Stichting voor Afweerstoornissen

Jaarverslag

2024

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 2025

1.Voorwoord

Elk jaar denken we "het kan niet drukker", maar toch overkomt het ons. 2024 heeft de Stichting voor Afweerstoornissen wederom een druk jaar achter de rug met een stabiele hoeveelheid leden. We zijn dankbaar voor de vele hulp die wij het afgelopen jaar hebben ontvangen van onze vrijwilligers en de nieuwe vrijwilligers die er gelukkig telkens bijkomen. We kunnen het niet vaak genoeg roepen: "Samen zijn wij SAS".
Afgelopen jaren 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.
Maar er zijn helaas ook verdrietige gebeurtenissen geweest. Oud-bestuurslid Peter is na een slopend ziektebed van ons weggevallen. Trouw lid en vrijwilliger Carmen is plotseling, op jonge leeftijd, overleden. Enkele leden zijn helaas ook overleden. Het zijn heftige momenten waarbij wij dan weer met onze neus op de feiten worden gedrukt dat we patiënten met een zeldzame ziekte zijn….

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-hematologie 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.

<u>De Paraplu</u>
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.
Het bestuur en de vrijwilligers zijn verdeeld in werkgroepen, elke werkgroep wordt geleid door een bestuurslid. Dankzij de vele vrijwilligers functioneren de werkgroepen, toch blijft het een aandachtspunt om deze vrijwilligerspoule 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-Smith
Bestuurslid Onderzoek	Margo Dona
Bestuurslid Marketing	José Verstegen
Bestuurslid Evenementen	Sian van den Bogaerdt-Rance

2.2 Vrijwilligers

In 2024 telde SAS 26 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: Roy van den Bogaerdt, Lieke Hermans
Vormgeving: José Verstegen.
Columnisten/vaste schrijvers: Anke Kruiswijk, 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, Bibian Verstegen, Marjolein Huntjens, Thijs Vera en Cindy Arts-Scholten.

Werkgroep Marketing
José Verstegen en Marjolein Huntjens

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

Jeugdcommissie
Elize Aalders, Bibian Verstegen, Wouter Bos, Thijs Vera.

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 UMC)
- 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)

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 UMC)
- Dr. H. Leavis (Utrecht MC)

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. Staal
- IPAD 2.0: Dr. Van Montfrans
- ANS-SCID (Neonatale Screening Severe Combined Immunodeficiency): Dr. Bredius
- SOLVE-IEI : Prof. Hoischen
- Genetic Risk factors for Multi-system Inflammatory Syndrome in Children and Pediatric Long COVID (GRIP) : Dr. Buddingh
- Speekselanalyse PID-patiënten: Dr. Verhagen
- E-nose, ontstekingswaarden meten uit uitademingslucht- Dr Van Aerde

2.3.1 Sponsoren

IPOPI - International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies
Ipopi heeft voor de WPIW (world primary immunodeficiency week) dit jaar de aanschaf van het boek “Doe elke dag iets waar je blij van wordt” gesponsord. Deze zijn tijdens de SAS-Familiedag uitgedeeld aan de bezoekers.
Ipopi is 1 van de sponsoren geweest om onze lang gekoesterde wens van een PID-Expert programma op te zetten.

Takeda Nederland bv
Takeda is 1 van de sponsoren geweest om onze lang gekoesterde wens van een PID-Expert programma op te zetten.

CSL Behring
CSL Behring is 1 van de sponsoren geweest om onze lang gekoesterde wens van een PID-Expert programma op te zetten.
Tijdens de WPIW hebben casussen op social media gedeeld om inzicht te geven in hoe moeilijk het soms is om de patiënt met een afweerstoornis tussen andere patiënten eruit te halen. Doel was bewustwording onder de medici.

Moderna
Moderna is 1 van de sponsoren geweest om onze lang gekoesterde wens van een PID-Expert programma op te zetten.

