



Algemene Ledenvergadering

11 April 2021



Agenda ALV Jeugdreuma Vereniging Nederland

11 April 2021

1. Opening & vaststellen agenda
2. Evt. ingekomen stukken
3. Samenstelling bestuur
4. Notulen ALV 2020
5. Jaarverslag + financieel verslag 2020
6. Kascontrolecommissie
7. Beleid 2021-2025
8. Jaarplan 2021
9. Rondvraag & koffie



Notulen

Algemene Ledenvergadering Jeugdreuma Vereniging Nederland

20 April 2020



Aanwezig:

Jan Kloks – vicevoorzitter
Frans Duringshoff – penningmeester
Didi Abraham – secretaris
Annelies Hoekstra – algemeen bestuurslid
Michelle van Ommen – algemeen bestuurslid
Nadine van Ingen – van Lierop – algemeen bestuurslid
Melanie Kremer (verslag)
Casper Schoenmaker
Marieke Holzapfel
Wiebe Dijkstra
Karin Groot-Jebbink

Afwezig met afmelding:

Theo Wuijts

1. Opening & Vaststellen van de agenda

De vicevoorzitter opent de vergadering en dankt de aanwezigen voor hun aanwezigheid bij de jaarlijkse algemene ledenvergadering. I.v.m. de coronamaatregelen is de vergadering dit jaar digitaal. De conceptagenda wordt vastgesteld na toevoeging van punt 6: kiezen nieuwe leden. Dit i.v.m. de nieuwe kascontrolecommissie.

2. Eventueel ingekomen stukken

Geen ingekomen stukken.

3. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering 27 maart 2019

Het verslag van 2019 (over verenigingsjaar 2018) wordt per pagina besproken en zonder inhoudelijke wijzigingen vastgesteld met dank aan de notulist.

4. Jaarverslag en financieel verslag 2019

Er zijn op het jaarverslag geen op- en of aanmerkingen. Het jaarverslag wordt vastgesteld. Het financieel jaarverslag ontvangt geen op- en of aanmerkingen. De toelichting door de penningmeester opgesteld is helder.

5. Verslag kascontrole commissie 2019

De commissie heeft dit jaar alle stukken digitaal ontvangen. De bevindingen van de kascontrole zijn positief, er zijn geen onregelmatigheden gevonden. De kascontrolecommissie adviseert de leden het bestuur over het boekjaar 2019 decharge te verlenen. De vicevoorzitter vraagt de aanwezige leden om hun oordeel. De leden verlenen goedkeuring aan de jaarrekening 2019, het bestuur decharge over het boekjaar en ontlasten het bestuur van aansprakelijkheid voor het besturen van de vereniging gedurende 2019.

6. Kiezen nieuwe leden

Theo Wuijts treedt vanuit zijn rol als reserve-lid nu toe tot de commissie. Karin Groot-Jebbink treedt toe als reserve-lid van de kascontrolecommissie met de intentie volgend jaar als lid in de commissie zitting te nemen.

7. Benoeming bestuursleden

Er is een vacature voor de rol van voorzitter, penningmeester en secretaris. De vereniging is dankbaar dat enthousiaste leden of bij de vereniging betrokken professionals een bestuursfunctie op zich willen nemen. In de praktijk is een bestuursfunctie niet altijd te combineren met andere verplichtingen. Individuele besluiten tot aftreden worden gerespecteerd. Dit laat onverlet dat het bestuur de vacatures graag ziet ingevuld om continuïteit te garanderen.

Ondanks fervente pogingen heeft dit nog niet tot het gewenste resultaat geleid voor de voorzittersrol. Voor de overige bestuursfuncties zijn er nieuwe kandidaten of nieuwe termijnen ter stemming. De vicevoorzitter vraagt of er bezwaren zijn tegen stemming via privé chat. Hiertegen is geen bezwaar. Alle onderstaande benoemingen worden unaniem aangenomen.

Frans draait als penningmeester al een tijd mee in het bestuur. Frans wordt bedankt voor zijn inzet het afgelopen jaar en de wens wordt geuit dat zijn bijdrage als penningmeester binnen het bestuur lang mag duren.

Didi neemt afscheid als secretaris en voor de rol wordt Melanie Kremer voorgedragen. Zij heeft al een maand met Didi samengewerkt. Melanie wordt na stemming van harte verwelkomt in het bestuur als de nieuwe secretaris.

Michelle en Annelies zijn toe aan een tweede termijn als algemeen bestuursleden, met aandachtsgebied lotgenotencontact/ activiteiten. Zowel Michelle als Annelies worden zeer gewaardeerd om hun inzet voor de vereniging. De leden stemmen voor een nieuwe termijn, en zijn erg blij met de doorlopende betrokkenheid in het bestuur van zowel Annelies als Michelle.

Ook Jan gaat in de rol van vicevoorzitter voor een nieuwe termijn. Dit zal zijn derde en laatste termijn zijn. Voor de continuïteit van de vereniging is de komende periode het vinden van een nieuwe voorzitter essentieel, zodat Jan zijn kennis en ervaring kan doorgeven.

De portefeuillevverdeling voor 2020 wordt hierbij:

- *Vacature* - voorzitter
- Jan Kloks - Vicevoorzitter
- Frans Duringshoff - Penningmeester
- Melanie Kremer - Secretaris
- Annelies Hoekstra - Lotgenotencontact & Informatievoorziening
- Michelle van Ommen - Lotgenotencontact
- Nadine van Ingen – van Lierop - Marketing & Communicatie

8. Jaarplan 2020 incl. begroting

Het bestuur heeft als doel om het beleid te door te ontwikkelen van opeenvolgende jaarplannen naar jaarplannen gefundeerd in een meerjarenbeleid. Daarom was voor de ALV van dit jaar een filmpje – gefinancierd met een donatie - voorbereid om een start te geven aan de ontwikkeling van dat meerjarenbeleidsplan. In het filmpje legt Matty uit wat jeugdreuma met je doet en wat de vereniging te bieden heeft. Het filmpje zal o.a. gedeeld worden op de website en facebooksite van de vereniging. Tevens is de animatie deel van



het schoolpakket. Het belangrijkste doel om bij onze evenementen met de leden in gesprek te komen over de toekomst en het beleid van de vereniging valt met Covid-19 dit jaar in het water. De vicevoorzitter legt uit dat dit jaar een heel ander jaar is geworden dan we van tevoren konden bedenken. Gelukkig hebben een aantal activiteiten nog doorgang kunnen vinden maar veel evenementen moesten worden afgelast. Ook deze ALV werd in eerste instantie uitgesteld, omdat we voor de zomer nog dachten dat de pandemie onder controle zou komen. Een flink aantal keren heeft het bestuur moeten schakelen omdat verwachtingen toch niet uitkwamen. Het jaarplan geeft dit jaar, meer dan andere jaren, de wensen weer met daarbij grote armslag met betrekking tot de uitvoerbaarheid en haalbaarheid. De vicevoorzitter inventariseert of er vragen zijn naar aanleiding van het voorliggende jaarplan.

Marieke Holzapfel heeft een vraag over de voortgang van de evaluatie van het welkomstraject nieuwe leden en waarom evalueren.

Nieuwe leden worden gebeld door een vrijwilliger en er wordt een welkomstpakket gestuurd. In deze contactmomenten krijgen de nieuwe leden informatie over de mogelijkheden bij de vereniging. De evaluatie is nodig om te kijken of alle stappen kloppen en of er nog verbeterpunten zijn, zodat we nog beter kunnen aansluiten op de informatie- en contactbehoefte van nieuwe leden.

