Stichting voor Afweerstoornissen

Jaarverslag

2025

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.

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.

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:	Jan Huddestraat 18, 1181 SH Amstelveen
Telefoonnummer:	06-28953295
Email:	info@saspid.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

Vice-voorzitter	Sian van den Bogaerdt-Rance
Secretaris	Sian van den Bogaerdt-Rance
Penningmeester	Soraja Ebbeling
Bestuurslid Media,	
beleid en politiek	Janine Bastiaans-Smith
Bestuurslid Onderzoek	Margo Dona
Bestuurslid Marketing	Sian van den Bogaerdt-Rance
Bestuurslid Evenementen	Sian van den Bogaerdt-Rance
Bestuurslid Jeugd	Elize Aalders, vanaf september 2025

2.2 Vrijwilligers

In 2025 telde SAS 26 vrijwilligers. Vrijwilligers worden verdeeld over verschillende werkgroepen en activiteiten.

Werkgroep Media

Janine Bastiaans, Elize Aalders, Anna Both, Sanne van Amersfoort, Janelle Bailey, Ingrid van Heemskerk, Joost Bastiaans, Peter Fredrix en Yannick de Gans

Werkgroep Paraplu

Redactie: Roy van den Bogaerdt, Lieke Hermans, Cindy Arts-Scholten

Vormgeving: La Plume Media

Columnisten/vaste schrijvers: Anke Kruiswijk, Cindy Arts-Scholten, Nanneke Konings, Ineke Volkers, Lieke Hermans, Anna Both, Janet Kornet, Sanne van Amersfoort

Werkgroep Evenementen

Sian van den Bogaerdt-Rance, Elize Aalders, Bibian Verstegen, Marjolein Huntjens, Thijs Vera en Cindy Arts-Scholten.

Werkgroep Marketing

Sian van den Bogaerdt-Rance 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. F. Staal

  Cure4 Life is een project dat een platform wil ontwikkelen om de toegankelijkheid naar curatieve gentherapie voor patiënten, te vergroten. Stamcelgentherapie biedt patiënten met zeldzame genetische ziekten kans op genezing.

- IPAD 2.0: Dr. J. Van Montfrans

De IPAD-studie is een onderzoek naar de optimale dosering van IGRT bij PID-patiënten.

Het doel van het onderzoek is het voorkomen van chronische longschade door terugkerende infecties d.m.v. een hogere dosering IGRT.

- ANS-SCID (neonatale screening naar SCID: severe combined immunodeficiency): Dr. R. Bredius

  ANS staat voor Adviescommissie Neonatale Screening, in dit geval, op SCID. Naast de implementatie van SCID in hielprikscreening, houdt de adviescommissie contact met de Gezondheidsraad voor mogelijke uitbreiding van hielprikscreening met andere ernstige PIDs.

- Speekselanalyse PID-patiënten: Dr. L. Verhagen

  De Pedresp studie onder leiding van Dr. Verhagen houdt zich bezig met analysering van speeksel van jonge patiënten. Het doel is om beter te kunnen voorspellen hoe ziek een kind wordt en welke behandeling er nodig is. Hier is meer begrip van de werking van het afweersysteem in de luchtwegen (van kinderen) bij nodig.

- E-nose, ontstekingswaarden meten uit uitademingslucht- Dr. K. Van Aerde

  De studie onderzoekt of via een ademtest met elektronische neus, ziekten bij kinderen kunnen worden herkend. De vluchtige stoffen in uitgeademde lucht veranderen bij ziekte of infectie. Het doel is om op een minder belastende manier diagnoses te stellen (zonder bloedafname en/of scans bijvoorbeeld).

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 die het PID-event 2025 gesponsord heeft.

Takeda Nederland bv

Takeda is 1 van de sponsoren geweest die het PID-event 2025 gesponsord heeft.

Takeda heeft de video-opnames van MedTalks op de SAS-familiedag 2025 gesponsord.

CSL Behring

CSL Behring is 1 van de sponsoren geweest die het PID-event 2025 gesponsord heeft.

CSL Behring heeft de video-opnames van MedTalks op de SAS-familiedag 2025 gesponsord.

Octapharma

Octapharma is 1 van de sponsoren geweest die het PID-event 2025 gesponsord heeft.

Pfizer is 1 van de sponsoren geweest die het PID-event 2025 gesponsord heeft.