Vaillant Fonds
Vaillant Fonds is 1 van de sponsoren geweest om onze lang gekoesterde wens van een PID-Expert programma op te zetten.

Rick Jonckheere Foundation
Rick Jonckheere is 1 van de sponsoren geweest om onze lang gekoesterde wens van een PID-Expert programma op te zetten.

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 2024 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.
Samen met Ipopi hebben we enkele PID-Forums bijgewoond bij het Europees Parlement in Brussel. Deze sessies gaan over de wet-en regelgeving van weesgeneesmiddelen en plasmaproducten 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. 2 bestuursleden hebben deelgenomen aan de EURORDIS-bijeenkomst in Brussel.

3. Resultaten

Het totale ledenaantal op 31 december 2024 was 361 leden.

3.1 Evenementen

Online webinar (Is gentherapie de toekomst? Wat wil jij?)
Wat is gentherapie? Wat zijn de risico's? Wanneer zou je er wel of niet voor kiezen? Wat als je (minderjarige) kind dit wilt, maar jij niet?

"Geef XLA geen tijd" slot-event
In 2021 heeft de SAS meegewerkt aan het onderzoek "Geef XLA geen tijd". Met een heus reclamecampagne is er geld binnengehaald om vervolgonderzoek te doen naar andere afweerstoornissen die evt in de hielprik opgenomen kunnen worden (Spring project). Vanwege corona is er helaas nooit een afsluitend evenement geweest waar de conclusies gedeeld werden en er stil werd gestaan bij het succes van het onderzoek.

Jongeren weekeinde live en online
Met x zijn de jongeren 2x digitaal bij elkaar gekomen en 1x een weekeinde weg in mei 2024.

SAS-Familiedag
20 april hebben we ruim 120 bezoekers mogen verwelkomen op onze jaarlijkse SAS-Familiedag. Met wederom een gevarieerd programma aan sprekers (stamceltherapie, gentherapie, psychische klachten, longgezondheid, antibiotica en een afweerstoornis en WIA/Wmo/UVW hoe zit het nou. De jeugdcommissie heeft 2 presentaties op zich genomen (reizen en ACT). Met een leuk kinderprogramma (boogschieten was zeer populair) en voor het eerst een taxidienst vanaf het treinstation bracht het weer nieuwe bezoekers.

Bloeddonordag
Op 14 juni is het wereldbloeddonordag. Al weken van tevoren hebben we een prijsvraag uitgeschreven voor het indienen van een foto die laat zien waarom je dankbaar bent dat men donor is. De winnende foto en quote werd als kaart gedrukt en op 14 juni uitgedeeld op verschillende bloeddonor locaties verspreid over Nederland. Deze actie was een groot succes, waarbij de donoren het heel leuk vonden om iemand te ontmoeten die ontvangen is.

Jeugddag
14 september hebben we onze eerste jeugddag mogen organiseren. Voor kinderen tussen 8-18 jaar oud heeft de jeugdcommissie een leuke dag georganiseerd waar er eindeloos trampoline gesprongen kon worden en in de middag leuke arcade games gespeeld werden. Tussen de middag konden de patatjes en limonade niet snel genoeg naar binnen gewerkt worden. Ouders mochten erbij blijven. Samen werden mooie gesprekken gevoerd en tips en ervaringen uitgewisseld.

PID-Expert programma
Een lang gekoesterde wens van de stichting. Een programma lanceren waarbij leden opgeleid worden tot een PID-Expert. Onder begeleiding van 2 experts op het gebied van storytelling en presenteren werden 5 leden klaargestoomd om hun verhaal over leven met een afweerstoornis op papier te zetten. Het leidde tot heftige en emotionele momenten als je stilstaat bij wat je allemaal als patiënt hebt meegemaakt en hoe dat je (onbewust) gevormd heeft. Na 2 intensieve dagen volgde op 13 oktober de terugkomdag waarbij iedereen voor het eerst zijn finale versie voordraagt. En zijn deze dag ook teasers opgenomen om de PID-Experts te kunnen promoten op onze website. Doel is uiteindelijk om onze PID-Experts zo vaak mogelijk in te kunnen zetten op (medische) congressen, opleidingsdagen (ziekenhuizen, farmaceuten etc), scholen, bloedbanken etc om bewustwording te creëren.