Marieke Holzapfel vraagt wat het Shared Care Document is en wat het betekent voor de vereniging.

De doelstelling van Shared Care is dat je ongeacht van waar je woont er voor alle patiënten toegang is tot kwalitatief hoogwaardige zorg, informatie, kennis en kunde. Onderdeel van Shared Care is ook na- en bijscholing en het werken in een breed team, waarin ook andere specialisten deelnemen, die bijdragen aan de behandeling van jeugdreuma. Het project Shared Care is een samenwerking met de NVKR (Nederlandse Vereniging van Kinderreumatologen). De vicevoorzitter voegt toe dat het eerste conceptdocument in het bestuur is besproken en gesteund wordt. In het denken over Shared Care is ook verbinding gelegd naar de transitie van zorg voor jeugdreumapatiënten. Dit zijn we met de NVKR aan het verkennen. Ook willen we toewerken naar beter inzicht in de niet-academische ziekenhuizen die jeugdreumapatiënten goed kunnen behandelen. Dit sluit aan bij het doel van de vereniging onze leden goed te informeren over de zorg. Een van de ambities is om als vereniging actief te participeren in de kwaliteitstoetsing van de jeugdreumazorg, bijv. door een actieve rol te spelen bij de visitatie van behandelcentra.

Casper Schoenmaker vraagt hoe de zorg gaat in coronatijd en of er knelpunten zijn.

De feedback van ouders is dat het over het algemeen goed gaat. Wel zijn er berichten van minder flexibiliteit, bijvoorbeeld het meenemen van meerdere personen bij controles of afspraken in het ziekenhuis. De vicevoorzitter stelt voor dit onderwerp verder te peilen op de facebookpagina en de feedback naar Casper terug te koppelen.

De vicevoorzitter geeft het woord aan Michelle voor lotgenotencontact:

- 18 plus evenement: grote opkomst! We kijken terug op een succesvol evenement in samenwerking met Youth-R-Well. Het plan is om dit volgend jaar te herhalen.
- 10-13 weekend ging niet door. Mogelijk combi-evenement in 1 weekend in oktober 5-13. 13-18 ook begin oktober gepland zonder introducees, met beperkt aantal.



- Infodag en familiedag in oktober samenvoegen. We hebben ten tijde van de familiedag een presentje gestuurd met kaart en spel, zodat er in deze bevreemdende tijd een positief contactmoment met de vereniging is. De vicevoorzitter dankt Michelle, Annelies en Nadine voor het organiseren van deze mega-klus.
- Voor de geplande baksessie van 24 juni is nog niet veel animo en zal hierdoor wellicht niet doorgaan.

De vicevoorzitter geeft het woord aan Annelies Hoekstra over informatievoorziening:

- Animatie met Matty over wat jeugdreuma betekent en hoe de vereniging zich op diverse terreinen inzet.
- Het schoolpakket dat bestaat uit een brochure voor ouders en leraren, spreekbeurtpakket (met animatie Matty) en spel.
- Het magazine loopt goed. Er is ruimte voor meer redactieleden. Geïnteresseerden kunnen zich melden bij Marieke of bij het bestuur.
- De besloten facebookgroep is vorig jaar opgericht. Er is inhoudelijk goede communicatie, maar het mag zeker nog meer worden! Het bestuur gaat kijken hoe we dit kunnen laten groeien, en is benieuwd naar de input van leden. Feedback en ideeën kunnen worden gemaïld aan Annelies.

De vicevoorzitter inventariseert of er vragen zijn naar aanleiding van de begroting. Er zijn geen vragen. De penningmeester licht toe dat de begroting pré corona was en dat de cijfers nog zullen veranderen. Marieke Holzapfel vraagt wat dit betekent voor de subsidie, die de vereniging ontvangt? De penningmeester geeft aan dat PGO nog geen besluit heeft genomen over de toekenning of restitutie van subsidies. De evenementen die al op de agenda staan, kunnen in ieder geval worden bekostigd, waarschijnlijk uit de toegekende subsidies.

9. Input beleidsplan 2020-2025

De vicevoorzitter geeft aan dat het verlengen van de beleidsvisie voor de vereniging een belangrijk punt is en wil hier langer bij stil staan met de leden. Wat vinden zij het allerbelangrijkste, waar de vereniging zich aan moeten verbinden de komende tijd?

Karin Groot-Jebbink is betrokken geweest bij de onderzoeksagenda en kijkt vanuit de behoeften van haar dochter. Ze geeft aan dat de nadruk vooral ligt op de fysieke beperkingen en minder op de emotionele belasting en daar meer inzicht in zou willen krijgen. Daar zou de vereniging een speerpunt van kunnen maken, met name de informatievoorziening voor leden. Naar aanleiding van de input wordt verder gesproken over de diverse kanten van ondersteuning en informatievoorziening. Sommige leden hebben behoefte aan bijv. psychologische ondersteuning. Het zou een idee kunnen zijn om patiënten en professionals die hierover zou willen spreken op de infodag uit te nodigen. Casper Schoenmaker voegt toe dat alle chronisch zieken hier mee te maken hebben en het wellicht de moeite waard is om dit te combineren met andere verenigingen en het zo te verbreden en onderling ervaringen uit te wisselen.

Casper Schoenmaker geeft ook aan dat het hem bevreemd dat er maar zo weinig leden aanwezig zijn tijdens deze digitale ALV. De vicevoorzitter geeft aan het jammer te vinden dat de opkomst voor deze ALV zo laag is, maar dat het geen trendbreuk is. Het bestuur vraagt er bij leden naar en krijgt terug dat het vertrouwen in de vereniging groot is, maar



dat de meesten lid zijn voor toegang tot informatie en activiteiten. Als er dan ook verder geen toevoeging zijn aan de stukken of vragen over het beleid, dan is er geen reden om deel te nemen aan de ALV. Dat zien we ook terug in de animo om bestuursfuncties in te vullen. Het feit dat er dit jaar ook geen combinatie te maken is met een evenement, zoals in het verleden wel gedaan werd, is jammer. Gehoopt was op een grotere aanwezigheid van leden als het samenvalt met bijv. de familiedag. Karin Groot-Jebbink geeft aan dit te herkennen. Merendeel geeft aan dat het lidmaatschap makkelijk is maar er geen behoefte is om mee te denken met vereniging. De aanwezigen delen dat dit niet heel anders is bij andere clubs en verenigingen waarbij ze betrokken zijn. De vicevoorzitter bedankt iedereen voor het meedenken en vraagt of het handig is om te kijken naar ledenraadpleging. Het zou kunnen helpen om meer duidelijkheid te krijgen waar leden wel in mee willen denken en doen. Casper Schoenmaker stelt voor om in de facebookgroep een enquête uit te zetten; misschien zijn er onderwerpen waar leden wel betrokken bij willen zijn of bepaalde activiteiten zoals bijv. lotgenotencontact. Zeker nu in deze corona-tijd het persoonlijk contact is weggefallen, is het belangrijk om relevant te blijven. Lotgenotencontact, en alle alternatieven die we daarbij kunnen ontwikkelen en bedenken, is een fantastisch vertrekpunt hiervoor.

Wiebe Dijkstra vraagt hoe je een vereniging meerwaarde kan geven voor iedereen? Nu zijn er wel middelen om makkelijker te communiceren - zoals de facebookgroep - maar we missen het gewone contact waarvan hij denk dat dit veel belangrijker is dan social media. Kan de vereniging niet eens per maand een activiteit doen, bijv. een regiocontact opzetten. Dan zijn de afstanden ook minder groot en kunnen zich lokaal groepen vormen. Dit idee vindt veel weerklank in de vergadering.