Mediq

Mediq is 1 van de sponsoren geweest die het PID-event 2025 gesponsord heeft.

Air Liquide

Air Liquide is 1 van de sponsoren geweest die het PID-event gesponsord heeft.

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 2025 hebben ze het fysieke jeugdweekend, die de jeugdcommissie organiseert, gesponsord.

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 digitale 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 dit jaar over de inzet en betrokkenheid van patiënten in PID-onderzoek en de beschikbaarheid van curatieve behandeling stamcelgentherapie voor PID-patiënten.

EURORDIS

Via de digitale 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.

Plasma Protein Therapeutic Association (PPTA)

2 Bestuursleden zijn naar het International Plasma Protein Congress (IPPC) in Warschau gegaan, het thema was: Het belang van meer plasmadonatieslocaties én het opschalen van productiefaciliteiten.

3. Resultaten

Het totale ledenaantal op 31 december 2025 was 365 leden.

3.1 Evenementen

Jongeren weekeinde live

De groep bestaande uit 5 jongeren zijn op jeugdweekend gegaan in Amerongen in mei 2025.

SAS-Familiedag

12 april hebben we ruim 110 bezoekers mogen verwelkomen op onze jaarlijkse SAS-Familiedag. Met wederom een gevarieerd programma rondom het wereldwijde WPIW-thema 'Zie het onzichtbare'. De workshops werden verzorgd door onder andere zorgprofessionals (Zie het onzichtbare in de longen) maar ook onze eigen bestuursleden (belang van patiëntenparticipatie, jouw stem telt) en er werd een workshop verzorgd door Stamps-app over het vastleggen van een intensieve periode. Tijdens de SAS-familiedag werden er video-opnames gemaakt door MedTalks, waar patiënten in gesprek gingen met zorgprofessionals over thema's zoals passende zorg en thuisinfusie. Het kinderprogramma was populair met wel 16 kinderen die meededen aan klompen verven en andere buitenspelen. Opnieuw is er een taxiservice aangeboden vanaf het treinstation Woerden, dit bracht weer nieuwe bezoekers.

Bloeddonordag

Op 14 juni is het wereldbloeddonordag. 12 leden van de SAS bezochten Sanquin-locaties bij hen in de buurt. Zij deelden kleine cadeautjes uit namens de SAS en deelden hun ervaringsverhalen. Dit maakte veel los bij de donoren, nu kwamen zij in contact met ontvangers van hun gedoneerde plasma.

Jeugddag

13 september hebben we de 2e editie van de SAS-jeugddag mogen organiseren, dit keer in Loosdrecht. Voor kinderen tussen 5-17 jaar oud, verdeeld onder 2 leeftijdsgroepen, heeft de jeugdcommissie een leuke dag georganiseerd waar er eindeloos gekart kon worden en allerlei leuke games, zoals air-hockey, 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-Event 2025

Na de lancering van het PID-event in 2023, was het tijd voor een volgende editie. Dit keer was De Mauritskazerne in Ede de locatie waar leden en niet-leden interessante en leerzame workshops konden volgen en laagdrempelig kennis konden maken met de SAS. Het PID-

event is een event voor mensen vanaf 16 jaar en ouder. De workshops werden verzorgd door zorgprofessionals, met onderwerpen als PID & zwangerschap, PID & chronische rouw, PID & vaccinaties, PID & werk en Positieve Gezondheid. Er was een talkshow waarin (gezinsleden van) patiënten in gesprek gingen met zorgprofessionals over thema's als: impact van PID op het gezin, welke keuzes maak je als PID-patiënt. Nieuw was dit jaar de PID-quiz met prijzen en de photobooth. Het PID-event telde dit jaar 70 bezoekers.

Ladies Day

Op 4 oktober hebben we een record aan vrouwen kunnen ontvangen verspreid over 4 locaties in Nederland. In Apeldoorn werden er armbanden en kettingen gemaakt. In Lauwersoog werd er gevaren op het wad. In Leiden werd er een hofjeswandeling gemaakt en in Molenschot werd er geknuffeld met alpaca's. Verspreid over de 4 locaties telde de Ladies Day bezoekers.

