# Stichting voor Afweerstoornissen

## Bestuursverslag

## 2023

## Inhoudsopgave

**1. Voorwoord**

1.1 Geschiedenis

1.2. Doelstelling en beleid

**2. Organisatie**

2.1 Bestuur

2.2 Vrijwilligers

2.3 Samenwerking

2.3.1 Sponsoren

2.4 Aangesloten bij

**3. Resultaten**

3.1 Evenementen

3.2 Publicaties

3.2.1 Lotgenotencontact

3.2.1.1 Verjaardagskaarten

3.2.1.2 Paraplu

3.2.1.3 Lotgenoten contact

3.2.1.4 Awareness

3.4 IT zaken

3.5 Jaarrekening

**4. Vooruitblik 2024**

# 1.Voorwoord

Ook in het jaar 2023 heeft de Stichting voor Afweerstoornissen een druk jaar achter de rug met een stabiele hoeveelheid leden. Wij kunnen dan ook terugkijken op een bijzonder en speciaal jaar. We zijn dankbaar voor de vele hulp die wij het afgelopen jaar hebben ontvangen van onze vrijwilligers. We kunnen het niet vaak genoeg roepen: “Samen zijn wij SAS”.

Afgelopen jaar hebben we een duidelijke groei gezien in het aantal aanvragen vanuit de medische kant om mee te doen of mee te denken aan onderzoeken op het gebied van immunologie en specifiek gericht op afweerstoornissen. Met dank aan de coronapandemie (iedereen wist ineens wat een afweersysteem was en dat er kwetsbare groepen waren en nog steeds zijn) en aan het harde werk dat het bestuur sinds 2020 verricht om de Stichting voor Afweerstoornissen op de kaart te zetten.

Ook op internationaal gebied is dit niet onopgemerkt gebleven. Ook vanuit internationale organisaties worden we steeds vaker benaderd om te spreken op evenementen of om onze kennis te delen met startende patiëntenorganisaties of om input/feedback te leveren op voorgestelde plannen.

# 1.1 Geschiedenis

In ‘Margriet Medisch’ van 30 september 1983, beschreef een moeder haar ervaringen met haar zoon. Ze deed een oproep aan belangstellenden voor het oprichten van een contactgroep voor patiënten. De oproep werd herhaald in het magazine ‘Ouders van Nu’ van 11 november 1983. Hierop kwamen veel reacties.

Door de inzet van mevr. Van Oosten, dr. Schuurman en dr. Schot kwam het tot een informatieve bijeenkomst op 4 februari 1984. Deze bijeenkomst werd gehouden in de conferentiekamer van de Bloedbank, afdeling Immuno-haematologie van het Academisch Ziekenhuis Leiden (AZL). Tijdens deze bijeenkomst werd een voorlopig bestuur geformeerd. Tevens werd er besloten tot het uitgeven van een ‘mededelingenblad’.

Tijdens die oprichtingsbijeenkomst zijn de aanzetten geleverd voor de doelstellingen van de ‘Vereniging voor Immuunstoornissen’ (de eerste naam voor de SAS). Op 12 mei 1984 werd nog een bijeenkomst gehouden in Leiden. Op 22 september van datzelfde jaar werd een derde bijeenkomst gehouden in buurthuis ‘De Paraplu’ in Utrecht. Hier werd aangekondigd dat het voorlopige bestuur bezig was met het opstellen van statuten en een huishoudelijk reglement dat in het voorjaar van 1985 klaar zou moeten zijn. In november 1985 werd de Stichting voor Afweerstoornissen (SAS) opgericht en in 1986 werd een Medische Adviesraad geïnstalleerd.

SAS sloot zich in de jaren negentig aan bij de Vereniging Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties (VSOP). Op internationaal niveau sloot de SAS zich in 1996 aan bij de ‘International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies’ (IPOPI).

Het ledenaantal is in de loop van de jaren aardig toegenomen. Van 80 in 1985 naar 356 in 2023.

De Paraplu

De naam voor het ‘mededelingenblad’ is bedacht door dr. Keestra. De bijeenkomst in buurthuis de Paraplu bracht hem op het idee. ‘De vereniging zou als een ‘paraplu’ moeten dienen voor alle mensen die op welke wijze dan ook te maken hebben met een immuunstoornis. De Paraplu heeft een dubbele symboliek. Enerzijds is de paraplu een overkapping voor het hele scala aan immuunstoornissen, anderzijds als aanduiding voor ‘beschutting’ die wij, de leden, bij de vereniging vinden.

# 1.2 Doelstelling en beleid

Onze missie

“De belangen behartigen van patiënten met afweerstoornissen en het bevorderen van al hetgeen kan bijdragen tot verlichting van de materiële en andere maatschappelijke zorg van deze patiënten en hun omgeving”.

Onze visie

1. Bekendheid van afweerstoornissen vergroten met als doel onzekerheden van patiënten en ouders/aanverwante van patiënten weg te nemen en hen waar mogelijk te steunen.

2. Meewerken aan onderzoeken naar het welbevinden van patiënten met een afweerstoornis.

3. Meer alertheid onder eerstelijnsbehandelaars dat afweerstoornissen ook in hun praktijk kunnen voorkomen.

Hoe gaat SAS te werk

Stichting voor Afweerstoornissen kan bestaan dankzij de landelijke subsidie die wij ontvangen van de overheid, de inzet van de vele vrijwilligers, de giften van bedrijven en particulieren en de sponsoring die wij het hele jaar door aanvragen.

