

Diavaria, Vereniging Nierpatiënten Holland Midden

(—1)

jaarverslag 2024

Het jaar 2024 was voor Diavaria het jaar om contacten met de ziekenhuizen aan te halen. Na corona is er veel veranderd en een aantal van onze oude contactpersonen is weg en vervangen door anderen.

Met zowel Ziekenhuis Alrijne in Leiderdorp als het Groene Hart ziekenhuis in Gouda hebben wij onze contacten aangehaald en kennis gemaakt met nieuwe contactpersonen en nefrologen. Tevens hebben wij bij beide ziekenhuizen van gedachten gewisseld over themadagen/informatiedagen en onderwerpen waar behoefte aan zou zijn bij nierpatiënten.

Beide ziekenhuizen hadden vanaf de "coronajaren" geen bijeenkomsten meer gehouden met de nierpatiënten. In 2024 is hier verandering in gekomen. Beide ziekenhuizen hebben een informatiedag georganiseerd. Diavaria was bij beide bijeenkomsten aanwezig. Daar hebben wij onze Diavaria folder uitgereikt en bij Alrijne hebben wij ook een verhaal gehouden over Diavaria en wat Diavaria kan betekenen voor de nierpatiënten.

Ook met LUMC hebben we contacten gehad, maar geen vervolg aan kunnen geven omdat we toch eerst de andere twee ziekenhuizen wilden bedienen.

In maart 2024 waren wij uitgenodigd door de Dialyseafdeling van het Erasmusziekenhuis. De dialyseafdeling, Nefrologie en Maatschappelijk werk hadden een informatiebijeenkomst georganiseerd. Omdat ze geen nierpatiëntenvereniging hebben, hadden zij ons gevraagd om aanwezig te zijn. Het was een leuke bijeenkomst en in de pauze hebben wij een aantal deelnemers gesproken en informatie gegeven. Er is min of meer behoefte aan een nierpatiëntenvereniging, maar het is nu niet mogelijk om een vereniging op te richten omdat er geen bestuursleden te vinden zijn.

In mei 2024 zijn wij geconfronteerd met een zeer pijnlijk voorval, namelijk we zijn op een zeer geraffineerde wijze opgelicht door criminelen. Wij verloren een aanzienlijk bedrag. Ondanks alle moeite is het helaas niet gelukt om de gelden terug te krijgen. Het gevolg is dat we nu een behoorlijk tekort hebben. Wij moeten nog een oplossing vinden om het gat weg te werken.

In Augustus hadden wij een boottocht georganiseerd. Dit uitje was zeer welkom omdat al een hele tijd geen ontspanningsactiviteit was georganiseerd. Het weer was prachtig en alle deelnemers hebben flink genoten. We kregen een 9 voor die dag. Een kanttekening is wel dat het aantal deelnemers lager was dan voorgaande jaren.

Die dag heeft het bestuur enkele vrijwilligers in het zonnetje gezet. Zo is onze vorige voorzitter Bert Kremer door het bestuur benoemd tot ere lid en bedankt voor al hetgeen hij de afgelopen 7 jaar heeft gedaan voor Diavaria.

Onze webbeheerder Caroline de Mos heeft op eigen initiatief een zeer geslaagde facebook groep in het leven geroepen. Daar zie je hoeveel behoefte er is om contacten met lotgenoten te hebben. Er worden ook nuttige tips en ervaringen met elkaar gedeeld.

---2---

In december hadden wij onze traditionele kerstlunch een activiteit waar onze leden naar uitkijken. Mede omdat op die dag ons vaste restaurant De Stal speciaal voor ons open gaat. De Stal is namelijk op zaterdag gesloten. Ook bijzonder omdat De Stal een succesvol onderdeel is van DZB Leiden, het werk-ontwikkelingsbedrijf van Gemeente Leiden. Net als vorige jaren was de sfeer prima en alle deelnemers hebben genoten van de goed belegde broodjes en andere lekkers.

We hadden ons voorgenomen om goede bestuurders te zoeken voor Diavaria. We moeten helaas concluderen dat het ons niet gelukt is om goede bestuursleden te vinden. Het gevolg is dat de positie en het voortbestaan van Diavaria zeer ongewis is. Er is geen vervanging als een bestuurslid uitvalt en bovendien treedt de huidige voorzitter Ambika Gangapersadsing in 2025 af.

Wij moeten in 2025 een besluit nemen of we verder gaan of stoppen. Dit besluit zal mede afhangen van hoe de nieuwe organisatie van NVN en de Nierstichting eruit gaat zien en hoe de relatie zal zijn tussen de nieuwe organisatie en de regionale nierpatiënten verenigingen. Onze verwachting is dat de subsidievoorwaarden zullen wijzigen. Dit kan dan ook gevolgen hebben voor Diavaria. Voor 2025 hebben wij op min of meer op de gebruikelijke wijze en voorwaarden subsidie ontvangen. De geplande activiteiten van 2025 kunnen dus normaal doorgaan.