Marieke Holzapfel geeft haar complimenten voor de interviews in de facebookgroep, deze worden zeer gewaardeerd door leden. Interactief maken van de mediamogelijkheden lijkt haar een goed plan, bijv. 's avonds een vragenuurtje met een professional/ specialist voor ouders of meer webinars op inhoudelijke thema's. Voor nieuwe vormen van contact en ondersteuning stelt ze voor om jongeren die het psychisch moeilijk hebben, een soort makelaarsfunctie te ontwikkelen binden de vereniging; leden/ ouders verbinden met elkaar.

10. Rondvraag & Sluiting

Marieke vraagt naar de functie van voorzitter. De vicevoorzitter geeft aan dat vacature nog open staat. Het profiel staat op de JVN-website en in een vacaturebank. Iedereen die gemotiveerd is, is van harte uitgenodigd om zich te melden voor een (vrijblijvend) gesprek.

Casper Schoenmaker vraagt of Shared Decision Making van de Universiteit van Leiden interessant is voor de vereniging en het bestuur geeft aan dat dit onderwerp past bij de missie van de vereniging. Casper wordt gevraagd namens de vereniging dit onderwerp verder op te pakken, waarbij Annelies de suggestie meegeeft dat Youth-R-Well hierover een filmpje beschikbaar heeft.

De vicevoorzitter bedankt iedereen hartelijk voor deelname aan de ALV en sluit de vergadering.



Jaarverslag 2020

Jeugdreuma Vereniging Nederland



Inhoud

1. Verslag van jouw vicevoorzitter
2. Bestuurszaken
3. Financieel verslag



1. Verslag van jouw vicevoorzitter

Beste Leden,

Wat een jaar, wat een jaar! Net zoals zoveel, konden ook onze live-activiteiten grotendeels niet doorgaan. Enkel de 13-18-jarigen hebben de mazzel gehad dat hun weekend – in aangepaste vorm – kon doorgaan. Maar gelukkig is de Jeugdreuma Vereniging Nederland niet voor één gat te vangen! We hebben als vereniging succesvol onze eerste stappen kunnen zetten in het organiseren van onlineactiviteiten. Zo hadden we een online bingo- en knutselactiviteiten georganiseerd, evenals een online info-contactdag. En ook onze ALV was dit jaar online.

Om het leed van de gemiste events een beetje te verzachten kregen alle leden dit jaar een leuk pakketje met een spelletje opgestuurd en met Kerst kreeg iedereen een heus pakket met Jeugdreuma Vereniging kerstmuts toegestuurd.

Nieuw spreekbeurtpakket

Op de achtergrond ging gelukkig veel gewoon door. Informatievoorziening blijft een van onze pijlers en daarom lanceerden we met trots op de wereld jeugdreuma dag op 18 maart ons nieuwe digitale spreekbeurtpakket met daarin een nieuwe animatie met Matty, de brochure Reuma en School voor leerkrachten, onderwijsondersteuners en ouders. Verder hebben we ook een PowerPoint template ontwikkelt die de kids kunnen gebruiken voor hun spreekbeurt en een Matty poster die op school kan worden opgehangen.

Maar hoe leg je nu het beste uit wat het is om jeugdreuma te hebben? Speciaal daarvoor ontwikkelden we het Joepie-Boe! Spel met Matty! Deze is te downloaden van onze website. Extra leuk: we hebben 'm ook laten drukken! We kunnen niet wachten op onze volgende live familiedag waar we hem zullen uitdelen aan alle leden die komen!

Onderzoeksagenda volgende fase

Corona of niet – onderzoek naar jeugdreuma gaat altijd door. Voor onze onderzoeksagenda hebben we afgelopen jaar drie vragen uitgediept, samen met artsen, patiënten en ouders van patiënten op het gebied van pijn, vermoeidheid en treat-to-target. En omdat we de PGO-impactprijs hebben gewonnen kunnen we komend jaar zelfs een vierde vraag uitdiepen, te weten die over vragen rondom toekomstkansen.

Dankzij onze vrijwilligers hebben we dit jaar weer veel kunnen realiseren. Veel van onze activiteiten wordt echter gedragen door een klein groepje vrijwilligers. We zijn dan ook dringend op zoek naar ondersteuning! Niet alleen op bestuursgebied maar ook voor bv ons magazine en de website. We hopen u komend jaar dan ook niet alleen te verwelkomen op onze online- en live-evenementen, maar ook als vrijwilliger! Alleen dankzij de inzet van onze leden/ouders kunnen we als vereniging mooie dingen blijven realiseren voor de leden.

Nadine van Ingen-van Lierop

Vicevoorzitter



2. Bestuurszaken

2.1 Bestuur & Vereniging

Leden

De vereniging bestond op 31 december 2020 uit 311 leden.

Vrijwilligers

De Jeugdreuma Vereniging wordt compleet gerund door vrijwilligers, inclusief het bestuur. In totaal kan de vereniging momenteel op de steun van 27 vrijwilligers rekenen, inclusief bestuur. De vereniging wordt ondersteund door drie teams, te weten een bestuur, een team van kernvrijwilligers die zich bezighoudt met belangenbehartiging, vrijwilligersbeleid, internationale samenwerking en communicatie en een ondersteunend team vrijwilligers voor de evenementen en weekenden.

2020 was ook voor onze vrijwilligers een raar en stil jaar. Gelukkig hebben wij in februari 2020 nog een vrijwilligersdag kunnen houden om niet alleen onze waardering uit te spreken maar waar we, onder het genot van koffie en thee, ook de plannen van de vereniging voor 2020 besproken. Daarnaast werd eenieder zijn/haar schildertalent op de proef gesteld tijdens een workshop. De dag afgesloten met een gezellig diner! Aan het einde van het jaar liet ook de Sint zijn waardering zien middels een lekker postcadeautje.

De vrijwilligers van de Jeugdreuma Vereniging worden verder via een digitale nieuwsbrief op de hoogte gehouden van de activiteiten van de vereniging, en over de extra mogelijkheden die zij hebben als vrijwilliger zoals het volgen van cursussen bij PGO Support.

We hopen dat er in 2021 weer evenementen kunnen plaatsvinden en de vrijwilligers wederom kunnen inzetten!

Bestuur

In 2020 bestond het bestuur aan het eind van het jaar uit 5 leden. Twee hiervan zijn jeugdreumapatiënten, twee ouders van kinderen met jeugdreuma en een externe professional.

Rolverdeling per eind 2020:

- Voorzitter: Vacant
- Vicevoorzitter: Nadine van Ingen-van Lierop
- Secretaris: Vacant
- Marketingcommunicatie: Nadine van Ingen-van Lierop en Annelies Hoekstra
- Penningmeester: Frans Duringshoff
- Lotgenotencontact: Annelies Hoekstra & Michelle van Ommen
- Ledenadministratie/Web: Jan Kloks

Het bestuur vergadert maandelijks. De Algemene Ledenvergadering vond vorig jaar plaats online en wel op 20 juni. De opkomst was helaas erg laag, evenals in 2019. Het plan was de ALV weer te combineren met de familiedag, door het Corona virus kon dit echter geen doorgang vinden. Ook komend jaar zal de ALV digitaal moeten plaatsvinden – om meer mensen aan te trekken, is besloten een borrelpakket te sturen aan aanmelders.