Livestream aftrap jubileumjaar

Op de 40e verjaardag van de SAS, op 12 november hielden we een cocktail/mocktail workshop in een studio. Leden van de SAS ontvingen voorafgaand aan de livestream een pakket met benodigdheden voor de workshop, zodat zij thuis mee konden doen met cocktail/mocktail maken. In het pakket ontvingen de leden een overzicht van de jubileumactiviteiten en een kaartspel van Immunowars, die speciaal voor de SAS ontwikkeld is. Dr. Koen van Aerde en verpleegkundig specialist Lucy Gossens, van het Radboud UMC, vertelden tijdens de livestream over de geschiedenis van PID-onderzoek. Het was een feestelijke start-activiteit, er werd actief meegedaan online door 20 leden.

Vrijwilligersdag

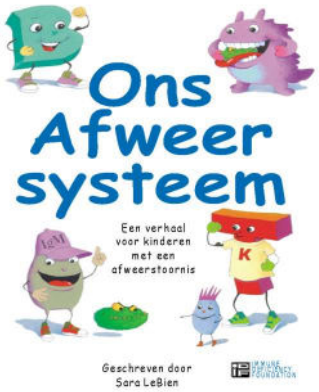
De jaarlijkse vrijwilligersdag wordt gehouden op 15 maart 2026, omdat we in november het SAS-jubileumjaar aftrappen, vanwege het 40-jarig bestaan.

De vrijwilligers krijgen een lunch aangeboden en een bon om hen te bedanken voor het werk dat zij voor de SAS gedaan hebben.

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 2025 twee stukken ingediend voor de IPOPI e-news: Dit betrof de bekendmaking van ons PID-Expert programma en de viering van ons 40-jarig jubileum.

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 2025 zijn er 3 edities van het ledenmagazine De Paraplu uitgebracht, waarvan 1 digitaal. 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

<u>Altijd Ziek</u>

Er is een digitale folder van de SAS gedeeld via het wachtkamer informatiesysteem bij de aangesloten huisartsen en apotheken. Tissueboxen werden persoonlijk aangeboden aan de aangesloten huisartsen.

<u>Huisartscongres</u>

Na jaren van afwezigheid (beurs werd te duur en commercieel) is de huisartsenbeurs omgetoverd tot een congres en besloten wij hier weer aan deel te nemen. Op de stand konden huisartsen, praktijkondersteuners, AIOS'en casussen invullen om te kijken of ze de patiënten met een afweerstoornis eruit konden halen. Met 2 vrijwilligers, immunoloog Dr. Helen Leavis, Dr. Esther de Vries en Verpleegkundig Specialist Rob Kuin 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 Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) van het UMCU heeft een patiëntendag georganiseerd voor Stat1 en Stat3-patiënten. Kinderarts-immunologen dr. Van Montfrans en dr. Buddingh' hielden een presentatie en er werd een ervaringsverhaal gedeeld door een patiënt die zelfs 2 keer een stamceltransplantatie heeft ondergaan. SAS was aanwezig met een stand en 2 vrijwilligers.

Het UMCU organiseerde een informatiemiddag rondom het thema 'Primaire immuundeficiënties en complexe immuunziekten'. SAS PID-expert Wouter deelde zijn ervaringsverhaal, onder begeleiding van 2 bestuursleden, die samen de stand bemensten.

Student Meets Patient (SMP)

Ook in 2025 hebben we weer meegedaan met het programma Student Meets Patient van het Radboud. Wij hebben 2 presentaties kunnen geven in november en december.

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. Sinds schooljaar 2025-2026 bemiddelt de Radboud Universiteit tussen patiënt-vrijwilliger en student voor het Bring Your Own Patient-project, dus de studenten melden zich niet meer rechtstreeks bij SAS.

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 (schooljaar 2024-2025. Voor schooljaar 2025-2026 hebben we 5 studenten kunnen koppelen aan SAS-vrijwilligers. Dit relatief lage aantal is te wijden aan nieuw beleid van Radboud universiteit, en daarbij hebben wij Student meets Patient-onderwijs relatief laat gegeven in het studiejaar, dus waren de meeste studenten al gestart met hun BYOP-project.

3.3 Social Media

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

9/1 Dag van verantwoord medicijngebruik, thema van medicijntekorten naar medicatiezekerheid, vanuit Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM)

- 29/2 Zeldzame ziektendag: we waren aanwezig bij de zeldzame ziekten-bijeenkomst die de VSOP organiseerde. We hebben informatieve interviews gehouden met o.a. dr. Lisenka Visser, beleidsmedewerker Mariëtte Driessen over gebruik van gentherapie en whole genome sequencing voor de diagnostisering en behandeling van zeldzame erfelijke ziekten.

