



Jaarverslag 2019



Jaarverslag KAISZ 2019

Voor u ligt het jaarverslag van de patiëntenvereniging KAISZ (Kinderen/volwassenen 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 |
| • Lenny Michiels | bestuursondersteuner |
| • Lindsey van Zijl | bestuursondersteuner |

Het bestuur was op zoek naar nieuwe bestuursleden. Deze zijn niet gevonden. Tijdens de bestuursdag is het niet vinden van bestuursleden uitgebreid aan de orde gekomen. Conclusie van het zittende bestuur en de bestuursondersteuners was dat met de huidige bezetting geen voortgang van de vereniging kan plaatsvinden. Besloten is om in de Algemene Ledenvergadering het voorstel voor te leggen aan de leden om de vereniging te ontbinden. Aansluitend zal het voorstel gedaan worden om een stichting op de richten met andere doeleinden dan de vereniging. Met het schrijven van het verslag is daar nog onvoldoende over bekend om op te nemen in dit jaarverslag.



Verslag van het bestuur

Het verenigingsjaar 2019 was een moeilijk jaar. Het bestuur heeft het hele jaar gezocht naar oplossingen om de bestuursbezetting op de orde te krijgen. Ondanks herhaalde oproepen is dit niet gelukt. Ondanks dat heeft het bestuur zich wel ingezet voor diverse projecten. In het kader van de Zeldzame Ziekte Dag heeft ieder lid een eigen KAISZ usb stick ontvangen met bijbehorende documenten. Vertegenwoordigers van het bestuur hebben in 2019 beurzen en congressen bezocht om meer bekendheid te geven aan de vereniging en de KAISZ aandoeningen.



In 2019 zijn er acht nieuwsbrieven (4 voor de afdeling KAISZ en 4 voor de afdeling VAISZ) uitgebracht met daarin nieuws over de vereniging, aandoeningen en alles wat er komt kijken bij het hebben van een chronische ziekte.

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 openbare groep. De auto immuun- en de auto inflammatoire groep zijn besloten groepen en binnen deze groepen worden ervaringen uitgewisseld.



is een



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. Naast de reguliere kosten heeft KAISZ dit jaar met name geld uitgegeven om beurzen te bezoeken.

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.



Informatievoorziening

De vereniging vindt informatie erg belangrijk. In 2019 heeft het bestuur regelmatig nieuwe artikelen op de website 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.

Het prentenboekje "Zeldzaam" doet het goed in het land. In de reguliere verkoop vindt het boekje goede aftrek. Het boekje is met name bedoeld voor de jongste zieke kinderen maar kan ook voor broertjes en zusjes 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 2019 was de Zeldzame Ziekten Dag. Alle leden hebben een usb stick met het logo van KAISZ ontvangen. Op de stick staan documenten om de communicatie met artsen te verbeteren.



Nationale contacten

Nederlandse Vereniging voor Kinderreumatologen (NVKR)

In 2019 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 2019 gestart met de ontwikkeling van diverse vormen van informatie voor ouders en kinderen. Ook de contacten met Sobi lopen al langer. In samenwerking met Sobi en Novartis en VSOP zal er in 2020 een huisartsenfolder over de inflammatoire aandoeningen verschijnen.

ReumaNederland

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



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

Ook tijdens de Eular in Madrid was KAISZ aanwezig. De contacten zijn daar versterkt en de auto inflammatoire aandoeningen zijn meer in beeld gekomen bij patiëntenverenigingen en medici uit het buitenland

