



**JAARVERSLAG 2018**  
**Stichting Histiocytose Nederland**

ALGEMEEN

**IN MEMORIAM**

Dr. Karel Hählen

Op 18 juni 2018 overleed in Berkel en Rodenrijs onze medisch coördinator Dr. Karel Hählen. Karel was bijna tien jaar bestuurslid en heeft zijn rol altijd met zeer veel toewijding vervuld.

*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 2018 financieel gesteund door 123 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 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 lotgenoten-contactpunten 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 2018 vond vanwege het 25-jarig jubileum een speciale Lotgenotendag plaats in De Efteling. Deze werd door zo'n 150 personen bezocht en was een groot succes, mede door de mogelijkheid uitgebreid lotgenotencontact met elkaar te hebben in een ongedwongen omgeving, en ook door de voordrachten van medici/specialisten.

### *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 is in 2018 doorgegroeid naar 316 leden.



## INFORMATIEVOORZIENING

### *Lotgenotendag*

In 2018 vond vanwege het 25-jarig jubileum een speciale Lotgenotendag plaats in De Efteling. Deze werd door zo'n 150 personen bezocht en was een groot succes, mede door de mogelijkheid uitgebreid lotgenotencontact met elkaar te hebben in een ongedwongen omgeving, en ook door de voordrachten van medici/specialisten.

Zoals gebruikelijk hebben wij ter voorbereiding van de Lotgenotendag de deelname van specialisten 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 bestaat uit de volgende vrijwilligers:

Voorzitter	Pieter Dubois
Penningmeester	Frank Roskamp
Medisch coördinator	Dr. Max van Noesel (nieuw in 2018)

Het bestuur wordt secretariael ondersteund door Jeannette Forster.

Dr. Max van Noesel is medisch hoofd van de afdeling Solide tumoren van het Prinses Máxima Centrum en verantwoordelijk voor de kwaliteit van de patiëntenzorg. Als kinderoncoloog heeft hij een aantal aandachtsgebieden, zoals zorg voor kinderen met neuroblastomen, weke delen sarcomen, LCH en erfelijke kankers. Wij zijn zeer verheugd met zijn toetreding tot het bestuur van Histiocytose Nederland.



#### *Overige functies/vrijwilligers*

Lotgenotencontactpunt voor ouders van kinderen met LCH  
Lotgenotencontactpunt voor volwassenen met LCH  
Lotgenotencontactpunt voor HLH patiënten  
Medisch contactpunt  
Redactie website  
Beheer Facebook

Danielle Poels  
Liselore Geurts  
Marina Wakker  
Dr. Max van Noesel  
Pieter Dubois  
Pieter Dubois

#### *Onkostenvergoeding*

Alle vrijwilligers ontvangen een onkostenvergoeding 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, 13 februari 2019

Pieter Dubois  
Voorzitter

Frank Roskamp  
Penningmeester