Ons activiteitenprogramma wordt voornamelijk gefinancierd door de subsidie die we ontvangen.

Met de opzet van bestuur en werkgroepen met daarin vele vrijwilligers werkt het functioneel. Het blijft een aandachtspunt om deze poule en leden te blijven werven.

# 2. Organisatie

| | |
|---|---|
| Postadres: | Groenstraat 17, 5386 KW Geffen |
| Telefoonnummer: | 06-28953295 |
| Email: | info@stichtingvoorafweerstoornissen.nl |
| Websites: | www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl |
| | www.altijdziek.nl |
| Bank: | NL38INGB0001632040 t.n.v. Stichting voor AfweerStoornissen |
| Kamer van Koophandel: | 41181767 |
| ANBI: | 816756739 |

# 2.1 Bestuur

| | |
|---|---|
| Voorzitter | José Verstegen |
| Secretaris | Sian van den Bogaerdt-Rance |
| Penningmeester | Soraja Ebbeling |
| Bestuurslid Media | Janine Bastiaans |
| Bestuurslid Onderzoek | Margo Dona |
| Bestuurslid Marketing | José Verstegen |
| Bestuurslid Evenementen | Sian van den Bogaerdt-Rance |

# 2.2 Vrijwilligers

In 2023 telde SAS 34 vrijwilligers. Vrijwilligers worden verdeeld over verschillende werkgroepen en activiteiten.

Werkgroep Media

Janine Bastiaans, Elize Aalders, Bibian Verstegen, Anna Both, Sanne van Amersfoort, Joost Bastiaans, Peter Fredrix en Yannick de Gans

Werkgroep Paraplu

Redactie: Jacqueline Volle, Roy van den Bogaerdt, Henriet Stenveld.

Vormgeving: José Verstegen.

Columnisten/vaste schrijvers: Anke Kruiswijk, Carmen Ton-Betjes, Nanneke Konings, Charlotte van der Veen, Janine Bastiaans, Ramona van de Camp, Ineke Volkers en Lieke Hermans.

Werkgroep Evenementen

Sian van den Bogaerdt-Rance, José Verstegen, Elize Aalders, Soraja Ebbeling, Guus Waas, Bibian Verstegen, Marjolein Huntjens en Cindy Arts-Scholten.

Werkgroep Marketing

José Verstegen en Marjolein Huntjens

Werkgroep Onderzoek

Margo Dona, Janine Bastiaans, Janet Kornet, Sadaf Oliai José Verstegen en Bibian Verstegen

Jeugdcommissie

Elize Aalders, Bibian Verstegen, Guus Waas en Wouter Bos.

# 2.3 Samenwerking

Medische Adviesraad

Bij ingewikkelde medische vragen kunnen wij beroep doen op de MAR. Leden van de MAR worden ook regelmatig gevraagd om deel te nemen aan de door ons georganiseerde evenementen, zoals de SAS-Familiedag en online webinars.

De MAR leden zijn:

Dr. V. Dalm (Erasmus MC)

Dr. P. Ellerbroek (Utrecht MC)

Dr. K. van Aerde (Radboud)

Prof. A. Lankester (Leiden UMC)

Esther de Vries, Universiteit Tilburg

Dr. A. Rutgers (Groningen UMC)

Drs. J. Potjewijd (Maastricht UMC)

Dr. G. de Bree (Amsterdam MC)

Prof. J. van Dissel (Leiden UMC)

Werkgroep Immuundeficiënties

De Werkgroep Immuundeficiëntie, ook wel de WID genoemd, is een landelijke werkgroep van kinderartsen en internisten die patiënten met immuundeficiënties (afweerstoornissen) behandelen. De immunologen uit alle academische ziekenhuizen zijn bij de WID aangesloten.

Het bestuur bestaat uit:

Dr. J. van Montfrans (Utrecht MC)

Prof. T. Kuijpers (Amsterdam MC)

Prof. M. Van Hagen (Erasmus MC)

Dr. F. Veerdonk (Radboud)

Landelijke Verpleegkundige (LV-WID) werkgroep Immuundeficiënties

De LW-VID bestaat uit (gespecialiseerde) verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, met als aandachtsgebied de zorg voor kinderen en volwassenen met een (primaire) immuundeficiëntie. Het doel van de werkgroep is het intensiveren van de onderlinge

samenwerking en het delen van kennis en ervaring om zo de kwaliteit van zorg voor patiënten met PID te verbeteren.

Het bestuur bestaat uit:

Voorzitter S. de Kruijf- Bazen, verpleegkundig specialist (MUMC)

Secretaris: M. W. van der Ent, verpleegkundig specialist (EMC)

Floral Rebel

De partner van een SAS-lid vond het als startende ondernemer belangrijk om meer awareness te creëren omtrent afweerstoornissen. Zij heeft daarom een eigen bedrijf gestart om gebruikte medicijnflesjes van gammaglobuline te hergebruiken, door deze flesjes te vullen met kleurrijke droogbloemen en er ook kaarskandelaars van te maken. Er zijn vaste verkooppunten in Nederland (Amsterdam, Utrecht en Haarlem) waar deze flesjes met uitleg over het project te koop worden aangeboden. Een deel van de verkoopopbrengst wordt gedoneerd aan de SAS.