- 6/3 Start podcastseizoen 2025 met een aflevering over patiëntenvertegenwoordiging bij zeldzame ziekten, ter ere van zeldzame ziektendag.

- 8/3 Internationale vrouwendag: om de vrouwen die leven met PID een hart onder de riem te steken.

- 22/4 In samenwerking met Instagram influencer 'Voor altijd ziek' (Sara) hebben diverse leden van de SAS meegewerkt aan een short. Deze short is 18.5 duizend keer bekeken en had als thema: It's time to see the unseen. Dit is gebaseerd op de WPIW (World primary Immunodeficiency Week) met het thema: Zie het onzichtbare.

- 28/4 Campagne Vooruit met vaccineren. In samenwerking met de Nederlandse Immunistie stichting (NIS) hebben we meegewerkt aan de campagne om aandacht te vragen voor het belang van vaccinatie van kinderen en volwassenen.

- 29/4 Internationale dag van de immunisatie: we vragen samen met de IUIS (internatiol union of immunological societies) aandacht voor het thema: hersenen en immuniteit: immunologische inzichten in neurologische aandoeningen.

- 12/5 mental health awareness week: de nadruk lag dit jaar op medische gaslighting. 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'.

- 14/6 wereldbloeddonordag: SAS-leden werden opgeroepen om mee te doen aan wereldbloeddonordag waarbij zij een Sanquin-locatie bij hen in de buurt bezoeken (die daarvoor openstaan) en namens de SAS een kleinigheid uitdelen en de leden gingen in gesprek met bloed-en plasma donoren. Er deden 15 leden mee aan wereldbloeddonordag.

- 26/6 Neonatal Screening Day: er werd aandacht gevraagd voor hielprikscreeningsprogramma's en inclusie van PID in deze programma's.

- 17/9 World patient safety day: thema: veilige zorg voor elke pasgeborene en elk kind. We vroegen aandacht voor meer bewustzijn, betere diagnostiek en veilige zorg vanaf het begin.

- 1/10 vervolg serie Nice 2 meet U, waarin SAS-vrijwilligers zich voorstellen op Instagram, met als doel de mensen achter de SAS te laten zien.

- 6/10-10/10 International plasma awareness week: leden werden opgeroepen om mee te doen met de foto-actie, waarin zij zich laten zien tijdens hun infuusmoment. Het doel was om te laten zien wat plasma betekent voor mensen met PID. Niet in cijfers, maar in echte momenten. Er deden 10 leden mee aan de foto-actie.

- 16/10 Oproep foto-actie nieuwe Paraplu. Vanwege de release van de Paraplu in nieuwe stijl, organiseerden we een foto-actie waarbij we leden opriepen om een foto van zichzelf en de nieuwe Paraplu op te sturen. Er deden 4 leden mee aan deze foto-actie.

- 7/1-8/11 bijwerkingenweek: we sloten aan bij de campagne van WHO, in Nederland uitgedragen door Lareb en CBG.

- 13/11 start SAS-jubileumjaar 40 jaar. Op de socials Facebook en Instagram maakt grafisch ontwerpster Just-len gedurende het jaar 24 visuals aan de hand van het alfabet.

- 18/11-24/11 World antimicrobials awareness week met het thema: Handel nu, bescherm ons heden, beveilig onze toekomst. Gedurende deze week is er aan de hand van 2 visuals aandacht gegeven aan het risico van verkeerd gebruik van antimicrobiële geneesmiddelen en de gevolgen hiervan voor de patiënt.

Daarnaast was er ruimte voor het promoten van SAS-activiteiten, zoals het jongerenweekend, jeugddag, SAS-familiedag, bloeddonordag en de Ladies Day.

Via posts en Instagram Stories namen we de volgers mee in activiteiten waar we als bestuur aan deelnamen, zoals de terugkomdag van het PID-expert programma, Patiëntendag Stat 1 en Stat 3 in het UMC Utrecht etc.

SAS de Podcast groeide goed in aantallen abonnees op Spotify, Youtube en Soundcloud. In totaal heeft SAS de Podcast 140 abonnees, dit jaar zijn er 90% nieuwe luisteraars bijgekomen. We worden steeds vaker gevonden en beluisterd. Het podcastteam heeft afscheid genomen van Anna Both en is aangevuld met Ingrid van Heemskerk.