Helaas is de (mede) oprichter van Diavaria, de heer Paul Kentie in 2024 overleden. Paul heeft heel veel gedaan voor Diavaria en met name voor nierpatiënten. Hij was ook actief bij de NVN en ook daar heeft hij zaken voor elkaar gekregen waar nierpatiënten nog steeds van profiteren. Paul was geen bestuurslid meer maar op de achtergrond was hij nog steeds bezig voor Diavaria. Met zijn eindeloze passie en inzet, maar vooral zijn positieve instelling, en ondanks dat het regelmatig tegen zat, heeft hij veel voor elkaar gekregen voor de nierpatiënt. Wij gaan hem missen.

In 2024 hebben wij onze ledenadministratie verder gestroomlijnd met NVN. Aan en afmeldingen van leden gaat nu prima.

Verder hebben wij in 2024 hard gewerkt om een aantal formele zaken goed te regelen, onder andere bij de KvK en de ING Bank.

In 2024 hebben 16 leden onze vereniging verlaten door opzegging of overlijden. In 2024 hebben wij 13 nieuwe leden mogen ontvangen. Het totaal aantal bedroeg op 31 december 2024: 141 leden.

In november organiseerden wij samen met NVN en enkele andere regionale nierpatiëntenverenigingen een Webinar (Hoe haal je het beste uit jezelf). Diavaria heeft een actieve bijdrage aan mogen leveren. De Webinar was goed bezocht.

Helaas kunnen wij ons mooie blad Diavariatie nog steeds niet uitgeven omdat wij daar geen vrijwilligers voor hebben. Wij communiceren nu hoofdzakelijk via nieuwsbrieven, mailingen en onze website. Verder hebben wij een brochure laten maken van Diavaria die we via de ziekenhuizen en tijdens informatiebijeenkomsten uitdelen. Ook ontvangen onze leden een verjaardagskaart. Dit laatste wordt erg gewaardeerd.

---3---

In april hadden wij onze algemene ledenvergadering waarin ons jaarverslag 2023 en de jaarrekening 2023 werden goedgekeurd door onze leden.

LUMC is een Universitair ziekenhuis en doet regelmatig onderzoeken op verschillende gebieden. Wij worden regelmatig geraadpleegd om input te geven of om mee te denken aan onderzoeken die nierpatiënten raken.

Volgend jaar bestaat Diavaria 20 jaar! Wij hopen hier volgend jaar extra aandacht aan te geven.

Tot slot bedankt het bestuur mevrouw C. de Mos (onder andere webbeheerder) en de heer A. van Buren (onder andere mailingen en ledenadministratie) voor hun inzet.

Het bestuur van Diavaria

A. Gangapersadsing (Voorzitter)

J. Boom (Bestuurslid)

J. Smits (Penningmeester)

RNV

DIAVARIA

(Vereniging Nierpatienten Hollands Midden)

Financieel Resultaat 2024

Verlies- en Winstrekening: (in €)

Inkomsten:	Begroting	Gerealiseerd	Verschil in %	Ontv.subsidie
Subsidie Nierstichting	10.700	6.509	-/- 30	10.700
Contributie leden	3.300	3.285	-/- 1	
Afdracht NVN contributies	-/- 1.300	-/- 1.224	-/- 5	
Eigen bijdrage activiteiten **	2.200 **	0	**	
Vrienden/donaties/giften e.d.	100	1.500	+ 1400	
Overige inkomsten /rente	300	272	-/- 9	
Totaal	15.300	10.342		10.700
Uitgaven:				
Belangenbehartiging:	350	0	-/- 100	0
Lotgenotencontact:				
Kersttentatie/Kerstlunch	1.500	435	-/- 71	435
Boottocht/Wandeltocht	3.800	2.504	-/- 34	2.300
Diafafe	1.000	371	-/- 62	371
Verjaardagskaarten e.d.	400	499	-/- 25	400
Voorlichting:				
Diavariatie/Nieuwsbrief	2.350	0	-/- 100	0
Website	1.000	365	-/- 63	365
Themadag	0	0		0
World Kidney Day	0	0		0
Symposium(i.s.m. NVN)	500	500	0	500
Bestuur & Organisatie:				
Bestuurskosten	600	418	-/- 30	400
Licenties/kantoorst/org.kst.	2.100	1.012	-/- 51	1.000
Huisvesting	500	442	-/- 11	442
Bankkosten	300	296	-/- 1	296
Onvoorziene uitgaven	0	22.741		
Totaal	14.400	29.583		6.509
Resultaat boekjaar 2024::	900	-/- 19.241	Terug naar Nierstichting	4.191

** De "eigen bijdrage activiteiten" zijn verrekend met de Kerstlunch en Boottocht

A. Gangapersadzing (Voorzitter)

J. Boom(Bestuurslid)

J. Smits (Penningmeester)

RNV DIAVARIA (Vereniging Nierpatienten Hollands Midden)

BALANS per 31 december 2024 (in €)

ACTIVA	31-12-2024	31-12-2023
Betaalrekening	1.284	8.080
Zakelijke Spaarrekening	857	16.484
Bonus Spaarrekening	10.255	10.102
Te ontvangen contributie	210	270
Totaal Activa	12.605	34.937
PASSIVA		
Algemene reserve	-/- 2.446	16.795
Bestemmingsreserve	10.860	10.860
Ontvangen voorschotten (subsidie Nierstichting)	4.191	7.182
Nog te betalen kosten	0	100
Totaal Passiva	12.605	34.937

A. Gangapersadsing (Voorzitter)

J. Boom (Bestuurslid)

J. Smits (Penningmeester)