



JAARVERSLAG 2016 **Stichting Histiocytose Nederland**

ALGEMEEN

Organisatie

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

Donaties en giften

De stichting werd in 2016 financieel gesteund door 1924 donateurs a 25 euro. Daarnaast zijn er donateurs van kleinere bedragen. De donaties zijn bestemd voor de instandhouding van de patiëntenorganisatie.

Wij ontvangen ook giften ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Deze zijn niet bestemd voor de patiëntenorganisatie. In onze administratie en resultatenrekening worden deze dan ook separaat weergegeven.

Subsidie Fonds PGO

Sinds jaren ontvangen wij van Fonds PGO subsidie voor onze activiteiten als patiëntenorganisatie. Zonder deze subsidie zouden de activiteiten op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening niet kunnen plaatsvinden.

Wij voldoen volledig aan de subsidieregeling van Fonds PGO:

- het jaarlijkse donatiebedrag per donateur is 25 euro;
- er zijn meer dan 100 betalende donateurs;
- we kennen een interne gedragscode en een interne klachtenregeling;
- de zeggenschap van donateurs en derden is vastgelegd.

Externe audit

Net zoals vorig jaar hebben wij op eigen initiatief onze administratie laten doorlichten, dit jaar door Administratiekantoor Wildenburg. In bijgaande brief treft u haar beoordeling aan.

LOTGENOTENCONTACT

Individueel lotgenotencontact

Histiocytose is zeldzaam en kan levensbedreigend zijn. Snel en deskundig persoonlijk contact wordt dan ook zeer gewaardeerd. Via www.histio.nl zijn we direct benaderbaar: we vermelden daar 3 lotgenotencontactpunten en 1 medisch contactpunt voor patiënten, die allen worden bemand door vrijwilligers.



Jaarlijkse Lotgenotendag

De jaarlijkse Lotgenotendag is een belangrijke activiteit van de Stichting en vindt altijd plaats rond begin november. De uitnodigingen worden gemaild, in de besloten Facebook groep geplaatst en natuurlijk op www.histio.nl gepubliceerd. Deelname voor de doelgroep is gratis.

In 2016 vond de Lotgenotendag wederom plaats in De Soester Duinen te Soest. De Lotgenotendag werd bezocht door zo'n 50 personen en had eenzelfde opzet als voorgaande jaren (behalve in 2013, ons lustrumjaar):

- Bijeenkomst lotgenotencontactgroep volwassenen met LCH
- Bijeenkomst lotgenotencontactgroep ouders/verzorgers van kinderen met LCH
- Presentaties van diverse medici/onderzoekers
- Medisch panel beantwoordt vragen uit lotgenotencontactgroepen.

Aan het eind van de Lotgenotendag is een enquête gehouden om de behoefte van de deelnemers te peilen. Uit de enquête blijkt dat de Lotgenotendag zoals die georganiseerd wordt voldoet aan de verwachtingen van de deelnemers.

Besloten lotgenotengroep op Facebook

De besloten lotgenotencontactgroep op Facebook is een groot succes. Histiocytose-, LCH-, HLH- en FLH-patiënten kunnen hier hun vragen, zorgen, kennis en ervaringen delen. De groep heeft de status "besloten" waardoor enkel goedgekeurde leden toegang hebben tot de inhoud. Leden verplichten zich zorgvuldig hiermee om te gaan.

De groep wordt beheerd door onze stichting en telt nog steeds 230 leden, een groei van bijna 50% in vergelijking met het voorgaande jaar!

INFORMATIEVOORZIENING

Lotgenotendag

Onze jaarlijkse Lotgenotendag bestaat - naast onderling lotgenotencontact - uit voordrachten door en een vragenuur met specialisten op het gebied van histiocytose. Ditmaal waren bereid om deel te nemen:

- kinderarts/oncoloog Cor van de Bos
- internist-immunoloog Jan van Laar
- histio-onderzoekster Astrid van Halteren.

Zoals gebruikelijk hebben wij ter voorbereiding van de Lotgenotendag hun deelname aan het jaarlijkse Histiocyte Society congres deels bekostigd.

Website

Voor een zeldzame ziekte is Internet hét informatiemiddel. De website van Stichting Histiocytose Nederland is www.histio.nl.



Door gebruikmaking van de laatste technologie met toepassing van allerlei mogelijke zoekwoorden belandt de site stevast op de eerste plaats in de zoekmachines indien men op zoek is naar meer informatie over LCH en andere histiocytaire aandoeningen.

VRIJWILLIGERS

Bestuur

Het bestuur bestaat uit de volgende vrijwilligers:

Voorzitter	Pieter Dubois
Penningmeester	Frank Roskamp
Medisch coördinator	Dr. Karel Hählen

Het bestuur wordt secretariael ondersteund door Vivianne Coops.

Overige functies/vrijwilligers

Lotgenotencontactpunt voor ouders van kinderen met LCH	Danielle Poels
Lotgenotencontactpunt voor volwassenen met LCH	Liselore Geurts
Lotgenotencontactpunt voor HLH patiënten	Marina Wakker
Medisch contactpunt	Dr. Karel Hählen
Redactie website	Pieter Dubois
Beheer Facebook	Pieter Dubois

Vrijwilligersvergoeding

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

TOT SLOT

Het bestuur wil alle vrijwilligers alsook de medici/specialisten en onderzoekers bedanken voor het schenken van hun vaak spaarzame vrije tijd aan de Stichting Histiocytose Nederland. Daarnaast danken wij Fonds PGO voor de verleende subsidie. Zonder vrijwilligers en zonder subsidie zouden patiënten en hun familie het zonder onze informatie en voorziening in lotgenotencontact moeten doen.

Baarn, 14 september 2017

Pieter Dubois
Voorzitter

Frank Roskamp
Penningmeester