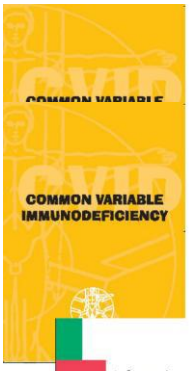
Ladies day
Op 5 oktober hebben we een record aan vrouwen kunnen ontvangen verspreid over 4 locaties in Nederland. In Apeldoorn werden er tapasplanken of tekstborden geknutseld. In Friesland werd er gewandeld en een high-tea geserveerd. In Woerden werden er schalen van natuurlijke producten gemaakt en in Den Bosch werden er heuse Bossche Bollen gemaakt.

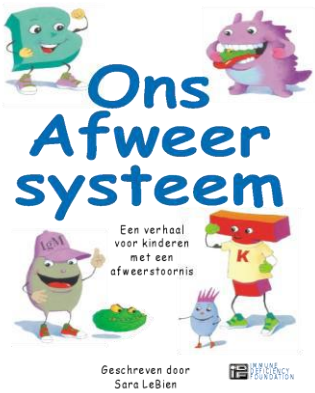
Vrijwilligersdag
Op 10 november kwamen alle vrijwilligers van de SAS bijeen in Bunnik. Het is altijd een feest van ontmoeting en een mooi moment om stil te staan bij de behaalde resultaten van het afgelopen jaar. Dat hebben we te danken aan de vrijwilligers, vandaar dat we hen op deze dag in het zonnetje zetten.
De vrijwilligers krijgen een lunch aangeboden en een bon om hen te bedanken voor het werk dat zij voor de SAS gedaan hebben.
Nieuw aan deze vrijwilligersdag was de uitreiking van de SAS-award, dit jaar ging de award naar vrijwilliger Marjolein. Zij loopt dagelijks naar de brievenbus om verjaardags-en andere kaarten te posten naar leden van de SAS. Dat verdient een pluim!

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. Met veel tegenslagen hebben we eind 2024 eindelijk de oplossing gevonden van hoe en welke brochures we gaan vertalen. We hopen deze nu echt in 2025 te kunnen lanceren (digitaal en gedrukt)

E-news IPOPI
We hebben in 2024 één stuk ingediend voor de Ipopi e-news. Dit betrof de bekendmaking van ons PID-Expert programma.

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 2024 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
Er is een digitale folder van de SAS gedeeld via het wachtkamer informatisysteem bij de aangesloten huisartsen en apotheken. Tissueboxen werden persoonlijk aangeboden aan de aangesloten huisartsen en tevens is er in deze periode (januari/februari) een videoboodschap over een speciale podcast met de jeugd gelanceerd over de impact van het leven met PID.

Huisartscongres
Na jaren van afwezigheid (beurs werd te duur en commercieel) is de huisartsbeurs omgetoverd tot een congres en besloten wij hier weer aan deel te nemen. Op de stand konden huisartsen, praktijkondersteuners, AIOSsen casussen invullen om te kijken of ze de patiënten met een afweerstoornis eruit konden halen. Met vrijwilliger, immunoloog Dr. Godelieve de Bree en Verpleegkundig Specialist Marianne van der Ent hebben wij vele geïnteresseerden te woord gestaan. Het is opmerkelijk hoeveel bezoekers aangaven al in hun opleiding over een afweerstoornis gehoord te hebben. Positieve ontwikkelingen!

Ziekenhuizen
Het Willem Alexander Kinderziekenhuis (WAKZ) van het LUMC heeft een Levensloopdag georganiseerd voor onder andere patiënten die een stamceltherapie hebben ondergaan (zoals SCID-patiënten). Er was veel interesse in onze stand.