Samenwerking medische onderzoeksvraag en onderzoeksprojecten:

- Cure4life: Prof. Dr. Frank Staal
- IPAD 2.0: Dr. Van Montfrans
- ANS-SCID (Neonatale Screening Severe Combined Immunodeficiency): Dr. Bredius, Dr. Mirjam van der Burg
- PID-onderzoeksagenda, VSOP
- Speekselanalyse PID-patiënten: Dr. Lily Verhagen

# 2.3.1 Sponsoren

IPOPI - International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

IPOPI heeft voor de WPIW dit jaar onze recyclebare tasjes gesponsord. Deze zijn tijdens de WPIW uitgedeeld, maar worden ook gegeven aan nieuwe leden. Tijdens het PID-event en IPIC konden we deze tassen uitdelen aan de bezoekers van onze stand.

Dit jaar vond het IPIC-congres plaats in Rotterdam. IPOPI heeft de toegang voor onze 5 bestuursleden gesponsord alsmede een gratis stand.

Takeda Nederland bv

Hoewel we regelmatig met Takeda om tafel zitten, heeft Takeda een langgekoesterde wens in 2023 waar kunnen maken. Samen hebben we in september een geweldig event, genaamd het PID- Event, kunnen organiseren.

Als een van de grotere sponsoren van IPIC 2023 heeft Takeda de kosten voor het huren van onze'hotelboot' in Rotterdam op zich genomen.

Pre-IPIC organiseerde Takeda een minicongres (Med-Online). Een van onze bestuursleden heeft hier in een panel gezeten om het patiëntenperspectief te delen.

CSL Behring

Vertaling stripboeks
Ons stripboek 'Pleun & Vic Superhelden' is speciaal voor het IPIC congres vertaald naar Engels. De tekenaar en andere vrijwilligers hebben de teksten vertaald. Drukwerk van deze boeken is gesponsord door CSL Behring

Video van donor naar product
Er zijn video animaties ontwikkeld 'van donor tot product', waarin duidelijk uiteen gezet wordt hoe het proces is van bloed- plasmadonatie tot medicatie. Om meer bewustzijn te creëren voor de donor en patiënt. Deze animaties video's zijn mogelijk gemaakt door CSL Behring

Prothya

Enkele leden hebben hun persoonlijke verhaal over de impact van het hebben van een afweerstoornis gedeeld tijdens een personeelsevent van Prothya.

Jeffrey Modell Foundation

Elk jaar steunt de Jeffrey Modell Foundation (JMF) de Stichting voor Afweerstoornissen met het organiseren van activiteiten voor onze jeugd. Ook in 2023 hebben ze de jeugdactiviteiten gesponsord, zowel de online als fysieke bijeenkomst die de jeugdcommissie organiseert.

# 2.4 Aangesloten bij:

VSOP

Via de mailings van de VSOP is de SAS op de hoogte gebleven van ontwikkelingen op het politieke vlak, zowel nationaal als internationaal. Tevens zijn er VSOP-bijeenkomsten online en live bijgewoond. In 2023 hebben we wederom de Academische ziekenhuizen moeten beoordelen die een aanvraag hadden ingediend voor het worden of verlenging van het zijn van een PID-expertisecentra.

IPOPI

Via de nieuwsbrieven van IPOPI zijn we op de hoogte gebracht van internationale ontwikkelingen op het gebied van immuundeficiënties en van Europese ontwikkelingen op het gebied van zeldzame ziekten.

Alle bestuursleden hebben IPIC (IPOPI) in Rotterdam bijgewoond.

Samen met Ipopi hebben we vier PID-Forums bijgewoond bij het Europees Parlement in Brussel. Deze sessies gaan over de wet-en regelgeving van weesgeneesmiddelen en plasma producten en mentale gezondheid bij patiënten met een zeldzame ziekte.

EURORDIS

Via de nieuwsbrieven van Eurordis zijn we op de hoogte gebracht van internationale ontwikkelingen op het gebied van immuundeficiënties en van Europese ontwikkelingen op het gebied van zeldzame ziekten.

1 bestuurslid heeft deelgenomen aan de EURORDIS-bijeenkomst in Stockholm.

# 3. Resultaten

Het totale ledenaantal op 31 december 2023 was 361 leden.