2.2 Realisatie jaarplan 2020

Door het Corona-virus heeft het merendeel van onze activiteiten m.b.t. lotgenotencontact geen doorgang kunnen vinden. Hiervoor in de plaats hebben we gelukkig wel enkele online alternatieven kunnen neerzetten. De meeste activiteiten m.b.t. informatievoorziening en belangenbehartiging hebben gelukkig wel doorgang kunnen vinden. Zo zijn zowel het spreekbeurtpakket als de info-contactdag gerealiseerd. Onze onderzoeksagenda en het contact met artsen, patiëntenorganisaties e.d. zijn online voortgezet.

De vervangende online-activiteiten werden maar deels vergoed uit de PGO-subsidie, waardoor we wel genoodzaakt waren meer eigen vermogen aan te spreken dan oorspronkelijk begroot. Daarnaast hebben we extra uitgaven gemaakt m.b.t. ledenbinding door tweemaal een pakket aan onze leden te sturen ten compensatie van niet doorgegangene evenementen, dat niet begroot was.

De geboekte resultaten in 2020 worden per pijler van onze vereniging – ondersteunen, verbinden, informeren – hieronder toegelicht:

2.2.1 Ondersteunen

Evenementen

Lotgenotencontact is een van de kerntaken van onze vereniging. Dit organiseren we middels leeftijdsspecifieke weekenden, de familiedag, de info-contactdag en ondersteuningsnetwerken. In 2020 werden veel van onze evenementen uitgesteld en later in digitale vorm gehouden. Enkel de familiedag werd geheel afgelast zonder digitaal alternatief. Het streven naar een aanmelding van 250 personen voor onze activiteiten hebben wij ivm Covid-19 losgelaten.

Georganiseerd zijn:

Evenement 18-30 jaar - Dit voorjaarsevenement, georganiseerd samen met Youth-R-Well, vond plaats voor de lockdown en is erg goed bezocht. We hadden een leuk dagprogramma met de optie om naderhand te overnachten en hier is goed gebruik van gemaakt. We hebben ons vermaakt met een escapespel, borrel en diner. Daarna was er een leuke afsluiting van de dag in het hotel en met de overblijvers aan het ontbijt. Dat was voor herhaling vatbaar!

- 1. 5-13 jaar** - Het evenement voor deze leeftijdsgroep was (helaas) online door de coronamaatregelen. Al met al hebben we wel een erg gezellige middag gehad met de 5-10-jarigen en een leuke avond met de 10-13-jarigen. Na een kennismakingsrondje zijn we met de jongste groep integraal gaan knutselen: een heuse Matty-lampion! Na de digitale groepsfoto hebben we nog 2 rondes bingo gedaan met leuke prijsjes. De oudere groep heeft een leuk tekenspel gedaan en ook zij hebben zich goed vermaakt bij de bingo. Er werden naderhand zelfs telefoonnummers uitgewisseld om nog verder te kletsen. Gezellig om elkaar weer even te zien, al is het digitaal.
- 2. 13-18 jaar** - Het enige volledige weekend wat wel door kon gaan ondanks de coronamaatregelen, was die van de 13-18-jarigen, onder andere omdat er geen ouders aanwezig waren. We zaten in ruime huisjes op Landal Waterparc Veluwemeer en hadden een programma wat zich enkel op het park en met de groep zelf afspeelde. We hebben leuke activiteiten kunnen doen als weerwolven rond het kampvuur, lasergamen tussen de huisjes en een pubquiz met uiteraard alcoholvrije



cocktails en borrelhapjes. Afsluitend werd er op zondag een fotospel gedaan met leuke en gekke opdrachten, wat erg leuke foto's heeft opgeleverd.

- 3. Infodag @Home** - Dat was even andere koek. Voor ons als vereniging een nieuwe ervaring, die gelukkig wel veel interessante presentaties en discussies heeft opgeleverd. Er waren genoeg specialisten bereid om zich op de digitale workshops te storten met de thema's treat2target, pijn, vermoeidheid en beeldvorming. Als je niet verdwaalde in de digitale presentaties en interactieve Miro-borden dan had je een leuke en informatieve dag.

Ter ondersteuning en verbinding is vanwege het niet kunnen doorgaan van live-evenementen besloten in 2020 tweemaal een cadeau per post naar al onze leden te sturen. De eerste maal betrof een spel en wat lekkers, de tweede maal een kerstpakket met een heuse Jeugdreuma Vereniging kerstmuts, sterretjes en wat lekkers.

Ledenbehoud en -werving

Voor 2020 hadden wij tot doel te streven naar een ledenaantal van 400 per 31-12-20. Dit is ons helaas niet gelukt. Debet hieraan is het opschonen van ons ledenbestand en het feit dat door Covid-19 wij niet actief met ziekenhuizen om tafel hebben kunnen zitten om onze vereniging te promoten. Het huidige bestuur had daarnaast zijn handen vol met haar vaste taken en reorganiseren van activiteiten en communicatie i.v.m. Covid-19. Voor komend jaar staat een ziekenhuis-infopakket op de planning waardoor wij goede hoop hebben hier komend jaar wel stappen in te maken.

Vanaf 2018 worden nieuwe leden standaard telefonisch verwelkomd met een telefoontje van een ervaren ouder, een welkomstbrief plus magazine en knuffel Matty. Dit wordt goed ontvangen. Het ligt nog in de planning om het welkom te evalueren om te zien hoe dit wordt ervaren en waar wij nog verbetering kunnen doorvoeren.

Online ondersteuning

In 2020 hadden wij digitaal lotgenotencontact als speerpunt gemaakt, specifiek rondom Facebook en de inventarisatie om de website interactiever te maken. Als doel was gesteld de besloten Facebookgroep met 10% te doen groeien. Dit is wel gelukt.

Speciaal voor jongeren hebben wij in 2020 ons Instagram-kanaal gelanceerd. Met specifieke berichten gericht op jongeren met jeugdreuma waardoor zij zich ook online kunnen identificeren en elkaar waar nodig vinden en ondersteunen. Dit initiatief wordt goed ontvangen.

2.2.2 Verbinden

Een goede samenwerking met zowel landelijke als internationale organisaties blijft belangrijk om ons zo goed mogelijk in te kunnen zetten voor de belangen van kinderen en jongeren met jeugdreuma.

Het meest in het oog springend zijn de activiteiten tijdens de internationale jeugdreumadag WORD-day (WORld young Rheumatic Diseases Day) op 18 maart en de wereldreumadag op 12 oktober.



Maar we zetten ook grote stappen met onze Onderzoeksagenda Jeugdreuma die we in 2018 zijn gestart samen met Youth-R-Well, de NVKR en de NPHKR met als doel patiënten participatie te vergroten bij onderzoek direct relevant voor patiënten. In 2020 zijn we tot een top 10 van onderzoeksvragen gekomen, ingebracht door patiënten, ouders en behandelaars. In het najaar van 2020 zijn twee digitale bijeenkomsten georganiseerd waarin drie van de onderzoeksvragen verder zijn uitgewerkt door patiënten, ouders en behandelaars. Voor onze Onderzoeksagenda hebben wij de PGO Support Impactprijs mogen ontvangen.

In 2020 had de vereniging verder de wens een bijeenkomst te organiseren voor ouders, patiënten en zorgprofessionals over het thema Shared Care. Dit heeft door Covid-19 geen doorgang kunnen vinden.