Student Meets Patient (SMP)
Ook in 2024 hebben we weer meegedaan met het programma Student Meets Patient van het Radboud. Wij hebben meerdere presentaties kunnen geven.
Eerste-en tweedejaars studenten geneeskunde en biomedische 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 patiëntenperspectief. Uiteindelijk kunnen studenten van de SMP zich bij ons melden voor

koppeling aan een patiënt-vrijwilliger voor het Bring Your Own Patient (BYOP)-programma van de Radboud Universiteit.

Bring your own patient (BYOP)
Bring your own patient is een ander lesprogramma van de Radboud Universiteit. 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 14 studenten kunnen koppelen aan leden van de SAS.

3.3 Social Media

Er werd aandacht geschonken aan de speciale dagen voor PID-patiënten zoals:
9/1 Dag van verantwoord medicijngebruik, thema demedicalisering, vanuit Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM)

- 29/2 Zeldzame ziektendag: De VSOP zeldzame engel award werd uitgereikt aan professor Staal van het LUMC, voor het werk dat hij en zijn team doen voor Cure4Life/stamcelgentherapie. Stamcelgentherapie is een baanbrekende curatieve behandeling voor vele zeldzame genetische ziekten, zoals PIDs.
- 8/3 Internationale vrouwendag: om de vrouwen die leven met PID een hart onder de riem te steken.
- 20/4 World Primary Immunodeficiency Week (WPIW): In aanloop op WPIW werd de podcastserie 'Je bent jong en je hebt wat' die ontwikkeld is voor de WPIW in 2022, opnieuw uitgezonden. In de WPIW werd vervolgens een 'hoe is het nu met…Thijs en Bibian?'-podcastaflevering ontwikkeld waarvoor Robin de Wever als gespreksleider heeft meegewerkt.
- 24/4 WPIW-campagne, gesponsord door CSL Behring, over de 10 alarmsignalen van een afweerstoornis. elke dag in de WPIW werd er een casus voorgelegd (doelpubliek huisartsen) waarin de vraag centraal stond: heeft de persoon in de casus een afweerstoornis of niet?
- 29/4 International undiagnosed day, de aandacht ging dit jaar uit naar de kansen die genoomsequencing kan bieden voor patiënten met (nog) niet-gediagnosticeerde ziekten.
- 22/5 mental health awareness week: de nadruk lag dit jaar op de mentale ziektelast van een chronische, zeldzame ziekte. Elke dag in de MHA-week werd er een afbeelding getoond waarin de leden zich kunnen herkennen. Het doel was het geven van erkenning en validatie, leden het gevoel geven 'je bent niet alleen'. Ook werd in de MHA-week een podcastaflevering uitgezonden waar dr. Dalm inzoomde op mentale gezondheid.
- 14/6 wereldbloeddonordag: SAS-leden werden opgeroepen om mee te doen aan een fotowedstrijd waarbij ze een foto konden insturen waarop ze hun dank uitbeelden naar de donoren. Uit de inzendingen is een winnende foto geselecteerd, deze foto is afgedrukt en meegegeven aan de SAS-leden die Sanquin-locaties bezochten in hun buurt. Hier konden de SAS-leden zich voor opgeven, vervolgens werd er een afspraak gemaakt en waren de leden welkom op de locaties.
- 26/6 Neonatal Screening Day: slot-event Geef XLA Geen Tijd! in het LUMC. Dit event ging over neonatale screening/hielprikscreening, resultaten werden gepresenteerd en een vooruitblik werd gegeven.
- 16/9-26/9 RIVM awareness over coronavaccinatie, in aanvulling op de RIVM visuals is er een mini-vlog geweest waarin dr. Dalm het belang van coronavaccinatie uitlegt aan SAS-leden.
- 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, SAS de Podcast zond een aflevering uit waarin mantelzorgmakelaar Marion van der Reijden vertelt over mantelzorg, overbelasting en de Nederlandse sociale kaart.

