



JAARVERSLAG 2020

Stichting Histiocytose Nederland

ALGEMEEN

Organisatie

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

Donaties voor instandhouding

De stichting werd in 2020 financieel gesteund door 120 donateurs a 25 euro. Deze donaties zijn bestemd voor de instandhouding van de patiëntenorganisatie en vormen een basis voor het aanvragen van subsidie van Fonds PGO.

Subsidie Fonds PGO voor lotgenotencontact en informatievoorziening

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

Wij voldoen volledig aan de subsidieregelgeving 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;
- wij publiceren dit alles op www.histio.nl.

Giften voor wetenschappelijk onderzoek

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

Jaarlijkse externe audit

Net zoals vorig jaar hebben wij op eigen initiatief onze administratie laten doorlichten door Administratiekantoor Ypma uit Baarn. In bijgaande brief treft u zijn beoordeling aan.



LOTGENOTENCONTACT

Wij ondernemen meerdere activiteiten ter bevordering van 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 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 gemaïld, in de besloten Facebook groep geplaatst en natuurlijk op www.histio.nl gepubliceerd. Deelname is kosteloos voor de doelgroep.

Helaas is in 2020 door de corona crisis de Lotgenotendag niet doorgegaan. Het gebudgetteerde bedrag voor de Lotgenotendag is dan ook niet aangewend en in mindering gebracht.

Besloten lotgenotengroep op Facebook

De besloten lotgenotencontactgroep op Facebook is een groot succes. Alle Histiocyttaire (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 Facebook groep wordt beheerd door onze stichting en is in 2020 doorgegroeid naar 389 leden.

INFORMATIEVOORZIENING

Wij ondernemen meerdere activiteiten ter bevordering van informatievoorziening.

Lotgenotendag

Tijdens de Lotgenotendag voorzien wij de deelnemers ook van de meest actuele informatie door voordrachten van erkende medici/specialisten op het gebied van Histiocytose, die bovendien zitting hebben in een vragenpanel. Ter voorbereiding daarvan dragen wij financieel bij aan de deelname van die medici/specialisten aan het jaarlijkse wereldwijde Histiocyte Society congres.

Website

Voor een zeldzame ziekte is Internet hét informatiemiddel. De website van Stichting Histiocytose Nederland is www.histio.nl. Deze is in 2019 geheel vernieuwd.

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
Medisch coördinator	Dr. Max van Noesel
Penningmeester	Frank Roskamp

Het bestuur wordt secretariael ondersteund door vrijwilliger Jeannette Forster.

Overige vrijwilligers en hun functie

Lotgenotencontactpunt voor ouders van kinderen met LCH	Danielle Poels
Lotgenotencontactpunt voor volwassenen met LCH	Liselore Geurts
Lotgenotencontactpunt voor HLH patiënten	Marina Wakker
Redactie website	Pieter Dubois
Beheer Facebook	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, 14 februari 2021

Pieter Dubois
Voorzitter

Frank Roskamp
Penningmeester