomenten voor onze leden