- 18/11-24/11 World antimicrobials awareness week, het thema was Educate. Advocate. Act now. Gedurende deze week is er aan de hand van vier visuals aandacht gegeven aan het risico van verkeerd gebruik van antimicrobiële geneesmiddelen en de gevolgen hiervan voor de patiënt.
- 12/12 Universal health coverage day, het tham was Health: it's on the government. De focus van de universal health coverage day richtte zich op de verantwoordelijkheid van overheden om ervoor te zorgen dat de gezondheidszorg altijd betaalbaar of gratis is.

Daarnaast was er ruimte voor het promoten van SAS-activiteiten, zoals de jongerenweekend, jeugddag, SAS-familiedag, bloeddonordag en de Ladies Day.
Ook draaide de serie 'Nice 2 Meet U' op Facebook en Instagram, waar SAS-vrijwilligers zich middels een foto en quote voorstellen.
Via posts en Instagram Stories namen we de volgers mee in activiteiten waar we als bestuur aan deelnamen, zoals het PID-expert programma, Patiëntendag Levensloop Zorg van het LUMC etc.
SAS de Podcast groeide goed in aantallen abonnees op Spotify. In totaal heeft SAS de Podcast 140 abonnees, dit jaar zijn er 88% nieuwe luisteraars bijgekomen. We worden steeds vaker gevonden en beluisterd.
Sinds januari 2024 is SAS de Podcast ook te vinden op het gratis kanaal YouTube Music, op ons eigen YouTube-kanaal en op Soundcloud.
Elke 14 dagen komt er een nieuwe podcastaflevering online. Ook dit jaar mochten we rekenen op de professionals in de gezondheidszorg, zij werden regelmatig geïnterviewd voor onderwerpen in hun werkveld.
Thema's die behandeld zijn in de podcasts:

- Wmo en voorzieningen: Stichting MEE-Noord
- Dock8-deficiëntie- schrijver Priscilla Meser
- IPOPI: Jose Drabwell
- Dag van de verpleging: Chantal van Vredendaal
- Mentale gezondheid: dr Virgil Dalm
- Mentale gezondheid: ACT-coach drs Gijs Jansen
- Wereldbloeddonordag: Sanquin's Marjoke Bongers
- Hoe is het nu met Martine Huisman, over balans en bewegen?
- Hoe is het nu met professor Frank Staal, over stamcelgentherapie?
- Hoe is het nu met Sascha Verstegen, over reizen?
- Dag van de mantelzorg: mantelzorgmakelaar Marion van der Reijden
- Hoe is het nu met Wil en Peter Beijne, over ouder worden met PID?
- Hoe is het nu met Dr Koen van Aerde, over onderzoeken 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 afwierp 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 website Altijdziek.nl wordt hopelijk in 2025 onder handen genomen.

3.5 Jaarrekening

Stichting voor Afweerstoornissen Amstelveen

Balans per 31 december

(2024 voor vaststelling door Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen)

ACTIVA	2024	2023	PASSIVA	2024	2023
	€	€		€	€
Vaste activa			**Stichtingsvermogen**	99.956,74	94.537,31
Activa ten dienste van	-	560,00			
Vlottende activa			**Reserves**		
Vooruitbetaalde kosten	-	1933,85	Bestemmingsreserve	50.083,11	45.086,02
Liquide middelen	176.563,52	147.999,73	**Kortlopende schulden**		
			Instellingssubsidie	3.610,30	335,49
			Overige schulden kort	22.913,37	10.534,76
TOTAAL	176.563,52	150.493,58	**TOTAAL**	176.563,52	150.493,58

