



JAARVERSLAG 2023

Stichting Histiocytose Nederland

ALGEMEEN

Organisatie

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

Donaties voor instandhouding

De stichting werd in 2023 financieel gesteund door 105 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 subsidiereggeving 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.



Grant

In juli 2023 is een Grant uitgeschreven van € 75.000,- om vanuit de medische wereld een onderzoeksvorstel te krijgen waar het geld van het wetenschappelijk onderzoek aan besteed kan worden. In november 2023 is 1 onderzoeksvorstel ontvangen van het Erasmusmc uit Rotterdam met de titel: "TOWARDS ROUTINE ASSESSMENT OF MUTANT RAF OR MEK ALLELE BURDEN IN CARE PROGRAMS FOR DUTCH HISTIOCYTOSIS PATIENTS".

In december 2023 is de Grant van toegekend aan dit onderzoeksvorstel.

Het onderzoek wordt uitgevoerd in Nederland in de periode 2024. De stichting Histiocytose NL financiert vanuit het fonds wetenschappelijk onderzoek het onderzoek met een bijdrage van € 75.000,-. Zie de website histio.nl voor meer informatie.

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 gemaild, in de besloten Facebook groep geplaatst en natuurlijk op www.histio.nl gepubliceerd. Deelname is kosteloos voor de doelgroep.

In 2023 vond vanwege het 30-jarig jubileum een speciale Lotgenotendag plaats in De Apenheul. Deze werd door zo'n 110 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. 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 2023 doorgegroeid naar 475 leden.



INFORMATIEVOORZIENING

Wij ondernemen meerdere activiteiten ter bevordering van informatievoorziening.

Lotgenotendag

In 2023 vond vanwege het 30-jarig jubileum een speciale Lotgenotendag plaats in De Apenheul. Deze werd door zo'n 110 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.

Ter voorbereiding daarvan dragen wij financieel bij aan de deelname van die medici/specialisten aan het jaarlijkse wereldwijde Histiocyte Society congres. In 2023 werd dit congres gehouden in Athene, Griekenland.

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 histiocytaire aandoeningen.

VRIJWILLIGERS

Bestuur

Het bestuur bestaat uit de volgende vrijwilligers:

Voorzitter	Stephane Brikkenaar van Dijk
Medisch coördinator	Professor Dr. Max van Noesel
Penningmeester	Frank Roskamp
Secretaris	Mirjam Rus

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	Stéphane Brikkenaar van Dijk
Beheer Facebook	Stéphane Brikkenaar van Dijk

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, 31 januari 2024

Stéphane Brikkenaar van Dijk
Voorzitter

Frank Roskamp
Penningmeester