



# **Jaarverslag KAISZ 2016**

## Jaarverslag KAISZ 2016

Voor u ligt het jaarverslag van de vereniging KAISZ (Kinderen met een Auto-Immune of Auto-Inflammatoire Systeem Ziekten). Dit verslag bestaat uit een algemeen gedeelte en een financieel gedeelte.



Het afgelopen jaar is een goed jaar geweest voor het bestuur zoals zal blijken uit onderstaand verslag.

Het bestuur bestond dit jaar uit:

- Claudia van Hout voorzitter
- Jacqueline van Heteren secretaris en vice voorzitter tot aan de ALV, maart 2016
- Hanny Weustenraad penningmeester en ledenadministrateur, vice voorzitter
- Meike Heimel algemeen bestuurslid en secretaris na juni 2016
- Henk Huisman secretaris tot juni 2016
- Saskya Angevare aspirant bestuurslid vanaf juni 2016

Het bestuur is op zoek naar nieuwe bestuursleden. Met meer bestuursleden zal het takenpakket van de bestuursleden beter beheersbaar worden en kunnen er meer activiteiten ondernomen worden. Nu moet het bestuur keuzes maken in haar inzetbaarheid vanwege het beperkt aantal bestuursleden.



## Verslag van het bestuur

Het verenigingsjaar 2016 was een druk jaar. Na een aantal jaren hard werken mocht het bestuur daar de vruchten van plukken. Dit vroeg om een verandering binnen het bestuur.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering in maart 2016 nam Jacqueline van Heteren afscheid van het bestuur. Op dat moment was er nog geen opvolger gevonden. Echter in juni meldde Saskya zich voor het bestuur. Als ouder van een kind met een auto-inflammatoire systeem ziekte is zij de perfecte aanvulling voor het bestuur. Het bestuur heeft dan ook een nieuw takenpakket afgesproken, te weten:

- Claudia: voorzitter en alles aangaande de auto-immune aandoeningen.
- Saskya: nu nog aspirant bestuurslid met als taak alles aangaande de auto-inflammatoire aandoeningen. Na de ALV 2017 zal zij vice voorzitter worden.
- Meike: organisator van alle activiteiten met de kinderen en vanaf juni 2016 secretaris
- Hanny: penningmeester en ledenadministratie, tijdelijk vice voorzitter, met als takenpakket bestuurlijke aangelegenheden en externe contacten.

In november was er een voorlichtingsavond voor ouders in de regio Utrecht. De avond werd in samenwerking met Mw. A. van Royen. (Wilhelmina Kinderziekenhuis) en Mw. W. Armbust (UMCG Groningen) georganiseerd. De sprekers hielden interessante lezingen en ouders waren in de gelegenheid om vragen te stellen. De avond is goed bezocht en was een groot succes.

Ook in november kwam het bericht van het Reumafonds dat we een subsidie voor het maken van een prentenboekje over KAISZ aandoeningen was toegewezen. De Boer illustraties heeft de opdracht gekregen een mooi boekje te maken welke op 7 oktober 2017 aan de leden gepresenteerd zal worden.

In 2016 zijn we verder gegaan met het digitaliseren. De vernieuwde website wordt door het bestuur up to date gehouden en regelmatig worden er nieuwe artikelen geplaatst. De nieuwsbrieven zijn ook een goede manier om met de leden en andere belangstellenden te communiceren. De algemene facebook pagina van de vereniging wordt actueel gehouden door het bestuur en wordt goed bezocht. Daarnaast zijn er twee nieuwe facebook groepen in de wereld geroepen. Eén groep auto immuun en één groep auto inflammatoire. Op deze besloten groepen kunnen ouders van elkaar leren en ervaringen uitwisselen.

Ook dit jaar is er in december een speciale nieuwsbrief gericht aan de medische specialisten verzonden. Hier geven wij informatie over de ontwikkelingen binnen KAISZ en publiceren wij onderwerpen die van toepassing kunnen zijn in de spreekkamer. De nieuwsbrief wordt erg goed ontvangen en zorgt ervoor dat wij ook onder de aandacht blijven in de medische wereld.