## 3.1 Evenementen

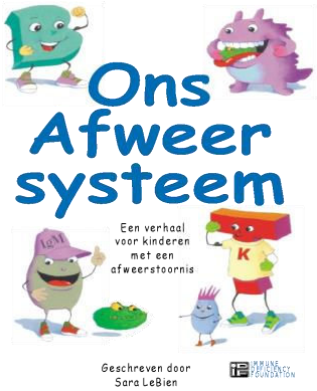
- Online webinars
- Gezondheidsbeurs
- WPIW
- Jongeren weekeinde live en online
- SAS-Familiedag
- Bloeddonordag
- PID-Event
- Ladies day
- Vrijwilligersdag

## 3.2 Publicaties

De volgende brochures zijn gedrukt verkrijgbaar (**vetgedrukte** titels zijn ook digitaal op website te vinden)

- **Algemene informatie**
- **Ziektebeelden**
- Griep en influenza
- **Erfelijkheid**
- **De verdedigers in het bloed**
- **Ons afweersysteem**
- Het afweersysteem en zijn stoornissen
- Tien leefregels voor patiënten met een afweerstoornis
- 20 jaar SAS

- Verhalen met een zilveren randje jubileumboekje 25 jaar SAS
- **Huisartsenbrochure IgA-deficiëntie**
- **Huisartsenbrochure CVID (i.s.m. VSOP en NVH)**
- Paraplu (Ledenblad)
- **Ouder zijn van een zieke tiener met chronische ziekte, door: Lotte Denning**
- Afweerstoornissen:
    - **Common Variable Immuno Deficiënties (CVID)**
    - **Agammaglobulinemie**
    - **IgA-deficiëntie**
    - **IgG-subklasse deficiëntie**
    - **Chronische Granulomateuze Ziekte (CGD)**
    - Fagocytaire afweermechanismen
    - Neutropenie
    - Hyper-IgM-sydroom
    - DiGeorge syndroom
    - **Auto-immuun Lymfo Proliferatie Syndroom (ALPS)**




Eind 2021 zijn we begonnen met het herschrijven van 21 brochures. Alle brochures moesten dezelfde 'tone of voice' krijgen alsmede lay-out en vormgeving. Door vele redenen was het bestuur ontevreden met de eerste versie die zij ontvingen waardoor we besloten hebben om de samenwerking met het bedrijf stop te zetten. Eind 2022 hebben we besloten om samen met de MAR een 20-tal Ipopi brochures te gaan vertalen. In 2023 zijn de eerste 5 brochures vertaald. De laatste correcties moeten nog verwerkt worden en zullen in 2024 beschikbaar zijn. De overige 15 zullen hopelijk in 2024 vertaald worden en beschikbaar voor publicatie aan het einde van het jaar.

<u>E-news IPOPI</u>

We hebben in 2023 2 stukken ingediend voor de Ipopi e-news. Dit betrof onze kijk op het succesvolle International Primary Immunodeficiency Congres (IPIC) in Rotterdam alsmede ons eerste landelijke PID-Event voor alle patiënten in Nederland met een PID.

Stripboek

In 2023 hebben we besloten om ons stripboek met Pleun & Vic speciaal voor het IPIC congres te vertalen naar Engels. De tekenaar en andere vrijwilligers hebben de teksten vertaald. Op IPIC hebben we ruim 400 stripboeken uitgedeeld aan belangstellenden (oa patiëntenorganisaties, artsen en bezoekers uit de farmaceutische industrie) en hebben we onze Belgische collega's voorzien van een voorraad om uit te kunnen delen tijdens hun evenementen. Het restant van de Engelstalige versie zal uitgedeeld worden op internationale congressen waar bestuursleden aan deelnemen. Er is ook interesse getoond om het stripboek in andere talen te laten vertalen.

# 3.2.1.1 Verjaardagskaarten

Alle leden ontvangen een verjaardagskaart. Bij ziekte of andere grote gebeurtenissen (waarvan het bestuur en/of andere vrijwilligers tijdig van op de hoogte waren), is er ook een kaartje gestuurd. Een klein gebaar, maar wat ontzettend gewaardeerd wordt.

# 3.2.1.2 Paraplu

In 2021 zijn er 4 edities van het ledenmagazine De Paraplu uitgebracht. De redactie en vaste columnisten, ervaringsverhalen en medische rubrieken vullen het blad. Het drukken en de verzending van de Paraplu is uitbesteed. Vanwege de oplopende kosten ontvangen leden die niet in Nederland wonen geen papieren ledenblad. Alle (zakelijke) leden hebben tevens toegang tot de digitale versie via hun leden login.

# 3.2.1.3 Lotgenotencontact

Zowel via e-mail, social media als telefonisch worden wij benaderd door ouders, patiënten en/of belangstellenden met vragen over afweerstoornissen. Vaak is het een ziekte gerelateerde vraag waarbij we beroep kunnen doen op onze MAR-leden. Soms zijn het vragen van patiënten die net gediagnosticeerd zijn en zoekende zijn naar informatie en/of een luisterend oor.

# 3.2.1.4 Awareness

Altijd Ziek

Digitale folder van de SAS is gedeeld via het wachtkamer informatiesysteem bij de aangesloten huisartsen en apotheken. Tissueboxen werden persoonlijk aangeboden aan de aangesloten huisartsen en tevens is er in deze periode (januari/februari) een video boodschap over een speciale podcast met de jeugd gelanceerd over de impact van het leven met PID.

Infostand

Tijdens IPIC hebben we een stand gehad om deelnemers een inkijk te geven in alle marketingmaterialen die wij in de loop der jaren ontwikkeld hebben, te netwerken en om andere patiëntenorganisaties advies te geven hoe wij iets aanpakken en samenwerkingen op te zetten.