Stichting voor Afweerstoornissen Amstelveen

TOELICHTING OP BALANS PER 31 DECEMBER

ACTIVA	2024 €	2023 €
Vaste activa		
Activa ten dienste van		
Aanschafwaarde per 1 januari	-	-
Bij: investeringen	560,00	1.360,00
Af: desinvesteringen	-	-
Aanschafwaarde 31 december	560,00	1.360,00
Afschrijvingen tot en met vorig jaar	-	-
Afschrijvingen verslagjaar	560,00	800,00
Afschrijvingen tot en met 31 december	560,00	800,00
Boekwaarde 31 december	**-**	**560,00**
Vlotttende activa		
Vooruitbetaalde kosten jongerenweekend	-	-
Perfect View abonnement	-	435,60
Vooruibetaalde kosten Brussel	-	-
Toegezegde sponsorgelden	-	-
Vooruitbetaalde verzekering	-	1.498,25
Totaal overlopende activa	**-**	**1.933,85**
Liquide middelen		
Rekening courant ING Bank	71.961,20	43.507,67
Spaarrekening ING Bank	104.602,32	104.492,06
Totaal liquidemiddelen	**176.563,52**	**147.999,73**
TOTAAL ACTIVA	**176.563,52**	**150.493,58**

Stichting voor Afweerstoornissen Amstelveen

PASSIVA	**2024**	**2023**
	€	€
Stichtingsvermogen		
Stand 1 januari verslagjaar	94.537,31	87.435,96
Bij: resultaat verslagjaar	5.419,43	7.101,35
Af: aanvulling cheque onderzoekskosten boven ontvangen giften	-	-
Stand 31 december verslagjaar	**99.956,74**	**94.537,31**
Reserves		
Bestemminsreserve		
Stand 1 januari verslagjaar	-	-
Ontvangen donaties/sponsoring	50.083,11	45.086,02
Onttrekkingen	-	-
Stand 31 december verslagjaar	**50.083,11**	**45.086,02**
Verantwoording Instellingssubsidie		
Ontvangen subsidie in het verslagjaar	78.150,00	45.000,00
Opbrengsten lotgenotencontact en informatievoorziening	19.147,23	10.744,35
Kosten lotgenotencontact	20.002,32-	13.346,98-
Kosten informatievoorziening	55.690,07-	31.446,59-
Kosten belangenbehartiging	5.470,06-	10.040,29-
Kosten koepels, platforms en samenwerkingsverbanden	2.400,00-	575,00-
Kosten backoffice	10.124,48-	-
Lagere cq. hogere uitgaven dan subsidieontvangsten	3.610,30	335,49
Hogere uitgaven dan de ontvangen subsidie gaan tlv stichtingsvermogen		
Terug te betalen instellingssubsidie	**3.610,30**	**335,49**
Overige schulden kort		
Crediteuren	13.605,89	2.127,28
Nog te betalen kosten	9.307,48	8.407,48
Totaal overige schulden kort per 31 december	**22.913,37**	**10.534,76**
TOTAAL PASSIVA	**176.563,52**	**150.493,58**

Stichting voor Afweerstoornissen
Amstelveen

Resultatenoverzicht 2024

Totaaloverzicht opbrengsten en kosten 2024 in relatie tot begroting in euro's

	gewijzigde Begrote opbrengst	*gewijzigde* Begrote kosten	Realisatie opbrengst	Realisatie kosten
Totaal lotgenotencontact	6.041,99	14.296,00	6.041,99	20.002,32
Totaal informatievoorziening	12.450,00	40.200,00	12.450,00	55.690,07
Totaal belangenbehartiging ed	655,24	7.595,00	655,24	5.470,06
Lidmaatschap Ned. Koepels ed	-	425,00	-	400,00
Lidmaatschap Eur. Koepels ed	-	2.192,00	-	2.000,00
Contributies en donaties			14.653,07	
Subsidie	78.150,00	10.442,00	74.539,70	10.124,48
Totaal Instandhouding				9.343,90
Rente				
Totaal	97.297,23	75.150,00	108.340,00	103.030,83
Resultaat boekjaar 2024	-	-		**5.309,17**