Gedurende het podcastseizoen komt er 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:

- Patiëntvertegenwoordiging bij zeldzame ziekten Marijk Beekman
- PID en infecties: dr. Annick van de Ven
- PID en auto-immuniteit: dr. Virgil Dalm
- Rouw en levend verlies: Pien van Stamps app
- Levende rouw: psycholoog Yvonne Lankhaar
- Arts en patiënt: prof. Esther de Vries
- Hoe is het nu met: intro nieuw podcast teamlid Ingrid van Heemskerk
- Hoe is het nu met Nila en Sadaf? Opgroeien met PID
- Dag van de medische dokter/PedResp-onderzoek: dr. Lilly Verhagen
- Hoe is het nu met René den Hartog en Cindy Arts? Werk en PID
- En tussen de themablokken door waren er rondetafelgesprekken met gast Henriët Stenveld en de podcastteamleden

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 31-12-2025		
	31-12-25	**31-12-24**
ACTIVA		
Financiële vaste activa		
Voorraden		
Vorderingen en overlopende activa	17.804,90	
Liquide middelen	151.019,28	176.563,52
Totaal	**168.824,18**	**176.563,52**
PASSIVA		
Overige reserve	104.209,61	99.956,74
Bestemmingsreserve	54.915,95	50.083,11
Instellingssubsidie		3.610,30
Kortlopende schulden leveranciers	9.698,62	22.913,37
Totaal	**168.824,18**	**176.563,52**

Stichting voor Afweerstoornissen
Amstelveen

TOELICHTING OP BALANS PER 31 DECEMBER 2025

ACTIVA	**2025**	**2024**
	€	€
Vaste activa		
Activa ten dienste van		
Aanschafwaarde per 1 januari	0,00	0,00
Bij: investeringen	560,00	1360,00
Af: desinvesteringen	0,00	0,00
Aanschafwaarde 31 december	560,00	1360,00
Afschrijvingen tot en met vorig jaar	0,00	0,00
Afschrijvingen verslagjaar	560,00	800,00
Afschrijvingen tot en met 31 december	560,00	800,00
Boekwaarde 31 december	**0,00**	**560,00**
Vlotttende activa		
Vooruitbetaalde bedragen	17804,90	0,00
Perfect View abonnement	0,00	435,60
Vooruitbetaalde verzekering	0,00	1498,25
Totaal overlopende activa	**17804,90**	**1933,85**
Liquide middelen		
Rekening courant ING Bank	126091,75	43507,67
Spaarrekening ING Bank	24927,53	104492,06
Totaal liquidemiddelen	**151019,28**	**147999,73**
TOTAAL ACTIVA	**168824,18**	**150493,58**

Stichting voor Afweerstoornissen Amstelveen

PASSIVA	**2025**	**2024**
	€	€
Stichtingsvermogen		
Stand 1 januari verslagjaar	99956,74	94537,31
Bij: dotatie verslagjaar	4252,87	5419,43
Stand 31 december verslagjaar	**104209,61**	**99956,74**
Reserves		
Bestemminsreserve		
Stand 1 januari verslagjaar	54915,95	50083,11
Onttrekkingen verslagjaar	0,00	0,00
Dotaties verslagjaar	0,00	0,00
Stand 31 december verslagjaar	**54915,95**	**50083,11**
Verantwoording Instellingssubsidie		
Ontvangen subsidie in het verslagjaar	80983,72	78150,00
Opbrengsten lotgenotencontact en informatievoorziening	21620,32	19147,23
Kosten lotgenotencontact	-14574,56	-20002,32
Kosten informatievoorziening	-70259,78	-55690,07
Kosten belangenbehartiging	-4532,41	-5470,06
Kosten koepels, platforms en samenwerkingsverbanden	-2300,00	-2400,00
Kosten backoffice	-10937,29	-10124,48
Lagere cq. hogere uitgaven dan subsidieontvangsten	0,00	3610,30
Hogere uitgaven dan de ontvangen subsidie gaan tlv stichtingsvermogen		
Terug te betalen instellingssubsidie	**0,00**	**3610,30**
Overige schulden kort		
Crediteuren	9698,62	13605,89
Nog te betalen kosten	0,00	9307,48
Totaal overige schulden kort per 31 december	**9698,62**	**22913,37**
TOTAAL PASSIVA	**168824,18**	**176563,52**