Onze ondersteuning en betrokkenheid bij onderzoeken en organisaties rondom Jeugdreuma is voortgezet in het afgelopen jaar. Live events en overleggen zijn omgezet in online meetings, waardoor verbinding en goed direct contact gewaarborgd kon blijven. Zo zijn wij ook afgelopen jaar betrokken gebleven bij UCAN CAN-DU (internationaal netwerk van Nederlandse en Canadeze onderzoekers dat de basis wil leggen voor de behandeling met personalised medicine van kinderen met jeugdreuma), de ENCA (European Network for Children with Arthritis), de SRPN (samenwerkende reumapatiëntenorganisaties, samen met ReumaNederland), de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties Betrokken bij Erfelijkheidsvraagstukken), PGO Support (kennis- en adviesorganisatie) en ReumaNederland. Ook zijn we aanwezig bij het wetenschappelijk gedeelte van de NVKR-vergaderingen om op de hoogte te blijven van het laatste nieuws op onderzoeksgebied.

2.2.3 Informeren

Online-spreekbeurtpakket

Voor 2020 stond de realisatie van een nieuw online-spreekbeurtpakket op de planning. Deze hebben wij gelanceerd op 18 maart - wereld jeugdreuma dag. Het pakket bestaat uit een animatie gericht op basisschoolleerlingen, een PowerPoint-presentatie die kinderen kunnen aanpassen naar believen, een Matty-poster, de brochure Jeugdreuma en School voor leerkrachten, onderwijsondersteunend personeel en ouders en het Joepie-Boe! Spel. Deze zijn allen gratis te downloaden van onze website.

Verder hadden wij voor 2020 tot doel nieuwe ouders en oudere jeugdleden op te leiden tot patiëntpartner. Gelukkig hadden wij deze bijeenkomsten in januari, voordat de Corona-crisis losbarstte, waardoor wij dit hebben kunnen realiseren.

Magazine

Ons magazine Leuker Leven kwam in 2020 tweemaal uit, in maart en in september. In het magazine verschenen o.a. interviews met leden over hun leven met jeugdreuma, jongeren deelden hun ervaringen over het onderwerp pijn, Jared Grant had een column en er werd aandacht besteed aan de onderzoeksagenda. Een van onze interviews werd tweemaal gebruikt in een digitale campagne van MediaPlanet over (jeugd)reuma. Daarnaast verscheen er een nieuwe rubriek in de vorm van een fotoreportage van een lid.

Website

De website is en blijft een bron van betrouwbare, relevante en up-to-date informatie. Dit is nog steeds accuraat. Er is up-to-date en nieuwe informatie geplaatst betreffende onder meer



reuma en school, een specifieke nieuwssectie voor Covid-19 en Reuma, en ook onze animaties zijn beschikbaar.

Het aantal bezoekers van onze website blijken we helaas momenteel niet te kunnen meten. Hierdoor was niet te achterhalen of we ons doel 10% groei unieke bezoekers hebben gehaald.

Betreffende de interactie op de website hebben wij na inventarisatie en onderzoek besloten hier niet opnieuw een forum op te plaatsen om de interactie met bezoekers te vergroten. In deze tijd van besloten Facebook en WhatsApp groepen is een forum achterhaald gebleken. Een chat-bot – eigenlijk de enige andere manier om interactie te vergroten – is qua tijdsbesteding met onze vrijwilligersorganisatie niet realistisch. Onze website heeft als hoofdzaak een betrouwbare bron van informatie rondom jeugdreuma te zijn.

De geplande brainstormsessie betreffende onze website en sociale media tijdens onze info-contactdag is vervangen door een enquête die in het voorjaar 2021 naar onze leden is gestuurd met de vraag of wij voldoen aan de wensen en verwachtingen van onze leden en zo niet, wat er dan ontbreekt.

Zoals hierboven eerder benoemd hebben wij een Instagram-kanaal gelanceerd specifiek gericht op het informeren van jongeren met jeugdreuma. Content is specifiek gericht op deze doelgroep en onderscheidt zich dan ook grotendeels van ons Facebook-kanaal dat meer gericht is op de ouders van onze leden. Berichten bestaan uit quotes, polls e.d. Het IG-kanaal en de geplaatste berichten worden goed ontvangen door de doelgroep.

Afsluitend

Ondanks dat de wereld op z'n kop stond door het corona-virus, bleek 2020 een succesvol jaar voor de vereniging. Wij hopen dit komend jaar voort te kunnen zetten, zowel digitaal als live en we hopen daarbij als vrijwilligersvereniging op jouw ondersteuning te kunnen rekenen!

Het bestuur van de Jeugdreuma Vereniging Nederland

15 Februari, Apeldoorn



3. Financieel verslag 2020

3.1 Balans t/m 31-12-2020

Omschrijving	Activa	Passiva
Algemene reserve		59.964,73
NL71RABO0169943941	12.686,56	
NL46RABO0167886827	985,91	
NL90RABO3316401954,	41.407,95	
Nog te betalen bedragen		15.377,68
Garantievoorziening		22.050,00
Contributie: Te ontvangen contributie	3.730,00	
NL73RABO1268416428 Kapitaal werkgroep vrienden	44.466,08	
Doctor Wulfraat fonds		1.560,00
Voorziening Belangenbehartiging		4.324,09
Saldo		
	103.276,50	103.276,50



3.2 Winst & verlies 01-01-2020 t/m 31-12-2020 (67)

Omschrijving	Resultaat 2020		Begroting 2020	
	Verlies	Winst	Verlies	Winst
Totaal 0001 Subsidie PGO	0,00	31.000,00	0,00	45.000,00
Totaal 0003 5-10 weekend/dag	3.372,98	802,50	5.500,00	1.000,00
Totaal 0004 10-13 weekend/dag	3.114,48	607,50	6.000,00	1.000,00
Totaal 0005 13-18 weekend/dag	7.686,70	950,00	5.500,00	1.000,00
Totaal 0007 18+ weekend/dag	4.104,18	1.497,80	4.000,00	1.000,00
Totaal 0008 Familiedag	5.596,50	2.692,50	8.000,00	1.000,00
Totaal 0009 Info/contactdag	6.415,57	0,00	9.500,00	1.000,00
Totaal 0012 Kosten Belangenbehartiging Enca	263,30	0,00	500,00	0,00
Totaal 0013 Kosten Belangenbehartiging	0,00	0,00	8.500,00	0,00
Totaal 0014 Kosten Informatievoorziening Website	1.069,51	0,00	1.750,00	0,00
Totaal 0015 Kosten Informatievoorziening Magazine	1.585,01	0,00	2.250,00	0,00
Totaal 0016 Kosten Informatievoorziening	7.950,32	0,00	2.000,00	0,00
Totaal 0017 Cursussen	1.435,68	0,00	1.000,00	0,00
Totaal 0021 Donaties met oormerk Belangenbehartiging	0,00	0,00	0,00	3.500,00
Totaal 0040 Subsidie Reumafonds	0,00	4.230,00	0,00	4.000,00
Totaal 0041 Reiskosten bestuur	84,42	0,00	1.000,00	0,00
Totaal 0042 Vergaderkosten bestuur	409,25	0,00	1.000,00	0,00
Totaal 0043 Secretariatskosten bestuur	0,00	0,00	1.000,00	0,00
Totaal 0045 Vrijwilligersbeleid	2.264,08	0,00	2.500,00	0,00
Totaal 0046 Cadeaus en Bedankjes	3.098,62	0,00	250,00	0,00
Totaal 0047 Vaste lasten	1.298,23	0,00	1.750,00	0,00
Totaal 0048 Apparatuur	0,00	0,00	250,00	0,00
Totaal 0049 Diversen	146,54	0,00	500,00	0,00
Totaal 0051 Kosten M&C	515,69	0,00	5.000,00	0,00
Totaal 0060 Contributie lopend boekjaar	0,00	8.000,00	1.000,00	10.000,00
Totaal 0062 Donaties	0,00	3.463,07	0,00	2.000,00
Totaal 8999 Bijzondere baten en lasten	1.221,01		0,00	
Saldo winst	1.611,30		1.750,00	
	53.243,37	53.243,37	70.500,00	70.500,00



3.3 Toelichting op de winst- & verliesrekening 2020

Het resultaat over 2020 is uitgekomen op een winst van € 1.611,30. (2019: een verlies van € 9.002,40)

De grootste verschillen met 2019 en eventuele bijzonderheden zijn hieronder toegelicht.

