

JAARVERSLAG EN JAARREKENING

DIAVARIA 2018



DIAVARIA IN 2018

Voor Diavaria was 2018 een buitengewoon actief jaar. In het kort:

- Diavaria heeft de nieuwe AVG-wetgeving (Algemene Verordening Gegevensbescherming, de privacy wetgeving) geïmplementeerd.
- Diavaria organiseerde een groot symposium over Medicatie met en in het LUMC.
- Diavaria voerde vele gesprekken met de nieuwe ziekenhuizen Alrijne en GHZ.
- Diavaria organiseerde diverse activiteiten voor onze leden. Het Diacafé werd weer opgestart en er was weer een gezellige en drukbezochte Kerstlunch.
- Diavaria was vertegenwoordigd op de door onze ziekenhuizen georganiseerde bijeenkomsten voor nierpatiënten.
- Diavaria participeerde in diverse project- en werkgroepen van NVN, Nierstichting en LUMC en leverde een bijdrage aan diverse onderzoeksprojecten.

Al deze activiteiten vroegen om een forse inspanning van het bestuur. Gelukkig mochten wij ook dit jaar rekenen op vrijwilligers die ons hielpen bij de activiteiten. Hierbij nogmaals onze dank daarvoor. Het bestuur is erg blij met de komst van Albert van Buren als nieuw aspirant bestuurslid. Met Albert heeft Diavaria nu ook meteen een vertegenwoordiger van het Groene Hart Ziekenhuis. Albert draait nu al volop mee met het bestuur en bij de eerstvolgende algemene ledenvergadering zal het bestuur de leden verzoeken hem formeel te benoemen als bestuurslid.

In zowel Alrijne als GHZ bestond er nog geen (actieve) patiëntenvertegenwoordiging. Een regionale nierpatiëntenvereniging die nauw samenwerkt met de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) was dus nieuw. Opvallend bleek ook het zeer lage percentage patiënten die al lid waren van de NVN. De gesprekken met de stafafdelingen zijn positief en constructief, maar moeten verder worden uitgebouwd. In 2019 willen wij de contacten verder uitbreiden naar andere relevante disciplines in het ziekenhuis.

Het bereiken van vooral de nierfalen (of predialyse) patiënten is best lastig. Wij streven naar een representatief aantal leden in beide ziekenhuizen. Een representatief aantal leden in de ziekenhuizen is belangrijk voor de draagkracht van de vereniging, de activiteiten die we als vereniging, al dan niet in samenwerking met de ziekenhuizen, kunnen organiseren en voor de ondersteuning vanuit de Nierstichting. Hoe snel de gewenste toename van het ledenaantal gestalte zal krijgen is, en blijft ook in 2019, een onzekere factor. Over 2018 zijn we als bestuur niet ontevreden.

De uitbreiding van Diavaria met de nieuwe ziekenhuizen vroeg om aanpassing van de statuten en het huishoudelijk reglement. En uiteraard goedkeuring door de leden van de nieuwe statuten en het huishoudelijk reglement. Hiertoe belegde het bestuur in totaal vier ledenvergaderingen. De statuten en het reglement zijn inmiddels goedgekeurd en liggen nu (mei 2019) bij de notaris.

De verandering van werkgebied en ondertitel (van LUMC naar Holland Midden) vroeg ook om aanpassing van druk- en printwerk, ledenblad, nieuwsbrief en website. De laatste lootjes van dat proces, m.n. de vernieuwing van de website, hopen we in 2019 te realiseren. Daarnaast hopen we in 2019 ook over te kunnen gaan op een nieuwe software voor onze ledenadministratie, zodat ook onze leden in een landelijk met de NVN gedeelde database komen.

Met het laatste nummer van 2018 zijn we Diavariatie ook gaan uitbrengen in fullcolour en op een groter A4 formaat. Dankzij een nieuw webbased ontwerpprogramma en digitale druktechniek kunnen we tegen ongeveer gelijke kosten een meerwaarde toevoegen aan de inhoud van ons blad. De reacties op ons blad Diavariatie zijn allerwegen zeer positief.

In 2018 organiseerde het Alrijne Ziekenhuis, nu samen met Diavaria, een boottocht voor de dialysepatiënten van het Alrijne ziekenhuis. Dit was de laatste van negen door Alrijne georganiseerde boottochten in deze opzet. Het was een mooie afsluiting. Vanaf 2019 kunnen alle groepen nierpatiënten van onze ziekenhuizen deelnemen aan de door Diavaria georganiseerde boottocht. Het elkaar ontmoeten en samen een fijne dag hebben staat ook in 2019 centraal.