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

Opbrengsten	**2024**	**2023**
01. Opbrengst lotgenotencontact	6.041,99	-
02. Opbrengst informatievoorziening	12.450,00	10.744,35
03. Opbrengst belangenbehartiging	655,24	
04. Contributies en donaties	14.653,07	14.281,59
05. Gevraagde subsidie	74.539,70	44.664,51
06. Rente baten	-	-
Totaal opbrengsten	**108.340,00**	**69.690,45**

Kosten	**2024**	**2023**
07. Kosten lotgenotencontact	20.002,32	13.346,98
08. Kosten informatievoorziening	55.690,07	31.446,59
09. Kosten belangenbehartiging ed	5.470,06	10.040,29
10. Lidmaatschap Nederl.Koepels ed	400,00	400,00
11. Lidmaatschap Euopese Koepels	2.000,00	175,00
12. Kosten backoffice	10.124,48	
Totaal subsidiabele kosten	**93.686,93**	**55.408,86**
13. Instandhoudingskosten	9.343,90	7.654,23
Totaal kosten	103.030,83	63.063,09
Resultaat	**5.309,17**	**6.627,36**

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

Stichting voor Afweerstoornissen
Amstelveen

TOELICHTING OP TOTAALOVERZICHT OPBRENGSTEN EN KOSTEN 2024

OPBRENGSTEN

	Begroting 2024	Realisatie 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
1. Opbrengst lotgenotencontact			
Eigen bijdrage SAS-dag geen leden	-	85,00	20,00
Eigen bijdrage voor jongere weekend	100,00	-	100,00
Eigen bijdrage voor Ladiesday	150,00	125,00	90,00
No-show kosten (statiegeld)	100,00	90,00	-
Donatie lotgenotencontact	-	5.741,99	1.923,13
Donatie Ladiesday	-		-
	350,00	6.041,99	2.133,13
2. Opbrengst Informatievoorziening			
Donatie Awarensscampagne Altijd Ziek			1.800,00
Sponsoring PID-Expert programma		12.450,00	-
Eigen bijdrage Altijd Ziek			5.021,50
	-	12.450,00	1.800,00
3. Opbrengst Belangenbehartiging			
Travel grant IPOP		655,24	265,50
Leidse debatdagen Sian			111,62
Takeda vergoeding IPIC 2023			731,01
Takeda vergoeding ID masterclass			681,59
	-	655,24	1.789,72
4. Contributies en Donaties			
Contributies	-	11.922,00	12.218,87
Donaties	-	2.731,07	2.062,72
	-	14.653,07	14.281,59
5. Gevraagde subsidie			
Fonds PGO	75.000,00	74.539,70	44.661,51
	75.000,00	74.539,70	44.661,51
5. Rentebaten			
Rente ontvangen over liquide middelen	-	110,26	473,99
	-	110,26	473,99