Gezondheidsbeurs

Na 2 jaar geen beurs ivm de corona pandemie stonden wij in 2023 weer met een stand op de Gezondheidsbeurs. Met een grote groep enthousiaste vrijwilligers hebben we vele bezoekers bewust kunnen maken van het bestaan van een onzichtbare chronische ziekte en dat bijvoorbeeld "meer broccoli eten" of "een Yakult innemen" niet ons beter gaat maken. We zijn idd Altijd Ziek!

Ziekenhuizen

Utrecht MC heeft een patiënte bijeenkomsten georganiseerd voor patiënten met een PID. Er was veel interesse aan onze stand. Sommige patiënten kenden ons niet (actie artsen om meer te promoten!) en anderen wisten niet wat wij allemaal deden en waren aangenaam verrast.

Daarnaast hebben we deelgenomen aan de informatiebijeenkomst van het Radboud Nijmegen voor CMC en Hyper IgG patiënten.

Student Meets Patient (SMP)

Ook in 2023 hebben we weer meegedaan met het programma Student Meets Patient van het Radboud. Wij hebben 2 presentaties kunnen geven.

Eerste-en tweedejaars studenten geneeskunde en bio-medische wetenschappen kunnen presentaties van verschillende organisaties bijwonen om zo meer te leren over een bepaalde ziekte en om inzicht te krijgen, niet enkel vanaf de medische kant, maar ook vanuit het patiënten perspectief.

Bring your own patient (BYOP)

Bring your own patiënt is een ander lesprogramma van het Radboud. Studenten kunnen gekoppeld worden aan patiënten en volgen hen ongeveer 8 maanden lang. Ze gaan mee naar

ziekenhuisbezoeken en krijgen een inkijk in het leven van de patiënt. Hoe is de communicatie tussen patiënt en behandelaar? Is er sprake van samen beslissen?

We hebben uiteindelijk 12 studenten kunnen koppelen aan leden van de SAS.

## 3.3 Social Media

Er werd aandacht geschonken aan de speciale dagen voor PID-patiënten zoals:

- 29/2 Zeldzame ziektedag: er werd aan de volgers gevraagd wat het leven met een afweerstoornis hen heeft gebracht, deze antwoorden zijn verwerkt in een korte video die gedeeld is op social media.
- 8/3 Internationale vrouwendag: om de vrouwen die leven met PID een hart onder de riem te steken.
- 20/4 World Primary Immunodeficiency Week: In aanloop op WPIW werd er een PID-quiz gehouden op de socials, de volgers gaven antwoord op meerkeuzevragen. De uitkomst van de vragen werd gepresenteerd tijdens de SAS-familiedag.
- 24/4 WPIW informatieve videoserie, gesponsord door CSL Behring, over de productie van plasmageneesmiddelen.
- 29/4 International undiagnosed day
- 22/5 mental health awareness week: mentale gezondheid checklist. Elke dag in de MHA-week werd er een onderdeel van de checklist benoemd en uitgelegd, zoals 'Eet ik regelmatig?'
- 1/6 Week van de jonge mantelzorger
- 14/6 wereld bloeddonordag: SAS-leden werden opgeroepen om Sanquin-locaties te bezoeken in hun buurt, dit meldden de leden bij de SAS. Vervolgens werd er een afspraak gemaakt en waren de leden welkom op de locaties.
- 26/6 Neonatal Screening Day
- 2/10 International plasma awareness week: er werden dagelijks informatieve weetjes gedeeld over plasma, afgeleid van de IPAW-campagne van PPTA, initiatiefnemer van IPAW.
- 10/11 Dag van de mantelzorg
- 12/12 Universal health coverage day

Daarnaast was er ruimte voor het promoten van SAS-activiteiten, zoals de COVID-en vaccinaties webinar, SAS-familiedag en de Ladies Day.

Via posts en Instagram Stories namen we de volgers mee in activiteiten waar we als bestuur aan deelnamen, zoals het PID-forum van IPOPI bij het Europees Parlement in Brussel en IPIC in Rotterdam.

Voor IPIC werden er mini-vlogs gemaakt m.m.v. immunologen en specialistisch verpleegkundigen.

Het mediateam is uitgebreid met de komst van SAS-vrijwilliger Sanne van Amersfoort, zij ontwerpt regelmatig afbeeldingen voor posts.

SAS de Podcast groeide goed in aantallen abonnees op Spotify. We worden steeds vaker gevonden en beluisterd.

Elke 14 dagen komt er een nieuwe podcastaflevering online. Ook dit jaar mochten we rekenen op de health care professionals, zij werden regelmatig geïnterviewd voor onderwerpen in hun werkveld.

Thema's die behandeld zijn in de podcasts:

- PID en kids
- Behandelmethodes
- Ouder worden en PID
- Studie en PID
- Werk en PID

## 3.4 IT zaken

De SAS heeft de domeinnamen: http://www.stichtingvoorafweerstoornissen.nl en sinds 2000 voor awareness campagne Altijdziek.nl

Begin 2021 was onze nieuwe SAS-website een feit. Een flinke financiële investering, die zijn vruchten afgewerkt met een stijging van het aantal leden en het aantrekken van zakelijke leden. Door de manier waarop de website opgebouwd was, werd deze groot en zwaar en afhankelijk van te veel plug-ins. Om deze reden is de website iets aangepast qua lay-out (logischer) en gebruiks- en onderhoudsvriendelijker gemaakt. Tekstueel moet de website nog nagekeken worden.

