



## Jaarverslag 2018





## Jaarverslag KAISZ 2018

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 Hijmel 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 2018 was een moeilijk jaar. Eind 2017 was besloten op een nieuwe manier te gaan werken. Middels projecten werden alle werkzaamheden verdeeld over alle bestuursleden. Ieder bestuurslid had dus een aantal projecten die zelfstandig uitgevoerd moesten worden. Helaas viel begin 2018 Claudia vanwege langdurige ziekte uit. Haar projecten zijn zo goed mogelijk overgenomen en sommige projecten zijn niet uitgevoerd maar doorgeschoven naar 2019. Het werken op deze nieuwe manier is het bestuur goed bevallen. Het zelfstandig dingen uitwerken levert een belangrijke tijds winst op.

In 2018 is in ieder geval hard gewerkt om de afdeling VAISZ te lanceren. VAISZ staat voor volwassenen met een auto-immuun of een auto-inflammatoire systeem ziekte. Het bestuur heeft besloten om de vereniging te splitsen in twee afdelingen nl. KAISZ en VAISZ. In november was VAISZ een feit. Een flink aantal volwassen leden met een VAISZ aandoening kwamen naar de lancering welke in het teken stond van informatie voor volwassenen en ervaringen uitwisselen. Het afgelopen jaar zijn er 2 voorlichtingsavonden geweest. In



het voorjaar in het AMC in Amsterdam en in het najaar middels een promotieonderzoek van Nienke ..... in het WKZ in Utrecht. Beide avonden zijn goed bezocht. In het voorjaar werd voor de oprichting van een patiëntenadviesraad voor JDM ook een informatieavond gehouden in het WKZ te Utrecht. In november was er een voorlichtingsavond in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. De avonden werden in samenwerking met de artsen uit het WKZ en het AMC georganiseerd. De sprekers hielden interessante lezingen en ouders waren in de gelegenheid om vragen te stellen. De avonden zijn goed bezocht en waren een groot succes.

In 2018 zijn er zes nieuwsbrieven uitgebracht met daarin nieuws over de vereniging, aandoeningen en alles wat er komt kijken bij het hebben van een chronische ziekte. In december is er ook een eerste nieuwsbrief voor VAISZ verstuurd.

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.

### **Verslag van de penningmeester**

Financieel heeft KAISZ een goed jaar achter de rug. Helaas hebben we dit jaar wederom een aantal leden moeten royeren. Zij hebben, ondanks herhaalde herinneringen, hun contributie niet betaald. Grote uitgaven dit jaar waren voor VAISZ, reclamemateriaal hiervoor en het maken van een tweede website.

### **Ledenadministratie**

Dit jaar hebben een aantal nieuwe leden mogen begroeten. De oprichting van VAISZ leverde 6 nieuwe leden op. 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. Met de oprichting van VAISZ hopen we deze leden vast te kunnen houden.



### **Informatievoorziening**

De vereniging vindt informatie aan ouders en hun kinderen erg belangrijk. In 2018 heeft het bestuur regelmatig nieuwe artikelen op de website geplaatst. De website heeft een nieuwe uitstraling gekregen en heeft geen ledengedeelte meer. 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. De website van VAISZ

werd bij de lancering van openbaar gemaakt. Deze website zal in de loop van 2019 verder gevuld gaan worden.

Het prentenboekje "Zeldzaam" doet het goed in het land. Het boekje heeft in 2018 op de verzendlijst van de Kinderboekenweek gestaan. 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.

### Zeldzameziektendag

Op 28 februari 2018 was de zeldzameziektendag. In samenwerking met het Reumafonds is het rentenboekje Zeldzaam opnieuw gelanceerd. In de pers is hier aandacht aan besteed. Verder is in samenwerking met Novartis een filmpje over kinderen met een KAISZ heeft hier aandoening gelanceerd. Kinderen uit Europa brengen de KAISZ aandoeningen onder de aandacht van derden.



### Nationale contacten

#### Nederlandse Vereniging voor Kinderreumatologen (NVKR)

In 2018 heeft een afvaardiging van het bestuur gesproken met het bestuur van de NVKR. 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 2018 gestart met de ontwikkeling van diverse vormen van informatie voor ouders en kinderen. Ook de contacten met Sobi lopen al langer.

#### Reumafonds

Het bestuur van KAISZ heeft regelmatig contact met het Reumafonds. Van het Reumafonds ontvangen we jaarlijks onze vaste subsidie.



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 gebracht. Dit is het Europese congres voor kinderreumatologen en paramedici. Ook de patiëntenorganisaties uit Europa zijn daarbij aanwezig.

Ook tijdens de Eular in Amsterdam was KAISZ aanwezig. Saskya heeft samen met haar zoon Luc een mooie presentatie gegeven over hoe het nu is om een auto inflammatoire aandoening te hebben.