Het onderhouden van contacten vindt KAISZ erg belangrijk. Zo zijn er regelmatig contactmomenten met de academische ziekenhuizen, de NVKR en met bijvoorbeeld leder(in). Het bestuur probeert zoveel mogelijk deel te nemen aan bijeenkomsten. Indien noodzakelijk schrijft het bestuur aanbevelingsbrieven om zo studies op het gebied van KAISZ aandoeningen te ondersteunen.

Dit jaar is er een onderzoeksgroep opgericht waarin twee ouders van KAISZ zitting hebben genomen. Deze ouders gaan medische onderzoeken beoordelen. Deze onderzoeksgroep is in samenwerking met de Jeugdremavereniging en Youth-R -Well tot stand gekomen.

### **Verslag van de penningmeester**

Financieel heeft KAISZ een goed jaar achter de rug. Dit jaar hebben alle leden hun contributie betaald. Dit in tegenstelling tot voorgaande jaren.

Het bestuur heeft dit jaar als grote activiteit de Challenge Day met Kiwanis georganiseerd. Omdat we voor een groot gedeelte te gast waren bij deze organisatie heeft deze dag geen grote uitgaven met zich meegebracht.

### **Ledenadministratie**

Dit jaar hebben we een aantal nieuwe leden mogen begroeten. Helaas hebben we ook afscheid genomen van een aantal leden. De oorzaak daarvan ligt bij het feit dat de zieke kinderen al wat ouder zijn en zowel de ouders als de kinderen geen gebruik meer maken van de activiteiten/informatie van de vereniging.

### **Belangenbehartiging**

Al vanaf het begin van de oprichting van KAISZ heeft de vereniging een ombudsvrouw (Gerda Dijkhuizen) in dienst. Zij helpt leden op weg, beantwoordt vragen en probeert problemen op de lossen waar ouders en kinderen niet meer uit kunnen komen. Ook dit jaar heeft zij ouders weer op weg geholpen.

## **Informatievoorziening**

De vereniging vindt informatie aan ouders en hun kinderen erg belangrijk. In 2016 heeft het bestuur regelmatig nieuwe artikelen op de website geplaatst. Dit jaar is het spreekbeurtpakket voor zowel de basisschool als het voorgezet onderwijs gepubliceerd en is terug te vinden op de website.

Zowel op het open gedeelte als op het leden gedeelte worden artikelen geplaatst. Het bestuur probeert zoveel mogelijk up to date informatie te plaatsen, maar doet een oproep naar de leden aan te geven waar belangstelling voor is. Natuurlijk kunnen leden ook zelf artikelen op de site laten plaatsen.

## **Nieuwsbrief**

Dit jaar is er zes keer een nieuwsbrief uitgebracht. In de nieuwsbrief staan nieuwtjes over de vereniging, maar ook informatie die voor ouders van belang kunnen zijn. Uit de statistieken blijkt dat de nieuwsbrief goed wordt gelezen.

## **Zeldzame Ziekten dag**

Op 28 februari 2017 is de zeldzame ziekten dag. KAISZ zal er voor het eerst aan deelnemen en proberen zeldzame KAISZ aandoeningen onder de aandacht te brengen. In 2016 is de organisatie hiervoor gestart. Meer informatie hierover is terug te vinden op de website.



## **Sponsoractie**

In 2017 zal KAISZ een grote sponsoractie gaan organiseren met een grote slotdag op 7 oktober 2017 (7-10-17). Hoe de dag er precies uit gaat zien is nog niet bekend. De dag wordt in samenwerking met het Reumafonds georganiseerd.

## **Nationale contacten**

### **Nederlandse Vereniging voor Kinderreumatologen (NVKR)**

In 2016 heeft een afvaardiging van het bestuur gesproken met het bestuur van de NVKR. De voorzitter van de NVKR is Mw. Dr. Annet van Roijen (ere lid van KAISZ). Tijdens dit gesprek zijn lopende zaken besproken en is er gekeken naar wat wij voor elkaar kunnen betekenen. Daar waar mogelijk zal de NVKR KAISZ ondersteunen en andersom ook.



