

Het jaar 2019 was voor Diavaria het jaar waarin de uitbreiding van het werkgebied van LUMC naar het Alrijne en Groene Hart Ziekenhuis vorm kreeg. Een druk jaar. Van Vereniging Nierpatiënten LUMC naar Vereniging Nierpatiënten Hollands Midden vroeg niet alleen om nieuw drukwerk en dergelijke, maar ook om aanpassing van statuten en huishoudelijke reglement.

Dat laatste had best wat voeten in de aarde, want we wilden ze ook meteen toekomstbestendiger maken. Na meerdere Algemene Leden Vergaderingen en goed overleg met de notaris zijn ze gereed voor ondertekening en ligt er een vernieuwde juridische basis onder onze vereniging.

Zowel met Alrijne als GHZ werd in 2019 het contact verder uitgebouwd en werden de eerste gezamenlijke activiteiten georganiseerd. In april was er het GHZ Niercafé, dat voor het eerst patiënten van de nierfalenpoli en dialyseafdeling samenbracht rond het thema leefstijl. De interactieve bijeenkomst werd zeer goed gewaardeerd. In november was Diavaria aanwezig op de voorlichtingsavond rond transplantatie/donatie die GHZ samen met het LUMC in Gouda organiseerde. In juni organiseerden Alrijne en Diavaria een themamiddag gericht op mensen in de vroege fases van nierschade en nierfalen. Hierbij kwamen niet alleen leefstijl, voeding en beweging, aan de orde, maar ook zaken die te maken hebben met de impact van nierziekte op werk en in gezin. Hoe stel je behandeling zo lang mogelijk uit en hoe ben je zo goed mogelijk voorbereid op allerlei zaken die op je pad komen.

In mei organiseerden wij, in goede samenwerking met het LUMC, het grote regionale symposium 'Medicatie bij nierziekte'. Een voor elke nierpatiënt belangrijk onderwerp. In een actueel dagprogramma kregen zo'n 150 deelnemers veel bruikbare informatie over medicatie, de ontwikkeling naar een meer patiëntgerichte dosering van medicatie, E-Health en ook voeding als medicijn. De presentaties van de sprekers maakten grote indruk en Diavaria mocht naar aanleiding hiervan veel nieuwe leden bijschrijven. Het was voor velen een directe aanleiding om m.n. leefstijl aan te passen en/of met arts en diëtist in gesprek te gaan.

In 2019 experimenteerden wij ook met de opzet van ons Diacafé. In het tweede Diacafé van 2019 hadden wij voor het eerst een professionele gast. Dermatoloog Dr. Bouwes Bavinck beantwoordde tal van vragen over huidproblemen en onderling werden veel praktijkervaringen uitgewisseld. De informele, kleine setting en het ook van elkaar leren, voldeed goed aan de verwachtingen. Dat en de hoge opkomst zijn voor ons aanleiding om in 2020 op deze voet door te gaan.

Eind augustus, op de laatste mooie dag van een warme zomer, meldden de deelnemers aan onze boottocht zich in Loosdrecht voor een mooie boottocht over de Loosdrechtse Plassen en de Vecht. De afwisselende route, de sfeer en het onderling contact vielen bijzonder in de smaak. Er wordt nog steeds met veel plezier op teruggekeken.

De positieve reacties op de presentatie 'Voeding als medicijn' tijdens het symposium waren voor ons aanleiding om Beterschappen te vragen een kookworkshop voor ons te verzorgen. Die vond plaats in november in Amstelveen. Theorie en praktijk kwamen hierbij heel mooi samen. De informatie was direct toepasbaar en leidde tot smakvolle gemakkelijke gerechten die op tafel kwamen. Zo lekker en gemakkelijk kan goed eten voor nierpatiënten dus ook zijn...

In december kwamen we weer samen in Grand-Cafe De Stal in Leiden voor een ALV en onze traditionele Kerstlunch. Met een goede vergadering en een heerlijke, buitengewoon smakelijke en inspirerende lunch sloten wij ons jaar af. Uiteraard werden de vrijwilligers daarbij in het zonnetje gezet. De vrijwilligers dragen immers de vereniging.

Ons blad Diavariatie vond in 2019 zijn vorm. Onderzoekers en zorgprofessionals schreven soms speciaal voor ons artikelen ervoor. Het grotere formaat en de kleurendruk voegden een extra dimensie aan de inhoud toe. De links naar onderliggende, aanvullende informatie op onze site maken het gemakkelijk nog meer over een onderwerp te weten te komen. Onze website werd zowel qua techniek als vormgeving geheel vernieuwd en voorzien van nieuwe mogelijkheden, zoals het aanmelden voor activiteiten en lidmaatschap.

In 2019 zijn we ook begonnen met het nadenken over ons jubileumjaar 2020. Dan viert Diavaria haar 15-jarig bestaan en dat kunnen we natuurlijk niet ongemerkt voorbij laten gaan. We proberen heel 2020 een strik te geven, ook nu we nu rekening moeten houden met de niet te voorziene actualiteit.

Zo'n actieve en groeiende vereniging vraagt natuurlijk het nodige van bestuur en vrijwilligers... Daarom zijn wij nog altijd naarstig op zoek naar versterking. Alle (ook kleine) beetjes helpen.

*Bestuur Diavaria*

## Diavaria financieel jaaroverzicht 2019

Alle (afgeronde) bedragen in euro's

### Baten

SPON	Subsidie Nierstichting	12.646
ALR	Subs. Nierstichting, Alrijne	313
CONT	Contributies	3.963
BEST	Bestuurskosten	18
KANT	Kantoorkosten	193
BO	Boottocht, eigen bijdr.	927
KW	Kookworkshop, eigen bijdr.	190
KL	Kerstlunch, eigen bijdr.	393

**Totaal** **18.643**

### Lasten

#### *Belangenbehartiging*

LUMC	Overleg LUMC	358
ALR	Overleg Alrijne	55
GHZ	Overleg GHZ	33

#### *Lotgenotencontact*

DC	Dia cafe	206
BO	Boottocht	2.151
KL	Kerstlunch	1.052

#### *Informatieverstrekking*

PROJ	Project: donorweek	8
GHZ/NC	GHZ Niercafe	202
ALR/TH	Alrijne Themadag	258
WKD	World Kidney Day	38
SYMP	Symposium 'Medicatie'	2.868
KW	Kookworkshop	806

#### *Media*

DIAV	Diavariatie, druk, distributie	1.921
WEB	Website bouw/hosting	1.654

#### *Overige*

BEST	Bestuurskosten	1.204
REPR	Representatie, vrijwilligers e.o.	307
KANT	Kantoorkosten	3.521
CONT	Afdracht contributie NVN	1.149

**Totaal** **17.791**

Rente +/- 5

**Resultaat** **856**