Stichting voor Afweerstoornissen
Amstelveen

Hoofdstuk C2 / Kleine fondsenwervende organisaties	**Model van baten en lasten**					
	Werkelijk 2025,00		Begroot 2025,00		Werkelijk 2024,00	
	€	€	€	€	€	€
Baten:						
− Baten van particulieren		11.734,08		11.734,08		14.653,07
− Baten van bedrijven						
− Baten van loterijorganisaties						
− Baten van subsidies van overheden		80.983,72		80.983,72		74.539,70
− Baten van verbonden (internationale)		21.620,32		21.620,32		19.147,23
organisaties						
− Baten van andere organisaties zonder						
winststreven						
Som van de geworven baten						
− Baten als tegenprestatie voor de levering						
van producten en/of diensten						
− Overige baten						
Som van de baten		**114.338,12**		**114.338,12**		**108.340,00**
Lasten:						
Besteed aan doelstellingen						
− Doelstelling lotgenotencontact		14.574,56		17.100,00		20.002,32
− Doelstelling informatievoorziening		70.259,78		43.783,72		55.690,07
− Doelstelling belangenbehartiging		6.832,41		10.020,00		7.870,06
− Doelstelling Backoffice		10.937,29		10.080,00		10.124,48
Wervingskosten						
Kosten beheer en administratie		8.970,64				9.343,90
Som van de lasten		**111.574,68**		**80.983,72**		**103.030,83**
Saldo voor financiële baten en lasten		2.763,44		33.354,40		5.309,17
Saldo financiële baten en lasten		1.489,43				
Saldo van baten en lasten		**4.252,87**				
Bestemming saldo van baten en lasten:						
Toevoeging/onttrekking aan:						
− overige reserve						
− bestemmingsreserves						

Stichting voor Afweerstoornissen Amstelveen

TOELICHTING OP TOTAALOVERZICHT OPBRENGSTEN EN KOSTEN 2025

Baten

	Begroting 2025	Realisatie 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
1. Opbrengst lotgenotencontact			
Eigen bijdrage SAS-dag geen leden	0,00	50,00	85,00
Eigen bijdrage voor jongeren weekend	100,00	0,00	0,00
Eigen bijdrage Ladiesday	150,00	125,00	125,00
Donatie jongeren weekend	100,00	50,00	90,00
Donatie lotgenotencontact	0,00	1.500,00	5.741,99
Donatie Ladiesday	0,00	0,00	0,00
	350,00	1.725,00	6.041,99
2. Opbrengst Informatievoorziening			
Bijdrage Informatiefolders huisarten	0,00	11.428,16	
Bijdrag IDS huisartenwachtkamers		7.967,16	
Sponsoring PID expert programma		0,00	12.450,00
	0,00	19.395,32	12.450,00
3. Belangenbehartiging			
Travelgrant IPOPI		500,00	655,24
	0,00	500,00	655,24
4. Contributies en Donaties			
Contributies	0,00	12.359,88	11.922,00
Donaties	0,00	-625,80	2.731,07
	0,00	11.734,08	14.653,07
5. Gevraagde subsidie			
Fonds PGO	80.983,72	80.983,72	74.539,70
	80.983,72	80.983,72	74.539,70
6. Rentebaten			
Rente ontvangen over liquide middelen	0,00	1.489,43	110,26
	0,00	1.489,43	110,26