De wens is om de website Altijdziek.nl in een update te geven daar waar nodig aan te passen.

## 3.5 Jaarrekening

Stichting voor Afweerstoornissen
Geffen

## Balans per 31 december (in euro's)

**(2023 voor vaststelling door Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen)**

| ACTIVA | 2023 | 2022 | PASSIVA | 2023 | 2022 |
|---|---|---|---|---|---|
| | € | € | | € | € |
| **Vaste activa** | | | **Stichtingsvermogen** | 94.537,31 | 87.435,96 |
| Activa ten dienste van | 560,00 | 1.360,00 | | | |
| **Vlottende activa** | | | **Reserves** | | |
| Vooruitbetaalde kosten | 1933,85 | 908,51 | Bestemmingsreserve | 45.086,02 | 25.596,97 |
| **Liquide middelen** | 147.999,73 | 120.948,17 | **Kortlopende schulden** | | |
| | | | Instellingssubsidie | 335,49 | |
| | | | Overige schulden kort | 10.534,76 | 10.183,75 |
| **TOTAAL** | 150.493,58 | 123.216,68 | **TOTAAL** | 150.493,58 | 123.216,68 |

**Stichting voor Afweerstoornissen**
**Geffen**

## Resultatenoverzicht 2023

### Totaaloverzicht opbrengsten en kosten 2023 in relatie tot begroting in euro's

| | *gewijzigde* Begrote opbrengst | *gewijzigde* Begrote kosten | Realisatie opbrengst | Realisatie kosten |
|---|---|---|---|---|
| Totaal lotgenotencontact | 2.133,13 | 13.346,98 | - | 13.346,98 |
| Totaal informatievoorziening | 6.821,50 | 31.782,08 | 10.744,35 | 31.446,59 |
| Totaal belangenbehartiging ed | 1.789,72 | 10.040,29 | 14.281,59 | 10.040,29 |
| Lidmaatschap Ned. Koepels ed | - | 400,00 | - | 400,00 |
| Lidmaatschap Eur. Koepels ed | - | 175,00 | - | 175,00 |
| Subsidie | 45.000,00 | | 44.664,51 | |
| Totaal Instandhouding | | | | 7.654,23 |
| Rente | | | | |
| Totaal | 55.744,35 | 55.744,35 | 69.690,45 | 63.063,09 |
| Resultaat boekjaar | - | - | | 6.627,36 |

### Totaaloverzicht opbrengsten en kosten 2023 in vergelijking met 2022 in euro's

| **Opbrengsten** | 2023 | 2022 |
|---|---|---|
| 1. Opbrengst lotgenotencontact | | - |
| 2. Opbrengst informatievoorziening | 10.744,35 | 8.476,87 |
| 3. Contributies en donaties | 14.281,59 | 10.877,23 |
| 4. Gevraagde subsidie | 44.664,51 | 45.000,00 |
| 5. Rente baten | - | - |
| Totaal opbrengsten | 69.690,45 | 64.354,10 |

| **Kosten** | 2023 | 2022 |
|---|---|---|
| 6. Kosten lotgenotencontact | 13.346,98 | 12.301,97 |
| 7. Kosten informatievoorziening | 31.446,59 | 33.480,50 |
| 8. Kosten belangenbehartiging ed | 10.040,29 | 7.114,40 |
| 9. Lidmaatschap Nederl.Koepels ed | 400,00 | 180,00 |
| 10. Lidmaatschap Euopese Koepels | 175,00 | 400,00 |
| Totaal subsidiabele kosten | 55.408,86 | 53.476,87 |
| | | |
| 11. Instandhoudingskosten | 7.654,23 | 5.603,06 |
| Totaal kosten | 63.063,09 | 59.079,93 |
| | | |
| Resultaat | 6.627,36 | 5.274,17 |

In de toelichting op de resultatenrekening wordt verwezen naar de nummering, zoals hierboven weergegeven.

**Stichting voor Afweerstoornissen Geffen**

**TOELICHTING OP BALANS PER 31 DECEMBER**

## ACTIVA

| | 2023 | 2022 |
|---|---|---|
| | € | € |
| **Vaste activa** | | |
| **Activa ten dienste van** | | |
| Aanschafwaarde per 1 januari | - | - |
| Bij: investeringen | 1.360,00 | 2.160,00 |
| Af: desinvesteringen | - | - |
| Aanschafwaarde 31 december | 1.360,00 | 2.160,00 |
| Afschrijvingen tot en met vorig jaar | - | - |
| Afschrijvingen verslagjaar | 800,00 | 800,00 |
| Afschrijvingen tot en met 31 december | 800,00 | 800,00 |
| Boekwaarde 31 december | 560,00 | 1.360,00 |
| **VLOTTENDE ACTIVA** | | |
| Vooruitbetaalde kosten jongerenweekend | - | 385,47 |
| Perfect View abonnement | 435,60 | 392,04 |
| Vooruibetaalde kosten Brussel | - | 131,00 |
| Toegezegde sponsorgelden | - | - |
| Vooruitbetaalde verzekering | 1.498,25 | - |
| Totaal overlopende activa | 1.933,85 | 908,51 |
| **LIQUIDE MIDDELEN** | | |
| Rekening courant ING Bank | 43.507,67 | 61.930,10 |
| Spaarrekening ING Bank | 104.492,06 | 59.018,07 |
| Totaal liquidemiddelen | 147.999,73 | 120.948,17 |
| **TOTAAL ACTIVA** | 150.493,58 | 123.216,68 |