### **Interuniversitaire werkgroep auto inflammatoire ziekten (IWA)**

Naast de NVKR overlegt KAISZ sinds dit jaar ook met de IWA. De voorzitter is Mw. E. Legger (reumatoloog UMCG Groningen). De bedoeling is dat KAISZ het platform in Nederland wordt voor ouders en kinderen met een auto inflammatoire aandoening. Besloten is om met ingang van 2017 ook Belgische kinderen toegang te verlenen aan onze vereniging. Ook is er gevraagd of volwassen patiënten met een auto inflammatoire aandoening zich bij ons mogen aansluiten. Op zich staat KAISZ hier niet afwijzend tegenover. In 2017 zal hier een vorm aan gegeven worden.



## Novartis



In 2010 zijn er al contacten gelegd met de farmaceut Novartis. Zij ontwikkelen onder andere medicijnen voor auto-inflammatoire aandoeningen. Er is nog steeds regelmatig contact met Novartis waarbij gekeken wordt wat KAISZ voor hen kan betekenen en andersom.

## Stichting Bas

In 2014 zijn de eerste contacten gelegd met Stichting Bas. Zij organiseren sponsoracties waarbij de opbrengst gebruikt wordt voor onderzoek naar JDM. Het bestuur is in gesprek met hen om te onderzoeken of we in 2017 een gezamenlijk landelijke sponsoractie te organiseren waarbij de opbrengst gedeeltelijk gebruikt wordt voor KAISZ aandoeningen en gedeeltelijk voor KAISZ.

## Reumafonds

Het bestuur van KAISZ heeft regelmatig contact met het Reumafonds. Van het Reumafonds ontvangen we jaarlijks onze vaste subsidie. Daarnaast mocht KAISZ dit jaar ook een subsidie ontvangen voor een prentenboekje.



## RPPN

KAISZ is lid van de RPPN, welke valt onder de koepel van het Reumafonds. Dit is een platform voor landelijke verenigingen met een reumatische aandoening. Twee keer per jaar komt deze groep bij elkaar. Dit jaar was KAISZ helaas verhinderd om de vergaderingen bij te wonen. Gelukkig is het Reumafonds altijd bereid om ons telefonisch bij te praten over hetgeen besproken is.

## Jeugdreumavereniging

Sinds 2015 heeft KAISZ een samenwerkingsafspraken met de Jeugdreumavereniging. Helaas heeft deze vereniging in november de samenwerking met ons opgezegd. De reden hiervoor is niet duidelijk.

## Stichting Peter Pan



Dit jaar hebben we voor Stichting Peter Pan, vakantieclub van Transavia, weer kinderen mogen leveren voor een reis naar Mallorca en een stedentrip naar Barcelona. Ook in 2017 zullen we weer kinderen leveren voor een lang weekend in Disney World Parijs. Als bestuur van KAISZ verzorgen we de voorlichting aan de begeleiders van de reizen.

## Kiwanis

In het voorjaar is er in Woerden een Challenge Day georganiseerd in samenwerking met stichting Kiwanis. Ondanks de soms wat stroeve samenwerking een leuke dag welke in het teken stond van grenzen verleggen. Voor de kinderen waren er uitdagende workshops te volgen. Voor de ouders was er in de morgen een lezing over grenzen verleggen en 's middags konden ouders middels stellingen met elkaar in gesprek.



## **PRES/ENCA**

Dit jaar bracht Saskya een bezoek aan PRES/ENCA in Genua. Dit is het Europese congres voor kinderreumatologen en paramedici. Ook de patiëntenorganisaties uit Europa zijn daarbij aanwezig.

Saskya heeft met name de auto inflammatoire aandoeningen bij de ENCA onder de aandacht gebracht. Dit heeft er in geresulteerd dat zij in 2017 bij de ENCA een presentatie hierover zal geven.