

## **Meerjarig beleidsplan Stichting Histiocytose Nederland**

### **Vooraf**

#### *Waarom een beleidsplan?*

Het hebben van een beleidsplan is een voorwaarde om de ANBI status te behouden. De belastingdienst controleert of aan deze voorwaarde voldaan wordt.

### **Inleiding**

Stichting Histiocytose Nederland is de patiëntenorganisatie voor LCH en aanverwante histiocytaire aandoeningen. De stichting richt zich op informatievoorziening en lotgenotencontact met betrekking tot deze zeldzame, grillige ziekten.

De stichting richt zich op patiënten, kindpatiënten en/of ouders van kindpatiënten.

Informatievoorziening en lotgenotencontact vindt plaats op de volgende manier:

- De website [www.histio.nl](http://www.histio.nl)
- Diverse folders (zie website)
- De jaarlijkse patiëntendag in november
- De eerstelijns contactpersonen (zie website)
- De besloten lotgenotencontactgroep op Facebook

Om de informatievoorziening en het lotgenotencontact mogelijk te maken wordt elk jaar een beroep gedaan op de donateurs van de stichting en wordt elk jaar subsidie aangevraagd bij FondsPGO van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

### **Doel**

De stichting heeft ten doel:

- De erkenning van de ernst van de ziekte Langerhans Cel Histiocytose en andere histiocytaire aandoeningen
- De verkrijging van duidelijkheid aangaande de aard en verschijningsvormen van de ziekte
- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar vroege opsporingsmethoden en naar betere behandelingsmethoden
- Het bieden van de mogelijkheid tot lotgenotencontact en informatievoorziening
- Het internationaal samenwerken met zusterorganisaties
- Het verstrekken van informatie omtrent ontwikkelingen op het gebied van Langerhans Cel Histiocytose en andere histiocytaire aandoeningen
- Het verrichten van alle verdere werkzaamheden, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn

### **Huidige situatie en toekomst**

De stichting heeft de afgelopen jaren al haar gewenste activiteiten uit kunnen voeren:

- De website is actueel en komt in zoekmachines op de eerste plaats. De website wordt frequent bezocht.
- De folders zijn actueel en in voldoende mate beschikbaar.
- Elk jaar wordt er een Lotgenotendag georganiseerd met steeds weer circa 50 deelnemers. Specialisten geven presentaties en lotgenoten delen ervaringen met elkaar. Regelmatig wordt een enquête gehouden waaruit blijkt dat de patiëntendag zeer hoge waardering geniet (gemiddeld een rapportcijfer 9).
- De eerstelijns contactpersonen per doelgroep zijn direct beschikbaar (al vindt steeds meer contact via de besloten Facebook-groep plaats).
- De besloten lotgenotencontactgroep op Facebook wordt elk jaar groter en is zeer levendig in de uitwisseling van vragen en antwoorden en in het delen van ervaringen.
- Door de subsidie van FondsPGO is de stichting in staat om elk jaar een vertegenwoordiger en een medisch specialist naar het jaarlijkse Histiocyte Society congres te laten gaan, waardoor de informatievoorziening en het lotgenotencontact (met name de lotgenotendag) steeds gevoed kan worden met de laatste stand van zaken op klinisch én research gebied

### **Bekostiging van de activiteiten door donateurs en subsidie**

De jaarlijks subsidie van FondsPGO vormt een solide financiële basis, zonder deze subsidie zouden de huidige activiteiten op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening niet kunnen plaatsvinden. Een van de eisen om in aanmerking te komen voor de subsidie van FondsPGO is het hebben van minimaal 100 donateurs die elk € 25 per jaar doneren. De stichting Histiocytose NL werft daarom elk jaar actief donateurs en wijst op het minimum bedrag van €25. Het werven van de donateurs gebeurt via een jaarlijks donateursbrief/email, de website en via de Facebook groep. Tot nu toe lukt het elk jaar om het minimale aantal van 100 donateurs ruimschoots te halen.

### **Beheer en besteding van het vermogen**

De stichting heeft twee financiële buffers (zie website):

- **Fonds voor wetenschappelijk onderzoek**

Dit fonds wordt gevoed door giften die geormerkt zijn als bestemd voor wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan van histiocyttaire aandoeningen. Regelmatig wordt dit uitgekeerd ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek via de stichting 1000 kaarsjes voor Juultje. De stichting 1000 kaarsje voor Juultje ondersteunt namelijk op een projectmatige wijze het onderzoek dat uitgevoerd wordt in het Leids Universitair Medisch Centrum.

- **Stichtingskapitaal**

Het stichtingskapitaal wordt gevoed door donaties en is bestemd voor het in stand houden van de stichting. Uit het stichtingskapitaal worden de jaarlijks kosten van het bestuur van de stichting betaald.

### **Jaarlijkse controle van de boeken**

Aan het eind van het kalenderjaar sluit de penningmeester de boeken en maakt daaruit een balans en staat van baten en lasten. Elk jaar worden deze stukken onderzocht en gecontroleerd door een deskundige. De deskundige brengt omtrent zijn onderzoek verslag uit aan het bestuur. Daarna worden deze stukken door het bestuur vastgesteld.



### **Onkostenvergoeding en vacatiegeld vrijwilligers**

Alle vrijwilligers ontvangen een onkostenvergoeding en vacatiegeld op basis van declaraties die door zowel de voorzitter als de penningmeester worden geaccordeerd. Alle vrijwilligers schenken vervolgens minimaal de helft van hun onkostenvergoeding en vacatiegeld aan het fonds ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar LCH.

### **Overzicht beleidsdocumenten Stichting Histiocytose Nederland**

- Statuten
- Huishoudelijk reglement
- Interne gedragscode
- Interne klachtenregeling
- Regeling invloed en zeggenschap donateurs
- Administratieve procedures