Stichting voor Afweerstoornissen
Amstelveen

Lasten

	Begroting 2025	Realisatie 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
7. Activiteiten lotgenotencontact			
7.1 SAS-dag			
Uitnodigingen plus verzendkosten		367,53	363,00
Vergoeding kosten sprekers	250,00	150,00	
Reiskosten	400,00	374,86	
Zaalhuur + catering	12600,00	8955,95	8407,22
Activiteiten sas-dag		0,00	23,80
Bijkomende kosten		131,38	529,35
Gadgets	0,00	884,91	4668,59
7.2 Dag voor jonge patiënten			
Activiteit oudere jeugd (Outdoor weekend)	500,00	1956,06	2506,19
Jongerendag (jeugd 12 t/m 18)	650,00	331,45	437,00
7.3 Ladies day	2300,00	842,04	1402,33
7.4 Persoonlijke aandacht	400,00	580,38	1664,84
TOTAAL KOSTEN LOTGENOTENCONTACT	17100,00	14574,56	20002,32
8. Kosten informatievoorziening			
8.1 Paraplu en Nieuwsbrief			
Drukkosten	16000,00	17980,87	12810,27
Verzendkosten	2800,00	1161,72	2075,66
Reiskosten redactie	0,00	0,00	0,00
Internetvergoeding redactie	0,00	0,00	0,00
Abonnement opmaak software (licentie)			
Vaste vergoeding schrijvers	150,00		
Afschr.kn. laptops (meerdere redacteuren) + rep.kn	0,00	0,00	560,00
8.2 Infobrochures			
Drukkosten	9833,72	22109,10	913,26
Verzendkosten			
8.3 PID-expert programma			
Drukkosten	750,00	0,00	256,66
locatie, reiskosten, eten, promotie	5000,00	738,88	15274,95
Schrijver programma en opzet	2500,00	0,00	1306,80
8.4 Homepagina			
Registratie domeinnaam+hosting			
Abonnement internetvergoeding webmasters			
Licenties software (t.b.v. brochures online zetten)			
Externe ondersteuning website			
Documentatie	0,00	0,00	0,00
Reiskosten	0,00	0,00	0,00
8.5 Infostand			
Kosten standplaats op symposia, beurzen	2200,00	1137,33	2007,75
Reiskosten standhouder	800,00		
Gadgets	1000,00	519,14	6329,02
Banner	2000,00	0,00	2055,70
Subtotaal	43033,72	43647,04	43590,07

	Begroting 2025	Realisatie 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
8.6 Awareness-campagne			
Hosting website Altijdziek.nl	750,00	0,00	0,00
IDS wachtkamer huisartsen	0,00	26612,74	12100,00
Externe ondersteuning website	0,00	0,00	0,00
Publcatie Algemeen Dagblad	0,00	0,00	0,00
8.7 Actie Wereld Immuunweek			
Actie aandacht voor Immuunweek			
Drukwerk	0,00	0,00	0,00
TOTAAL KOSTEN INFORMATIEVOORZIENING	86817,44	70259,78	99280,14
9. Kosten belangenbehartiging			
9.1 Het bundelen en het inbrengen van ervaringskennis in diverse overleg-situaties zoals bij aanbieders, verzekeraars, overheden en andere maatschappelijke organisaties;			
- overleg Werkgroep Immuun Deficientie	195,00	0,00	225,00
- presentatie in universitaire centra	2000,00	1457,90	1100,48
- overleg met pharmacie		0,00	419,65
- overleg koepels			
- Congres Eurordis			1128,86
- Congres IPIC	2000,00	1325,68	1795,40
- Congres PPTA	2000,00	1289,56	
- PID Event			
- Bloeddonordag	1400,00	459,27	224,06
- SMP		0,00	576,61
TOTAAL KOSTEN BELANGENBEHARTIGING	7595,00	4532,41	5470,06
10 en 11 Lidmaatschap Nederlandse en Europese platforms, Koepels en samenwerkingsverbanden			
kopels en samenwerkingsverbanden			
Contributie VSOP	2000,00	2000,00	2000,00
Contributie Eurodis	125,00	0,00	100,00
Contributie IPOPI	300,00	300,00	300,00
TOTAAL LIDMAATSCHAPPEN, PLATFORMS EN SAMENWERKINGSVERBANDEN	2425,00	2300,00	2400,00
12. Kosten Backoffice			
Portokosten uitnodigingen SAS-familiedag	350,00	1043,16	455,51
Verzenden van diverse kaartjes voor leden	0,00	216,60	488,03
Adobe licentie t.b.v. De Paraplu	750,00	3059,97	780,74
Website onderhoud Chain Digital	2250,00	348,34	2219,98
Website:Altijd ziek, SAS, email en opslag Antagonist	500,00		37,58
Website Kosten onderhoud en domeinnam Expertise netwerkwebsite	300,00	320,53	701,87
Banster abonnement	240,00	1842,70	683,65
Kosten opzet financiële administratie	1000,00	3195,00	242,00
Bestuursleden Vrijwilligersvergoeding €450,00 (incl. Internetkosten)	2700,00	411,34	3000,00
ING Bankkosten +/- 25 euro p/m	350,00	178,06	386,52
Telefoonkosten SAS telefoon 7,50 p/m	248,00	314,60	95,16
PostNL vastgoedrecht antwoordnummer	325,00	6,99	306,13
Zoomaccount abonnement	0,00	0,00	0,00
Printerkosten penningmeester t.b.v. administratie	84,00	0,00	81,88
Photo editor	13,00		
Chat GTP	225,00		
Microsoft Office Jaarlicentie	0,00	0,00	118,94
Freepik	140,00	0,00	0,00
Podcast regiseren Joost Bastiaans	605,00	0,00	526,49
	10080,00	10937,29	10124,48
TOTAAL KOSTEN	**124017,44**	**102604,04**	**137277,00**