| Stichting voor Afweerstoornissen | 2023 | 2022 |
|---|---|---|
| Geffen | € | € |
| | | |
| **PASSIVA** | | |
| | | |
| **Stichtingsvermogen** | | |
| Stand 1 januari verslagjaar | 87.435,96 | 82.161,79 |
| Bij: resultaat verslagjaar | 7.101,35 | 5.274,17 |
| Af: aanvulling cheque onderzoekskosten boven ontvangen giften | - | - |
| Stand 31 december verslagjaar | 94.537,31 | 87.435,96 |
| | | |
| | | |
| **Reserves** | | |
| | | |
| **Bestemminsreserve** | | |
| Stand 1 januari verslagjaar | - | - |
| Ontvangen donaties/sponsoring | 45.086,02 | 25.596,97 |
| Onttrekkingen | - | - |
| Stand 31 december verslagjaar | 45.086,02 | 25.596,97 |
| | | |
| | | |
| **Verantwoording Instellingssubsidie** | | |
| Ontvangen subsidie in het verslagjaar | 45.000,00 | 45.000,00 |
| Opbrengsten lotgenotencontact en informatievoorziening | 10.744,35 | 8.476,87 |
| Kosten lotgenotencontact | 13.346,98- | 12.301,97- |
| Kosten informatievoorziening | 31.446,59- | 33.480,50- |
| Kosten belangenbehartiging | 10.040,29- | 7.114,40- |
| Kosten koepels, platforms en samenwerkingsverbanden | 575,00- | 580,00- |
| Lagere cq. hogere uitgaven dan subsidieontvangsten | 335,49 | 0,00 |
| Hogere uitgaven dan de ontvangen subsidie gaan tlv stichtingsvermogen | | |
| | | |
| Terug te betalen instellingssubsidie | 335,49 | 0,00 |
| | | |
| | | |
| **Overige schulden kort** | | |
| Crediteuren | 2.127,28 | 876,30 |
| Nog te betalen kosten | 8.407,48 | 9.307,45 |
| | | |
| Totaal overige schulden kort per 31 december | 10.534,76 | 10.183,75 |
| | | |
| **TOTAAL PASSIVA** | 150.493,58 | 123.216,68 |

**Stichting voor Afweerstoornissen**
**Geffen**

## TOELICHTING OP TOTAALOVERZICHT OPBRENGSTEN EN KOSTEN 2023

## OPBRENGSTEN

| | Begroting 2023 € | Realisatie 2023 € | Realisatie 2022 € |
|---|---|---|---|
| **1. Opbrengst lotgenotencontact** | | | |
| Eigen bijdrage SAS-dag geen leden | 20,00 | 20,00 | - |
| Eigen bijdrage voor jongere weekend | 100,00 | 100,00 | 150,00 |
| Eigen bijdrage voor Ladiesday | 90,00 | 90,00 | 175,00 |
| No-show kosten (statiegeld) | - | - | - |
| Donatie jongeren weekend | 1.923,13 | 1.923,13 | 1.950,00 |
| Donatie Ladiesday | - | - | - |
| | 2.133,13 | 2.133,13 | 2.275,00 |
| **2. Opbrengst Informatievoorziening** | | | |
| Donatie Awarensscampagne Altijd Ziek | 1.800,00 | 1.800,00 | 1.500,00 |
| Eigen bijdrage IDS huisartsen wachtkamer | - | - | 1.692,40 |
| Eigen bijdrage Altijd Ziek | 5.021,50 | 5.021,50 | |
| | 6.821,50 | 6.821,50 | 3.192,40 |
| **3. Opbrengst Belangenbehartiging** | | | |
| Travel grant IPOP Brussel | 265,50 | 265,50 | - |
| Leidse debatdagen Sian | 111,62 | 111,62 | - |
| Takeda vergoeding IPIC 2023 | 731,01 | 731,01 | - |
| Takeda vergoeding ID masterclass | 681,59 | 681,59 | - |
| | 1.789,72 | 1.789,72 | - |
| **4. Contributies en Donaties** | | | |
| Contributies | - | 12.218,87 | 10.842,23 |
| Donaties | - | 2.062,72 | 35,00 |
| | - | 14.281,59 | 10.877,23 |
| **5. Gevraagde subsidie** | | | |
| Fonds PGO | 45.000,00 | 44.661,51 | 45.000,00 |
| | 45.000,00 | 44.661,51 | 45.000,00 |
| **5. Rentebaten** | | | |
| Rente ontvangen over liquide middelen | - | 473,99 | - |
| | - | 473,99 | - |

