Het bestuurlijk jaarverslag

Nederlandse Phenylketonurie vereniging

2024

Datum: april 2025
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 461 leden. Aan het einde waren dat er 466.
Dit verslag is opgedeeld in de drie genoemde doelen: Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging.

Samenstelling bestuur
Sinds de ALV in mei 2024 is het bestuur op weer compleet. Op de vergadering is Joost Meerbeek toegetreden tot het bestuur in de rol van voorzitter.
Waarnemend voorzitter en bestuurslid Rick van Gorp heeft besloten om uit het bestuur te stappen per ALV van 2024. De verdere invulling van het bestuur is hetzelfde gebleven.

Activiteiten

Lotgenotencontact

Bezoek jeugdleden Efteling
Op 6 januari 2024 is er op initiatief van een aantal ouders van jeugdige leden een bezoek aan de Efteling geïnitieerd voor een aantal tieners die het prettig vinden om met elkaar te kunnen praten over het hebben van PKU. Dit in een informele sfeer door een bezoek te brengen aan de Efteling. De PKU vereniging heeft de kosten voor dit bezoek gedragen.

Jeugd-/ouderenweekend
In maart 2024 heeft het jeugdweekend en ouderenweekend weer plaatsgevonden. Onder leiding van een gedreven team is er in de Peppelhoeve in Putten een mooi jeugdweekend georganiseerd. 20 kinderen incl. begeleiding hebben een mooi weekend gehad in het weekend van 22 maart 2024.

Landelijke dag
Ook in 2024 heeft er weer een landelijke dag plaatsgevonden. De werkgroep heeft, op dezelfde locatie als vorig jaar (Driebergen), een mooi evenement georganiseerd. Met een opkomst van ongeveer 250 personen zijn we erg tevreden. Er zijn op diverse locaties op het landgoed workshops georganiseerd en het centrale, informatieve programma in de ochtend werd goed bezocht.

Naar aanleiding van de learnings van 2023 zijn er gelijk een aantal acties uitgevoerd door een flink uitgebreide landelijke dag commissie. Met deze grotere groep worden de taken meer verdeeld en is het beter behapbaar.

Serious Request
Van 18 tot en met 24 december 2024 stond het glazen huis van radio 3FM in het teken van Metakids. Metakids is de overkoepelende organisatie die opkomt voor kinderen met een metabole ziekte. Vanuit het hele land werden er diverse acties georganiseerd om zoveel mogelijk geld bij te dragen aan Serious Request. Vanuit de vereniging is er een benefietconcert georganiseerd (PKU and Friends) op 17 november 2024. Het opgebrachte geld is in de actieweek bij het glazen huis in Zwolle afgegeven door een aantal leden.

Informatievoorziening

Het PKU Magazine
In dit verslagjaar is het magazine viermaal uitgegeven in een oplage van 600. Een algemeen zeer goed gewaardeerd blad door de leden van de vereniging met artikelen vanuit verschillende invalshoeken (informatie over PKU, ervaringen van leden, recepturen etc) voor de achterban van de vereniging.

Eiwitkenner
De eiwitkenner is een belangrijke app waar PKU patiënten dagelijks gebruik van kunnen maken om zo tot een goede berekening te komen van het aantal eiwitten dat ze tot zich nemen. Gebruikers en ook diëtisten hebben regelmatig feedback op de app en kunnen ook producten laten toevoegen aan de app. In 2024 is er in overleg met diëtisten Corrie Timmer(AMC) en Sylvia Walet (Erasmus MC) en 2 bestuursleden een overleg geweest om de eiwitkenner weer up-to-date te maken qua gebruik en het toevoegen van actuele producten.

Belangenbehartiging
Op het gebied van belangenbehartiging is de PKU vereniging het hele jaar door actief. Er is maandelijks overleg met het hoofd van het Expertisecentrum PKU in Groningen. In dat periodieke overleg worden alle zaken rondom PKU (in Nederland en buiten Nederland) besproken vanuit medisch perspectief, onderzoek en politiek/beleid.
Daarnaast vind er overleg plaats met Expertisecentrum Amsterdam over medisch perspectief en onderzoek.

De vereniging heeft periodiek contact met bedrijven die producten ontwikkelen voor de PKU patiënt. Dit contact kan onderverdeeld worden in (aminozuurprepaat)leveranciers Nutricia en Vitaflo en farmaceutische bedrijven Biomarin en Pluvia.Er wordt besproken wat nieuwe ontwikkelingen zijn bij de

leveranciers (aminozuurpreparaten). Welke denkrichting hebben de partijen en wat zijn campagnes en activiteiten richting de patiënten en hun ouders. Er worden wederzijds adviezen gegeven. Daarnaast wordt bekeken waar de leveranciers de vereniging kunnen ondersteunen in de activiteiten door het jaar heen.

Koepelorganisaties
De vereniging is lid van enkele koepelorganisaties zoals VSOP, Eurodis en Ieder(in).

Samenstelling bestuur
Het bestuur bestond in 2024 uit de volgende leden:

Joost Meerbeek (per mei 2024	Voorzitter
Rick van Gorp (t/m mei 2024)	Vice-voorzitter
Ron Vos	Penningmeester
Ralf van Rijswijk	Secretaris
Bart Arents	Algemeen bestuurslid