Stichting voor Afweerstoornissen
Amstelveen

KOSTEN

	Begroting 2024	Realisatie 2024	Realisatie 2023
	€	€	€
6. Activiteiten lotgenotencontact			
6.1 SAS-dag	11.346,00	13.991,96	9.334,40
6.2 Persoonlijke aandacht	400,00	1.664,84	1.197,63
6.3 Outdoor weekend jongeren	500,00	2.506,19	2.051,10
6.4 Jongeren dag	650,00	437,00	
6.5 Ladies Day	1.750,00	1.402,33	763,85
TOTAAL KOSTEN LOTGENOTENCONTACT	14.646,00	20.002,32	13.346,98
7. Kosten informatievoorziening			
7.1 Paraplu	17.500,00	15.445,93	15.668,31
7.2 De leden vragen naar klachten door veranderd verzekeringsbeleid			-
7.3 Website			2.934,36
7.4 Awareness-campagne	6.700,00	10.392,47	9.864,81
7.5 Actie Wereld Immuunweek	1.500,00	12.100,00	2.252,72
7.6 Informatiebrochures	7.000,00	913,26	726,39
7.7 PID-Expert grogramma	7.500,00	16.838,41	
TOTAAL KOSTEN INFORMATIEVOORZIENING	40.200,00	55.690,07	31.446,59
8. Kosten belangenbehartiging			
8.1 overleg met de Medische Advies Raad (WID)	195,00	225,00	139,90
8.2 Overleg met derden (farmacie, zorgverleners, politiek, verzekeraars	2.000,00	1.520,13	6.436,32
8.3 deelname internationale congressen	4.000,00	2.924,26	3.464,07
8.4 Info-(mid)dagen in ziekenhuizen	1.400,00	800,67	-
8.5 bijscholing / training (nieuwe) bestuursleden	-	-	-
TOTAAL KOSTEN BELANGENBEHARTIGING	7.595,00	5.470,06	10.040,29
Lidmaatschap Nederlandse en Europese platforms, Koepels en samenwerkingsverbanden			
9 Contributie Nederlandse samenwerkingsverbanden	617,00	400,00	175,00
10 Contributie Europese samenwerkingsverbanden	2.000,00	2.000,00	400,00
TOTAAL LIDMAATSCHAPPEN, PLATFORMS EN SAMENWERKINGSVERBANDEN	2.617,00	2.400,00	575,00
11. Kosten Backoffice			
11.1 Backoffice kosten	10.292,00	10.124,48	
TOTAAL KOSTEN BACKOFFICE	10.292,00	10.124,48	
TOTAAL SUBSIDIABELE KOSTEN	75.350,00	93.686,93	55.408,86
12. Instandhoudingskosten			
12.1 Algemene bestuurskosten	-	8.204,60	4.015,53
12.2 Vergoeding vrijwilligers	-	-	2.442,02
12.3 Algemene bureaukosten	-	1.139,30	1.196,68
TOTAAL INSTANDHOUDINGSKOSTEN	-	9.343,90	7.654,23

4. Vooruitblik 2025

2025 belooft een speciaal jaar te worden voor de Stichting voor Afweerstoornissen, op 12 november 2025 bestaat de SAS namelijk 40 jaar!

Brochures

2025 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 en de tijdsbesteding om elk kwartaal een editie uit te brengen is er in oktober een enquête uitgezet onder de leden over de Paraplu. In 2025 zullen we deze evalueren en bepalen hoe de Paraplu in de toekomst vormgegeven moet 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.

Daarnaast willen we heel 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.

Pleun & Vic

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

Vervolg PID-Expert Programma

Afhankelijk van hoe vaak we onze opgeleide PID-experts in kwartaal 4 van 2024 en kwartaal 1 en 2 van 2025 in kunnen zetten, zullen we een vervolg geven aan het programma. Het delen van het patiëntenperspectief over leven met een afweerstoornis is belangrijk en een openbaring en motivatie voor vele luisteraars.

Jubileum 40 jaar SAS

12 november 2025 bestaat de Stichting voor Afweerstoornissen 40 jaar. Uiteraard zullen we dit op gepaste wijze vieren met onze leden, vrijwilligers en trouwe sponsoren. Inmiddels is bekend dat we van 12 november 2025 tot 11 november 2026 vele feestelijke activiteiten zullen organiseren om deze mijlpaal te vieren.

PID-Event

We hopen in 2025 opnieuw een PID-event te realiseren, in 2023 werd dit event voor het eerst georganiseerd, we hebben destijds afgesproken met elkaar en onze sponsor om het event om het jaar te houden.

Vrijwillig maar niet vrijblijvend

We hopen in 2025 opnieuw meer vrijwilligers aan te trekken, voor verschillende werkgroepen, want er zijn veel taken waar we meer helpende handen bij kunnen gebruiken.
Het zijn grote plannen, dit kan enkel mogelijk gemaakt worden door de inzet van onze vrijwilligers. Zonder hen kan er geen SAS bestaan.