

KAISZ



Jaarverslag 2017



Jaarverslag KAISZ 2017

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

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

Het bestuur bestond dit jaar uit:

- Claudia van Hout voorzitter
- Hanny Weustenraad penningmeester en ledenadministrateur, vice voorzitter
- Saskya Angevare secretaris
- Meike Heimel bestuurslid

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 2017 was een druk jaar. In 2016 is het bestuur al gestart met een duidelijke verdeling van de expertise binnen het bestuur. Claudia heeft als expertise de auto immuun aandoeningen, Saskya richt zich op de auto inflammatoire aandoeningen, Meike houdt zich bezig met activiteiten en ondersteunende taken en Hanny richt zich op de algemene verenigingszaken en de financiën/ledenadministratie.

Omdat in de loop van het jaar bleek dat er weinig ruimte is voor het opzetten van projecten gericht op een bepaald onderwerp is er tijdens de bestuursdag in november gekeken naar een nieuwe manier van werken. Het bestuur laat daarbij de standaard vergaderingen los en richt zich hoofdzakelijk op projecten. Ieder bestuurslid kan daaraan een eigen invulling geven. Eind 2017 zijn de projecten over de bestuursleden verdeeld en vanaf 2018 zal op deze manier gewerkt gaan worden.

In november was er een voorlichtingsavond in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. De avond werd in samenwerking met het WKZ en het UMCG 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.

In 2017 zijn er vier nieuwsbrieven uitgebracht met daarin nieuws over de vereniging, aandoeningen en alles wat er komt kijken bij het hebben van een chronische ziekte. In december brengt KAISZ altijd een speciale nieuwsbrief uit voor de behandelaren van KAISZ aandoeningen. Wegens ziekte van de makers is dit in 2017 niet gelukt en zal deze begin 2018 verstuurd gaan worden.

Een andere manier van communiceren met leden en niet leden loopt via de drie facebook groepen. De algemene facebookgroep is met name gericht op verenigingsnieuws. Dit is een openbare groep. De auto immuun- en de auto inflammatoire groep zijn besloten groepen en binnen deze groepen worden ervaringen uitgewisseld.



Het onderhouden van contacten vindt KAISZ erg belangrijk. Zo zijn er regelmatig contactmomenten met de academische ziekenhuizen, de NVKR (Nederlandse Vereniging van Kinderreumatologen) en farmaceuten Novartis en Sobi. Het bestuur probeert zoveel mogelijk deel te nemen aan bijeenkomsten.

Er is in samenwerking met de JIA Vereniging Nederland een onderzoeksgroep opgericht waarin twee ouders namens KAISZ zitting hebben genomen. Deze ouders gaan medische onderzoeken beoordelen. Deze onderzoeksgroep is in samenwerking met de Jeugdremavereniging tot stand gekomen. In 2017 hebben zij het onderzoek "Pijn en vermoeidheid bij KAISZ aandoeningen" beoordeeld. Vanuit de onderzoeksgroep zijn er geen onderzoeken op het gebied van KAISZ aandoeningen aangemeld.

Verslag van de penningmeester

Financieel heeft KAISZ een goed jaar achter de rug. Helaas hebben we dit jaar een aantal leden moeten royeren. Zij hebben, ondanks herhaalde herinneringen, hun contributie niet betaald. Het bestuur heeft dit jaar als grote activiteit de sponsoractie georganiseerd. Leden en niet leden hebben in het land acties gehouden waarbij de opbrengst voor het onderzoek "Pijn en vermoeidheid bij KAISZ aandoeningen" was. Deze actie heeft uiteindelijk € 4.000,- opgebracht. De cheque is tijdens de informatieavond in november overhandigd aan Dr. Annet van Rooijen.

Ledenadministratie

Dit jaar hebben 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 kinderen al wat ouder zijn en zowel de ouders als de kinderen geen gebruik meer maken van de activiteiten/informatie van de vereniging. In 2018 gaat KAISZ onderzoeken of er belangstelling is voor een VAISZ (volwassenen met een auto immuun of een auto inflammatoire systeem ziekte).

Belangenbehartiging

Al vanaf het begin van de oprichting van KAISZ heeft de vereniging een ombudsvrouw, Gerda Dijkhuizen. Zij helpt leden op weg, beantwoordt vragen en probeert problemen op te 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 2017 heeft het bestuur regelmatig nieuwe artikelen op de website geplaatst. 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 aan om de leden aan te geven waar belangstelling voor is. Natuurlijk kunnen leden ook zelf artikelen op de site laten plaatsen. In 2017 is ook gestart met een nieuwe website. Deze is gepresenteerd tijdens de informatieavond in november. De website heeft een frisse uitstraling gekregen, is gebruiksvriendelijk gemaakt en kent geen gesloten ledengedeelte meer.

Tijdens de informatieavond is ook het prentenboekje “Zeldzaam” gepresenteerd. Het boekje vertelt over de belevenissen van Pip en Mo in het ziekenhuis. Pip en Mo hebben een KAISZ aandoening. Het boekje is met name bedoeld voor de jongste zieke kinderen maar ook voor broertjes en zusjes kan het helpen om meer te begrip te krijgen voor de zieke. Inmiddels is ook gebleken dat het boekje ook door volwassenen met een KAISZ aandoening gebruikt wordt om voor te lezen aan hun (klein)kinderen.

Zeldzame ziekte dag

Op 28 februari 2017 was de zeldzame ziekte dag. KAISZ heeft hier voor het eerst aan deel genomen. In het land hebben kinderen en ouders de KAISZ aandoeningen onder de aandacht gebracht van derden.



Challenge Day

Voor 7 oktober 2017 stond de Challenge Day op de agenda. Bij Veluwe Events was een leuk programma georganiseerd met uitdagende activiteiten. Helaas bleek dat er te weinig belangstelling voor deze dag was en heeft het bestuur uiteindelijk besloten om de dag te annuleren.

Nationale contacten

Nederlandse Vereniging voor Kinderreumatologen (NVKR)

In 2017 heeft een afvaardiging van het bestuur gesproken met het bestuur van de NVKR. De voorzitter van de NVKR is Dr. W. Armbrust (UMCG). 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.

Novartis/Sobi

Sinds 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. In samenwerking met Novartis is in 2017 gestart met de ontwikkeling van een spel over auto inflammatoire aandoeningen. Ook de contacten met Sobi lopen al langer. In samenwerking met KAISZ wordt gewerkt aan een voorlichtingsboek over auto inflammatoire aandoeningen. Dit boek is in 2017 klaar gekomen.

Reumafonds

Het bestuur van KAISZ heeft regelmatig contact met het Reumafonds. Van het Reumafonds ontvangen we jaarlijks onze vaste subsidie. Dit jaar is er regelmatig contact geweest over de sponsoractie en het te ontwikkelen prentenboekje.



SRPN

KAISZ is lid van de SRPN, Samenwerkende Reuma patiëntenorganisatie Nederland. Dit is een platform voor landelijke verenigingen met een reumatische aandoening. Twee keer per jaar woont KAISZ een vergadering bij.

PRES/ENCA

Dit jaar heeft Saskya een bezoek aan PRES/ENCA in Athene gebracht. Dit is het Europese congres voor kinderreumatologen en paramedici. Ook de patiëntenorganisaties uit Europa zijn daarbij aanwezig. Tijdens de ENCA bijeenkomst heeft Saskya een presentatie over de auto inflammatoire aandoeningen gegeven. In 2017 is KAISZ officieel lid geworden van ENCA.