



## **JAARVERSLAG 2017** **Stichting Histiocytose Nederland**

### ALGEMEEN

#### *Organisatie*

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.

#### *Donaties en giften*

De stichting werd in 2017 financieel gesteund door 125 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](http://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](http://www.histio.nl) gepubliceerd. Deelname voor de doelgroep is gratis.

In 2017 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.

### *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 312 leden, opnieuw een sterke netto groei met 82 leden.

## 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
- medisch hoofd van het Prinses Máxima Centrum Max van Noesel
- medisch immunoloog Stefan Nierkens
- 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](http://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 histiocyttaire aandoeningen.



## VRIJWILLIGERS

### *Bestuur*

Het bestuur bestond in 2017 uit de volgende vrijwilligers:

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

Het bestuur werd 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, 9 mei 2018

Pieter Dubois  
Voorzitter

Frank Roskamp  
Penningmeester