0001 subsidie PGO

Omdat diverse evenementen en activiteiten waarvoor PGO-subsidie was aangevraagd, vanwege de Coronacrisis niet zijn doorgegaan (zie verder in dit document), zijn de gemaakte kosten ca. € 14.000,- lager dan de begroting.

De gehele subsidie over 2020 is echter wel ontvangen en daarom zullen de niet gemaakte kosten worden verrekend met nog te ontvangen de subsidie 2021.

Om het in het juiste jaar (2020) tot uitdrukking te brengen, is € 14.000,- t.l.v. het resultaat 2020 gebracht en is voor dit bedrag een balanspost opgenomen bij 0108 nog te betalen bedragen.

0003 5-10 weekend/dag en 0004 10-13 weekend/dag

Deze evenementen zijn niet doorgegaan. Hiervoor in de plaats zijn online activiteiten georganiseerd, waardoor de kosten lager uitkwamen dan 2019 en ook lager dan de begroting 2020.

0005 13-18 weekend/dag

Dit evenement heeft in september plaatsgevonden. I.v.m. de Corona-maatregelen, konden minder personen in een huisje en zijn er dus meer huisjes gehuurd. Hierdoor zijn de locatiekosten aanzienlijk hoger uitgevallen dan in de begroting was voorzien.

0008 Familiedag

Ook de familiedag kon helaas geen doorgang vinden. Voor de ALV is een afzonderlijke virtuele bijeenkomst gehouden. Het gevolg is dat de kosten aanzienlijk lager zijn uitgevallen dan 2019 en dan de begroting.

0009 Infocontactdag

Ook dit evenement kon door de 2e Coronagolf geen doorgang vinden in fysieke vorm. Hiervoor in de plaats is een virtuele bijeenkomst georganiseerd met verschillende specialisten/sprekers en interactieve (sub-) bijeenkomsten via de online videoplatformen Zoom. De workshopleiders zijn met de deelnemers in gesprek aan de hand van actieve werkvormen van Miro. De kosten zijn hierdoor wel een stuk lager dan in 2019 en de begroting.

0012 Kosten Belangenbehartiging ENCA

Dit is afgezegd door de organisator, de gemaakte kosten bestaan uit annuleringskosten.

0013 Kosten Belangenbehartiging

De activiteiten die hier waren gepland, hebben door de Coronagolven helaas geen doorgang kunnen vinden. Daarnaast speelde het onverwachte vertrek van onze voorzitter ons parten, aangezien hij voor deze kernactiviteiten een belangrijke rol zou gaan vervullen.

0014 Kosten Informatievoorziening Website



In 2020 zijn geen specifieke ontwikkelingen voor de website gedaan, terwijl in 2019 juist veel vernieuwingen zijn aangebracht. De kosten in 2020 zijn dan ook aanzienlijk lager uitgevallen.

0016 Kosten Informatievoorziening

In 2020 is het Joepie-Boe! Spel ontwikkeld, waardoor de kosten aanzienlijk hoger waren dan in 2019 en dan begroot. Overigens zijn deze kosten betaald uit het budget van de gereserveerde bedragen op de bankrekening 0135 NL73RABO1268416428 Kapitaal werkgroep vrienden. Deze rekening is dus met dat bedrag verlaagd.

0021 Donaties met het oormerk Belangenbehartiging

In 2019 is met de Dam-Tot-Damloop geld ingezameld, voor 2020 was ook een actie begroot. Door de Coronacrisis geen specifiek evenement georganiseerd.

0041 Reiskosten Bestuur en 0043 Vergaderkosten Bestuur

Door de Coronacrisis zijn de meeste vergaderingen en bijeenkomsten virtueel gehouden of niet doorgegaan, waardoor de kosten op deze rekeningen lager zijn uitgevallen.

0043 Secretariaatskosten Bestuur

Er zijn dit jaar geen kosten voor kantoorbenodigdheden gemaakt.

0046 Cadeaus en Bedankjes

Omdat veel evenementen niet zijn doorgegaan, zijn dit jaar diverse keren attenties verstuurd aan onze leden, zodat we op een andere wijze toch contact hebben onderhouden. De kosten hiervoor zijn t.l.v. deze rekening geboekt.

0051 Kosten M&C

De uitgaven in 2020 zijn aanzienlijk lager dan in 2019 en ook fors lager dan begroot. In 2019 zijn op deze rekening kosten voor de huisstijl geboekt en daarnaast zijn kosten op de rekening 0046 cadeaus en bedankjes geboekt, die in 2019 t.l.v. deze rekening zijn geboekt.

0060 Contributies lopend boekjaar

De inning van de contributies is pas laat van start gegaan. Hierdoor is een groot deel nog niet ontvangen. Daarom is een inschatting gemaakt van het totaal te ontvangen bedrag. Dit is gebaseerd op de ontvangen contributie over 2019. Omdat in 2020 een opschoning van de ledenlijst heeft plaatsgevonden, is dit bedrag lager dan begroot. Voor het nog niet ontvangen bedrag is een balanspost opgenomen van € 3.730,- op de rekening 0112 Contributie: Te ontvangen contributie

0062 Donaties

Ook in 2020 zijn we verblijd met een groot aantal (soms forse) donaties.

8999 Bijzondere baten en lasten

Het nog openstaande bedrag op de rekening nog te ontvangen contributie 2019 -/- verwachte kosten ad € 1.255,- is afgeboekt en t.l.v. het resultaat gebracht.

Om al onze activiteiten te kunnen blijven ontwikkelen zijn we mede afhankelijk van kleine en grote donateurs, die vaak door lichamelijke inzet tijdens evenementen geld inzamelen.



Subsidies van ReumaNederland en Volksgezondheid blijven nodig om onze ambities waar te maken.



Beleid 2021-2025

Jeugdreuma Vereniging Nederland



De kerntaken van de Jeugdreuma Vereniging Nederland bestaat uit:

- **Verbinden**
- **Ondersteunen**
- **Informereren**

Als gezonde en steeds professioneler wordende vereniging is het van belang goed voor ogen te houden wie we willen zijn en wat daarvoor nodig zijn. Nu en in de toekomst. Een meerjarenbeleid is daarvoor cruciaal. Zo houden we scherp waar we voor staan en waar we mogelijk naartoe willen groeien.

Verbinden

De **focus** van onze vereniging blijft bij (de ouders van) jonge kinderen in de leeftijd van 5-12 jaar. Gebleken is dat de behoefte aan contact en informatie bij deze groep het grootst is. De jaarlijkse info-contactdag, familiedag en weekenden blijken van cruciaal belang voor deze doelgroep en blijven dus een wezenlijk onderdeel van onze vereniging.

Dat wil echter niet zeggen dat wij geen activiteiten of informatie bieden voor **jongeren in de leeftijd van 13 jaar en ouder**. Dit zal zich met name uiten in lotgenotenweekenden, sociale media gericht op jongeren en op de website informatievoorziening specifiek rondom school, studie en ondersteuningsmogelijkheden.