| Stichting voor Afweerstoornissen<br>Geffen | Begroting 2023<br>€ | Realisatie 2023<br>€ | Realisatie 2022<br>€ |
|---|---|---|---|
| **KOSTEN** | | | |
| **6. Activiteiten lotgenotencontact** | | | |
| 6.1 SAS-dag | 9.334,40 | 9.334,40 | 7.665,11 |
| 6.2 Persoonlijke aandacht | 1.197,63 | 1.197,63 | 1.303,11 |
| 6.3 Outdoor weekend jongeren | 2.051,10 | 2.051,10 | 2.165,34 |
| 6.4 Ladies Day | 763,85 | 763,85 | 1.165,92 |
| 6.5 Contacten forum website | - | - | - |
| **TOTAAL KOSTEN LOTGENOTENCONTACT** | 13.346,98 | 13.346,98 | 12.299,48 |
| **7. Kosten informatievoorziening** | | | |
| 7.1 Paraplu | 16.003,80 | 15.668,31 | 14.226,13 |
| 7.2 De leden vragen naar klachten door veranderd verzekeringsbeleid | - | - | - |
| 7.3 Website | 2.934,36 | 2.934,36 | 2.012,04 |
| 7.4 Awareness-campagne | 9.864,81 | 9.864,81 | 13.031,70 |
| 7.5 Actie Wereld Immuunweek | 2.252,72 | 2.252,72 | 3.241,89 |
| 7.6 Informatiebrochures | 726,39 | 726,39 | 968,74 |
| **TOTAAL KOSTEN INFORMATIEVOORZIENING** | 31.782,08 | 31.446,59 | 33.480,50 |
| **8. Kosten belangenbehartiging** | | | |
| 8.1 overleg met de Medische Advies Raad (WID) | 139,90 | 139,90 | 780,22 |
| 8.2 Overleg met derden (farmacie, zorgverleners, politiek, verzekeraars | 6.436,32 | 6.436,32 | 812,91 |
| 8.3 deelname internationale congressen | 3.464,07 | 3.464,07 | 5.521,27 |
| 8.4 Info-(mid)dagen in ziekenhuizen | - | - | - |
| 8.5 bijscholing / training (nieuwe) bestuursleden | - | - | - |
| **TOTAAL KOSTEN BELANGENBEHARTIGING** | 10.040,29 | 10.040,29 | 7.114,40 |
| **Lidmaatschap Nederlandse en Europese platforms, Koepels en samenwerkingsverbanden** | | | |
| 9 Contributie Nederlandse samenwerkingsverbanden | 175,00 | 175,00 | 180,00 |
| 10 Contributie Europese samenwerkingsverbanden | 400,00 | 400,00 | 400,00 |
| **TOTAAL LIDMAATSCHAPPEN, PLATFORMS EN SAMENWERKINGSVERBANDEN** | 575,00 | 575,00 | 580,00 |
| **TOTAAL SUBSIDIABELE KOSTEN** | 55.744,35 | 55.408,86 | 53.474,38 |
| **11. Instandhoudingskosten** | | | |
| 11.1 Algemene bestuurskosten | - | 4.015,53 | 2.465,56 |
| 11.2 Vergoeding vrijwilligers | - | 2.442,02 | 2.037,57 |
| 11.3 Algemene bureaukosten | - | 1.196,68 | 1.099,93 |
| **TOTAAL INSTANDHOUDINGSKOSTEN** | - | 7.654,23 | 5.603,06 |

**Personeelsbezetting**

Gedurende het verslagjaar waren geen werknemers in dienst van de stichting. Het bestuur vervult haar functie onbezoldigd.

# 4. Vooruitblik 2024

Patiënt ambassador programma

In 2024 heeft de Stichting voor Afweerstoornissen het voornemen om een nieuw, eigen programma te lanceren waarin leden getraind worden om hun patiënten verhaal te delen aan grote groepen mensen en deze met een professional op papier te zetten. De hoop is dat het programma voornamelijk door sponsoring gedragen kan worden, maar het inzetten van eigen middelen behoort ook tot de mogelijkheden.

Brochures

2024 wordt hopelijk toch echt het jaar dat we nieuwe brochures kunnen presenteren en publiceren. Het project loopt sinds 2021 en heeft vele tegenslagen te verwerken gehad.

Paraplu

Gezien de stijgende kosten om elk kwartaal een ledenmagazine uit te brengen zal in 2024 nagedacht worden en met de leden geëvalueerd worden hoe de Paraplu in de toekomst vormgegeven zal worden.

IT zaken

Tijd is kostbaar en hoe meer we kunnen automatiseren hoe beter. Daarom zijn we weer aan het kijken naar hoe we onze website nog beter en overzichtelijker kunnen maken en dat nog meer zaken automatisch gebeuren, zoals het registreren van nieuwe leden, het aanmaken van leden-logins en het verwerken van de gegevens in ons ledenregistratiesysteem.

Tevens willen we graag een eigen computernetwerk inrichten zodat we allemaal kunnen werken in een Office 365 omgeving met een gezamenlijke mailbox. Het samenvoegen van al onze bestanden op 1 locatie. Een langgekoesterde wens die gekoppeld is aan bovenstaande actie.

Pleun & Vic

Naar aanleiding van gesprekken tijdens het IPIC-congres is het idee geboren om Pleun & Vic op reis te laten gaan en kennis te maken met andere patiëntenorganisaties. Andere patiëntenorganisaties hebben Globulino in Italië en IRIS in Frankrijk. Hopelijk kunnen ze elkaar ontmoeten op een of andere manier.