Tijdens deze zeer geslaagde boottocht heeft het bestuur persoonlijk kennis gemaakt met de aanwezige patiënten en ze uitgebreid geïnformeerd over Diavaria. Alle lof voor de organisatoren die deze dialysepatiënten jarenlang een leuke dag hebben bezorgd.

Onze voorlichtingsstand tijdens World Kidney Day (maart) werd ook dit jaar weer druk bezocht. Iedereen kon er informatie krijgen over de risico's van overmatig zoutgebruik, kookboeken inzien en gratis kruidenmixen en recepten meenemen. Wij streven ernaar dit thema in nauwere samenwerking met Nierstichting, NVN en andere nierpatiënten verenigingen nog beter op de kaart te zetten.

Het symposium 'Medicatie bij nierziekte' dat wij in maart in en samen met het LUMC organiseerden bleek duidelijk in een grote behoefte te voorzien. De organisatie ervan lag in handen van Diavaria, het LUMC zorgde voor de inhoudelijke invulling en droeg bovendien een aanzienlijk deel van de kosten.

Op verzoek van patiënten hebben wij in 2018 tweemaal een Diafé georganiseerd. Helaas viel de opkomst toch wat tegen. In 2019 proberen we het nogmaals en zullen dan evalueren wat te doen: stoppen, op deze voet verder gaan, of er bijvoorbeeld een thema aan koppelen.

De kookworkshop die wij voor onze leden organiseerden ging niet door vanwege te weinig (tijdige) aanmeldingen. Jammer! In 2019 kijken we of we hier wellicht een andere invulling aan moeten geven.

FINANCIEEL 2018

Kijkend naar onze financiën zien we in 2018 een overschot, mede doordat we niet alles hebben gerealiseerd wat op het programma stond, zoals een kookworkshop en de make over van de website. Ook is een aantal aanvankelijk voor 2018 voorziene activiteiten naar 2019 doorgeschoven. De eenmalige subsidie van de Nierstichting voor integratie van de nieuwe ziekenhuizen is hiermee niet helemaal opgebruikt. Deze bedragen hebben we kunnen meenemen naar 2019. Volgens de nieuwe regels van de Nierstichting hebben wij in 2018 slechts 90% van de toegekende subsidie ontvangen. Het restant wordt in 2019 toegekend, mits de Nierstichting akkoord gaat met de reeds ingediende verantwoording.

In 2019 verwachten we juist een tekort vanwege de vele (grote) activiteiten in de ziekenhuizen en andere zaken die moeten gebeuren. Maar ook daarmee is en blijft Diavaria een even actieve als financieel gezonde vereniging.

Onze reserves zijn op peil, Diavaria is een solvabele vereniging. Zo is de continuïteit van onze activiteiten gewaarborgd.

Diavaria, Jaarrekening 2018		
INKOMSTEN 2018		
	<i>In:</i>	<i>Uit:</i>
Subsidie Nierstichting 2018	€ 9.517,50	
Aanvullende subsidie Nierstichting tbv Alrijne Ziekenhuis	€ 2.475,00	
Contributie	€ 2.732,30	
Afdracht deel contributie aan NVN		€ 917,21
UITGAVEN 2018		
Organisatiekosten		
Bestuurskosten (voornamelijk reiskosten)		€ 1.198,10
Representatie en vrijwilligers		€ 242,28
Kantoor (papier, printwerk etc)		€ 535,73
Huur opslagruimte		€ 204,00
Software licenties		€ 328,82
Portokosten		€ 1.096,43
Bankkosten		€ 166,59
ACTIVITEITEN		
Belangenbehartiging		
Besprekingen LUMC		€ 50,72
Besprekingen Groene Hart Ziekenhuis		€ 216,12
Besprekingenn met Alrijne Ziekenhuis		€ 242,14
Lotgenotencontact		
Alrijne boottocht		€ 1.175,00
Boottocht Diavaria (netto)		€ 1.490,72
Diacafé		€ 175,00
Kerstlunch (netto)		€ 974,17
Voorlichting		
World Kidney Day (netto, bijdrage NVN 350,00)		€ 118,87
Kookworkshop (netto, niet doorgestaan)		€ 85,80
Symposium Medicatie (netto)		€ 222,66
Donorweek		€ 9,86
Media		