Naarmate onze leden ouder worden, is er minder behoefte aan informatievoorziening en contact. Er wordt nu jaarlijks een lotgenotenevenement georganiseerd samen met Youth-R-Well. De groep die dit aantrekt is van groot belang gebleken voor ons vrijwilligersbestand. Een deel van onze oudere leden is daarnaast betrokken als ervaringsdeskundigen bij onderzoek. Het organiseren van de **18+ activiteit** heeft dus naast het verbinden een belangrijk aandeel in het ledenbehoud en het vrijwilligersbestand.

Er blijft echter een natuurlijke uitstroom plaatsvinden naarmate jongeren ouder worden, daar hun behoefte aan informatie en lotgenotencontact afneemt (wat ook geldt voor hun ouders). Onze focus wat betreft ledenwerving en - behoud blijft daarom gericht op een grotere instroom van kinderen in jongere levensjaren.

Een flink deel van de **ouders** van onze jeugdleden geeft aan behoefte te hebben aan meer contact met andere ouders. Dat geldt zowel voor ouders die net geconfronteerd zijn met de ziekte van hun kind, tot ouders die al jaren onderweg zijn, maar tegen problemen aanlopen rondom het wisselen van medicijnen en de overgang van basisonderwijs naar middelbaar onderwijs. Daarom zal de vereniging beginnen met het organiseren van meer (digitale) evenementen met als doel lotgenotencontact tussen ouders.

Ondersteunen

De Jeugdreuma Vereniging werkt samen met vele (inter)nationale organisaties op het gebied van informatie-uitwisseling en onderzoek. Voor leden en ouders is hier echter nog een wereld te winnen. Veel ouders lopen (vooral als ze aan het begin zijn) vast in het oerwoud der bureaucratie. Ze weten niet wat ze kunnen aanvragen voor hun kind en waar ze dat



moeten doen. Vaak weten ouders niet eens dat ze recht hebben op bepaalde zaken. Ook lopen ze vast in het contact met de school van hun kind. Beide partijen weten vaak niet waar een kind recht op heeft of wat er allemaal mogelijk is. Hier zouden we als vereniging veel kunnen betekenen.

Daarom wil de vereniging in de komende jaren de volgende mogelijkheden opzetten dan wel de mogelijkheid onderzoeken:

- Hulp en ondersteuning bij aanvragen. Dit begint met goede informatie over en contact met derden die hierbij kunnen helpen (te denken valt aan de stichting MEE).
- Het vormen van een commissie (bestaande uit vrijwilligers) die helpen bij het aanvragen van hulpmiddelen, schrijven van bezwaarschriften e.d.
- Telefonisch spreekuur voor leden en niet-leden. Het telefonisch spreekuur biedt de vereniging een goede kans om te inventariseren wat er speelt onder leden en niet leden, wat vervolgens meegenomen kan worden in zowel ons meerjarenbeleid als onze jaarplannen.

Informereren

De Jeugdreuma Vereniging Nederland informeert middels haar website, nieuwsbrief, brochures, sociale media en magazine. In 2018 is de nieuwe website gelanceerd, deze is echter nog niet de uitgebreide databank die wij als vereniging wensen te zijn. Denk hierbij aan beter inzicht voor leden in ondersteuningsmogelijkheden, links naar instanties, maar ook lay summaries van alle lopende onderzoeken wereldwijd betreffende jeugdreuma.

Daarnaast ontvangen leden nu tweemaal per jaar een fysiek tijdschrift, [waarin ook specialisten een plaats hebben](#). Wordt dit magazine gelezen en gewaardeerd? Dat willen we uitzoeken. We vinden sowieso dat in deze tijd ons blad voor leden ook digitaal op onze website te raadplegen en te lezen moet zijn en willen dit dan ook gaan realiseren.

In de komende jaren is het doel om ook geschikt voorlichtingsmateriaal te hebben voor kinderen en hun ouders onder de 5 en boven de 13 jaar. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een voorleesboek, animaties en informatiebrochures.

Ledenwerving –en behoud

Met zo'n 3000 kinderen met jeugdreuma in Nederland, zou er potentie moeten zijn om te groeien in ledenaantal. Mede door zichtbaarder te zijn in de wachtkamers. Met de komst van het ziekenhuis-infopakket in 2021 hopen we in 2021 daarom ook te groeien naar 340 leden en in 2025 een ledenaantal van 400 leden te hebben. Een ambitieus streven. We zijn ons er terdege van bewust dat een lidmaatschap van een vereniging vandaag de dag niet meer vanzelfsprekend is. Gemiddeld is 5,5% van alle de Nederlanders aangesloten bij een patiëntenvereniging en 1,7% is aangesloten bij een jeugdvereniging (bron: CBS, Lidmaatschap en Deelname Verenigingen, 2014). In verhouding doen wij het als patiëntenvereniging niet slecht. Door ons te focussen op onze drie pilaren ondersteunen – informeren – verbinden, tezamen met een betere zichtbaarheid in zowel wachtkamers als op social media, hopen we echter het belang van het lidmaatschap van onze vereniging duidelijk te maken aan patiënten en ouders en te kunnen groeien als vereniging.



Verenigingsvorm

De vereniging is nu een vrijwilligersvereniging, wat betekent dat al het werk – van bestuur tot ondersteuning bij evenementen – wordt gedaan door onze vrijwilligers. Dit betreft vaak oudere jeugdleden en ouders van leden. De vraag rijst of met onze ambities, dit toereikend is. Is het bestuur (voorzitter, secretaris, penningmeester en 4 algemene leden) passend bij waar wij voor willen staan? Kunnen wij onze ambities (blijven) verwezenlijken als we enkel draaien op vrijwilligers of wordt het tijd ook naar betaalde functies te kijken?

Zeker gezien onze ondersteuningsbehoefte is het belangrijk hiernaar te kijken. Blijkt bijvoorbeeld de behoefte naar een telefonisch spreekuur dusdanig, dan is het de vraag of het realistisch is dat dit door vrijwilligers wordt uitgevoerd.

Dit heeft echter gevolgen voor onderlinge samenwerking en verantwoordelijkheden. Ook op bestuurlijk en financieel vlak. Welke zijn dit en wat zijn überhaupt onze (subsidie)mogelijkheden?

Grootse dromen

Ons lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging zijn onze kerntaken als vereniging. De vraag is of en hoe we die verder ontwikkelen en of de huidige verenigingsstructuur dat ondersteunt. Met het meerjarenbeleid 2021-2025 hoopt Jeugdreuma Vereniging Nederland zijn bestaansrecht te verstevigen en uit te breiden.



Jaarplan 2021

Jeugdreuma Vereniging Nederland



Digitale verbinding is actueler geworden dan ooit sinds Covid-19. Dat behelst natuurlijk meer dan alleen een goede, informatieve website en sociale media. Lotgenotencontact is van essentieel belang – juist in moeilijke tijden. Daarom zal de Jeugdreuma Vereniging Nederland zich blijven focussen op evenementen, waarin we elkaar kunnen ontmoeten en ons laten informeren. Of dit nu live is of via de digitale weg.

Voor 2021 hebben wij uiteraard weer veel op de planning staan op het gebied van onze drie kernactiviteiten: **informeren, lotgenotencontact en belangenbehartiging**. Waar nodig zullen wij dat digitaal doen.

Verbinden

Voor komend jaar hebben wij weer leuke en informatieve **leeftijdsgebonden dagen/weekenden** op de planning staan voor de leeftijden 5-10 jaar, 10-13 jaar, 13-18 en 18+. Mochten deze opnieuw niet door kunnen gaan, dan zullen we hiervoor een digitaal alternatief neerzetten.