Stichting voor Afweerstoornissen
Amstelveen

	Begroting 2025	Realisatie 2025	Realisatie 2024
	€	€	€
13. Instandhoudingskosten			
13.1 Algemene bestuurskosten			
Reiskosten t.b.v. vergaderingen en bijeenkomsten	0,00	863,14	768,49
Eenvoudige maaltijd tijdens vergaderingen	0,00	0,00	117,55
Premie bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering	0,00	1553,68	1498,25
Premie aansprakelijkheidsverzekering	0,00	377,01	363,56
Uittreksel KvK	0,00	0,00	9,00
SAS Merchandise	0,00	2677,69	0,00
Relatiegeschenken	0,00	686,18	
Overige kosten	0,00	108,32	823,74
PID-event	0,00	-2027,40	
CBF Keurmerk	0,00	500,00	
Vertrouwenscursus Vrijwilliger	0,00	575,00	
Mediation bestuur		1699,45	4624,01
Huur opslag		1375,59	
13.2 Vrijwilligerskosten			
Bestuursvergoeding	0,00		
Representatiekosten	0,00		
13.3 Algemene bureaukosten			
Softwarepakket ledenadministratie	0,00	0,00	435,60
Porti algemeen (o.a. jaarrecht antwoordnummer)	0,00		
Stappenplan WBTR IVBB	0,00		
Kopieerkosten + algemeen drukwerk	0,00	581,98	
Bankkosten	0,00		
Zebradozen tbv presentaties	0,00		
Koffertjes tbv materiaal SAS	0,00	0,00	18,95
Pennen Kees Waas, Jaap van Dissel, Frank Staal	0,00	0,00	101,75
Proefschrift Joell Bense	0,00	0,00	200,00
Podcastset Anna	0,00	0,00	109,00
Printer voorzitter	0,00	0,00	274,00
TOTAAL INSTANDHOUDINGSKOSTEN	0,00	8970,64	9343,90

4. Vooruitblik 2026

4. Vooruitblik 2026

SAS bestaat sinds november 2025 40 jaar en dat gaan we een kalenderjaar lang vieren, 2026 belooft een speciaal jaar te worden voor de Stichting voor Afweerstoornissen.

Jubileumactiviteiten

Prik & popcorn party: gezamenlijk infuus prikken onder het genot van een film en onder toezicht van thuisverpleegkundigen.

Fit met PID: in mei houden leden via de app Ommetje hun wandelingen/routes bij en 31 mei gaan we gezamenlijk een wandeling houden in het park van Barneveld.

Dagje uit naar de Efteling: mede mogelijk gemaakt door sponsoring organiseren we een dagje Efteling voor de leden.

Familieweekend: naast de familiedag op 18 april, nodigen we leden uit om een weekend mee te gaan met de SAS, van 17 t/m 19 april bij Center Parcs de Eemhof.

Landelijke Ladies Day: op 4 locaties verspreid door Nederland gaan leden tegelijk dezelfde workshop bonbons maken volgen.

Afsluiting musical: Als afsluiting van het jubileumjaar, hopen we in november 2026 met de leden naar een musical te gaan.

Brochures

2026 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 en versneld door het vertrek van grafische vormgeefster en voormalig voorzitter José, hebben we gekozen om met medewerking van communicatiebureau La Plume Media 3x per jaar een editie uit te brengen.

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 is de overstap naar Office 365 een feit sinds eind december 2025. Daarmee gaat een grote wens in vervulling om te kunnen werken vanuit een gezamenlijke mailbox en het opslaan van bestanden onder 1 format.

Pleun & Vic

Naar aanleiding van gesprekken tijdens het IPIC in 2024 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.

Vrijwillig maar niet vrijblijvend

We hopen in 2026 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.

Verantwoordingsstelling:

Het bestuur neemt verantwoordelijkheid voor de inhoud en juistheid van de financiële verslaglegging.

Het bestuur draagt zorg voor een onafhankelijke kascommissie die de controle van het jaarverslag 2025 en de daaropvolgend uitvoert.