Website (hosting)		€ 90,60
Diavariatie, drukwerk/redactie		€ 1.281,44
INKOMSTEN 2018 TOTAAL	€ 14.724,80	
UITGAVEN 2018 TOTAAL		€ 10.822,26
OVERSCHOT	€ 3.902,54	
Bankrekeningen	31.12.2017	31.12.2018
Betaalrekening	€ 368,26	€ 253,29
Zakelijke spaarrekening	€ 7.806,35	€ 11.831,10
Totaal	€ 8.174,61	€ 12.084,39
Bij	€ 14.724,80	
Af	€ -10.822,26	
Verschil		€ -12,24
Totaal	€ 12.072,15	€ 12.072,15

VOORUIT KIJKEN: 2019

Voor 2019 hebben wij als bestuur de volgende voornemens.

- Meer aandacht voor patiënten in een vroeg stadium (nierschade en nierfalen). Juist bij deze, nog relatief fitte, groepen is ook de meeste gezondheidswinst te behalen.
- Actieve werving van vrijwilligers voor kleine supporttaken, werving van contactpersonen en bestuursleden met name in het Alrijne ziekenhuis en GHZ.
- Aanpassing van administratieve organisatie, o.a. door van standalone naar meer webbased werken over te gaan.
- Aanpassing van de website (daterend van 2012). Deze moet qua techniek en vormgeving aangepast en vernieuwd worden.

Zichtbaar maken van de vereniging. Dat doen we o.a. door:

- Participatie in en organisatie van activiteiten in de diverse ziekenhuizen. In het LUMC doen we dat al jaren, bij de nieuwe ziekenhuizen moet dat verder uitgebouwd worden. Daarbij willen wij, zowel voor patiënten als staf, ook herkenbaar zijn als 'van dat ziekenhuis'.
- Het organiseren van een eigen voorlichtingsactiviteit in elk ziekenhuis in 2019: een Niercafé, symposium of themadag. Het basisconcept komt van Diavaria en wordt samen met de staf van het ziekenhuis ingevuld. We organiseren het dus samen en brengen zo ook Diavaria dichterbij patiënt en staf. Zo laten we de meerwaarde van een regionale patiëntenvereniging zien.
- Het wederom organiseren van een groot (symposium over 'Medicatie bij Nierziekte' in en met het LUMC. In 2018 bleek dat in een grote behoefte te voorzien. In 2019 breiden we zowel het

programma als de doelgroep uit. Het wordt dan een regionale activiteit, ook toegankelijk voor patiënten buiten het LUMC, Alrijne en GHZ.

Kritisch blijven kijken naar activiteiten

Voeding, of breder: life style, is een belangrijk iets waarmee patiënten zelf invloed kunnen uitoefenen op hun ziekteverloop. Het is dan ook stevast een item bij onze activiteiten. Echter, we willen naast onze eigen ideeën ook graag nog beter weten wat er onder onze leden leeft. Wat vinden zij belangrijk en waar moeten we extra aandacht aan geven. Daarom houden wij in 2019 een enquête onder onze leden om wensen en (on)mogelijkheden te peilen en zo activiteiten daar nog beter op af te stemmen.

Participatie in projecten van derden.

Van oudsher participeert Diavaria – mede verbonden aan een academisch ziekenhuis - in tal van onderzoeks- en ontwikkelingsprojecten. We waren o.a. betrokken bij talrijke projecten op het gebied van zelfmanagement en eigen regie gefinancierd vanuit de Nierstichting. In 2018-2019 zijn we o.a. betrokken bij de vernieuwing van het Patiëntenportaal LUMC, het Medical Dashboard, ontwikkeling van nieuwe apps, onderzoek vaattoegang (LUMC), onderzoek relatie perceptie en ziekteverloop onder predialyse patiënten (Universiteit Leiden) en Samen Beslissen (NVN). Ook participeren wij in diverse projecten, c.q. groepen van NVN en Nierstichting. Het vraagt vooral de nodige inspanning en geld, maar wij vinden het belangrijk om waar mogelijk de stem van de patiënt te vertegenwoordigen. Juist aan de voorkant van nieuwe ontwikkelingen.

*Bestuur Diavaria,
mei 2019*