Nu is digitaal natuurlijk lang niet zo leuk en fijn als elkaar echt kunnen ontmoeten. Maar gezien de enthousiaste reacties op onze online knutsel- en bingoactiviteiten voor leden t/m 13 jaar afgelopen jaar, zien we hier zeker ontwikkelpotentie in. We hopen natuurlijk dat onze 'gewone' weekenden plaats kunnen vinden. Maar weet dat, mocht dit ook komend jaar niet mogelijk zijn, dat er een leuk alternatief wordt bedacht waarin we elkaar kunnen blijven ontmoeten.

Verder hopen we jullie in 2021 weer allemaal te kunnen zien op onze **familiedag** en de **info-contactdag**. De familiedag zal in het voorjaar, tegelijk met de algemene ledenvergadering, een digitaal programma worden voor alle leeftijden. We hopen in november op de info-contactdag weer live bij elkaar te komen. Hiervoor zijn we echter afhankelijk van de ontwikkelingen rondom Covid-19. Mocht de info-contactdag live dan niet mogelijk zijn, dan zullen we ook daar een passend alternatief voor bieden, waarbij we net als afgelopen jaren weer informatieve sessies organiseren rondom actuele thema's die leven bij onze leden.

Daarnaast wordt dit jaar ook aan ouders specifiek gedacht: daarvoor gaan we dit jaar beginnen met een pilot voor regionale, **digitale koffiesessies**. Tijdens deze koffieochtenden kunnen ouders elkaar digitaal ontmoeten, informatie en tips uitwisselen onder begeleiding van een van onze bestuursleden en/of ouder vrijwilligers.

Informeren

Kennis en bewustwording verspreiden over alles rondom jeugdreuma is erg belangrijk. Daarom willen we dit jaar inzetten op een **voorleesboekje** gericht op onze jongste leden en niet-leden. Hiervoor willen we een Matty voorleesboekje ontwikkelen. Naast het ontwikkelen van het voorleesboekje willen we komend jaar een nieuwe animatie laten maken die uitleg geeft over jeugdreuma - **speciaal voor jongeren en (jong)volwassenen**. Deze zal worden ingezet om meer informatie te verstrekken over jeugdreuma én als toevoeging van het vorig jaar ontwikkelde schoolpakket voor de middelbare scholieren.



Voor de jongeren zijn we vorig jaar ook begonnen met Instagram. Teksten en beeld zijn specifiek gericht op jongeren, met herkenbare quotes, polls en meer. Voor komend jaar willen we onze Instagram nog beter op de kaart zetten en onder de aandacht te brengen door cartoons te ontwikkelen specifiek gericht op jongeren. Hiermee hopen we een grotere groep jongeren aan te spreken, die zich (h)erkennen en zich digitaal in de rug gesteund voelen. Doel voor volgend jaar is onze volgers te verdubbelen.

Om een gezonde vereniging te blijven, is het van belang dat we ook nieuwe leden werven. Dit is een moeizaam proces gebleken. Enerzijds doordat er een deel ouders en kinderen/jongeren zijn die geen behoefte lijken te hebben aan contact of de meerwaarde zien van het zich aansluiten bij een vereniging. Anderzijds doordat we niet voldoende zichtbaar zijn in de spreekkamer.

Dit laatste willen we aanpakken door een **ziekenhuis-informatiepakket** samen te stellen met en voor ziekenhuizen. Dit pakket zal bestaan uit ons magazine, onze algemene brochure, de brochure school en reuma, de medicatierichtlijn en posters voor in de wachtruimte dan wel spreekkamer. Er zal begonnen worden met verspreiding onder de 20 academische en grootste ziekenhuizen.

Ondersteunen

Onderzoek dat direct relevant is voor patiënten met Jeugdreuma. Er waren er maar weinig. In 2019 hebben we daar verandering in gebracht met de **Onderzoeksagenda Jeugdreuma**. Hiervoor hebben we afgelopen jaar zelfs de jury PGO Impactprijs gewonnen!

Samen met de NVKR, Youth-R-Well en NPHKR hebben we de top 3 van meest belangrijke onderzoeksvragen (pijn, vermoeidheid en behandeling op maat) verder uitgewerkt in workshops met artsen, onderzoekers en ervaringsdeskundigen. Komend jaar zullen ouders en patiënten betrokken blijven bij verder onderzoek naar deze top 3. In 2021 zal er daarnaast een vierde vraag worden uitgewerkt betreffende jeugdreuma en toekomst.

Afgelopen jaar had de Jeugdreuma Vereniging Nederland de wens een **symposium** te organiseren met patiënten, ouders en zorgprofessionals van diverse disciplines en organisaties. Dit heeft helaas geen doorgang kunnen vinden i.v.m. Covid-19. Daar we afgelopen jaar echter (noodgedwongen maar toch) digitaal goed onderlegd raakten, zien we goede kansen dit komend jaar wel door te kunnen gaan, of dit nu live of in digitale vorm is.

Ook blijven we als vereniging **betrokken bij een aantal grote onderzoeken** zoals o.a. UCAN CAN-DU (internationaal netwerk van Nederlandse en Canadese onderzoekers dat de basis wil leggen voor een 'personalized medicine' behandeling van kinderen met jeugdreuma) **en relevante organisaties** rondom Jeugdreuma zoals de NVKR (Nederlandse Vereniging Kinder Reumatologie) de ENCA (European Network for Children with Arthritis); Youth-R-Well (vereniging voor jongeren met reuma); de SRPN (samenwerkende reumapatiënten organisaties en Reuma Nederland); en Reuma Nederland.

Voor wat betreft ledenwerving hoopt de vereniging – mede dankzij het ziekenhuis-infopakket te kunnen groeien naar 340 leden.

Verdere professionalisering



Onze vereniging is in 20 jaar uitgegroeid van een kleine groep ouders en kinderen naar een inmiddels professionele organisatie met de daarbij behorende subsidies en samenwerking met derden. Hierdoor is het ook van belang dat er goed gekeken wordt of bestuurlijke zaken als bestuursindeling, statuten en huishoudelijk reglement passen bij de organisatie die we inmiddels geworden zijn. In 2021 zal hiernaar gekeken worden.

In 2020 is al wel een ICT, gedrags- en mediarijchtlijn ontwikkelt voor vrijwilligers en bestuur, welke te vinden is op onze website.

Niet zonder jou

Ook in 2021 blijven we ons hard maken voor onze leden middels lotgenotencontact, belangenbehartiging en informatievoorziening. Dit kunnen we als vrijwilligersvereniging niet zonder de tomeloze inzet van onze vrijwilligers! We zijn dan ook hartstikke blij met en dankbaar voor al jullie hulp.

Het merendeel van onze activiteiten wordt echter door een klein groepje vrijwilligers gedragen. Vele handen maken echter licht werk! Hart voor de vereniging? Wordt vrijwilliger! Je kunt op ons vele manieren helpen.

Cruciaal hierbij is dat de aard van de vrijwilligerswerkzaamheden wel past bij jouw interesses en bij jou als persoon. Dol op schrijven? Meld je aan als redacteur voor ons magazine of de nieuwsbrief. Goed met social media? Ga aan de slag voor ons Instagram team! Overtuigd nerd? Word onze webmaster! Duik je liever in beleidsmatige stukken? Word onze nieuwe secretaris. Sociaal dier, dol op netwerken en het behartigen van onze belangen, maar ook meester in het strak leiden van een vergadering? Word onze voorzitter!

Covid-19 of niet. Lockdown of niet. 2021 wordt een jaar vol leuke activiteiten. We kijken ernaar uit jullie te zien. Hopelijk live!

Nadine van Ingen-van Lierop

Vicevoorzitter Jeugdreuma Vereniging Nederland

