



## **JAARVERSLAG 2025**

### **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 2025 financieel gesteund door 50 donateurs a 25 euro. Deze donaties zijn bestemd voor de instandhouding van de patiëntenorganisatie. Het minimum van 100 donateurs is niet gehaald in 2025. Voor 2026 kan geen subsidie van Fonds PGO aangevraagd worden.

##### *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 in 2025 niet meer volledig aan de subsidiereggeving van Fonds PGO:

- het jaarlijkse donatiebedrag per donateur is 25 euro;
- er zijn minder 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](http://www.histio.nl).

##### *Giften voor wetenschappelijk onderzoek*

Wij ontvangen daarnaast ook kleine en grote giften ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Na het betalen van de Grant in 2024 zijn de financiële middelen voor het wetenschappelijk onderzoek nagenoeg uitgeput. De twee aparte rekeningen voor het wetenschappelijk onderzoek zijn in 2025 opgezegd. Giften voor het wetenschappelijk onderzoek worden vanaf 2025 gebruikt voor de instandhouding van de stichting. In onze administratie en resultatenrekening worden deze alleen in 2025 nog 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 Erasmus Mc 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 toegekend aan dit onderzoeksvorstel. De Grant is uitbetaald eind 2024.

Het onderzoek wordt uitgevoerd in Nederland in de periode 2024/25.

De stichting Histiocytose NL financiert vanuit het *fonds wetenschappelijk onderzoek* dit onderzoek met een bijdrage van € 75.000,-. Zie de website [histio.nl](http://histio.nl) voor meer informatie.

## 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](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 in het derde of uiterlijk vierde kwartaal van het jaar. Er worden uitnodigingen gemaakd, in de besloten Facebook groep geplaatst en natuurlijk op [www.histio.nl](http://www.histio.nl) gepubliceerd. Deelname is kosteloos voor de doelgroep en hun directe verwanten.

In 2025 vond de Lotgenotendag plaats in restaurant De Soester Duinen in Soestduinen.

De Lotgenotendag werd bezocht door zo'n 30 personen en had een aangepaste opzet in vergelijking tot voorgaande jaren:

- Gezamenlijke bijeenkomst lotgenotencontactgroep volwassenen met LCH en ouders/verzorgers van kinderen met LCH in café opstelling
- Presentaties van diverse medici/onderzoekers
- Medisch panel beantwoordt vragen uit lotgenotencontactgroepen.



### *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 een bestuurder van de stichting en kende in 2025 gemiddeld 514 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.

Om de medisch inhoudelijke actualiteit van de lotgenotendagen te bevorderen draagt de stichting financieel bij aan de deelname van medisch specialisten aan het jaarlijkse wereldwijde Histiocyte Society Congres. In 2025 vond dit congres plaats in Seattle, Verenigde Staten.

#### *Website*

Voor een zeldzame ziekte is Internet hét informatiemiddel. De website van Stichting Histiocytose Nederland is [www.histio.nl](http://www.histio.nl). De site is in 2019 geheel vernieuwd. In 2025 is alle inhoudelijke informatie opnieuw op relevantie en actualiteit gecontroleerd. Tevens worden dissertaties van promovendi in leken versie opgenomen en zo ook een kort verslag van het internationale jaarcongres.

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                      Stéphane Brikkenaar van Dijk  
Medisch coördinator      Dr. Marrie Bruin  
Penningmeester              Frank Roskamp

### *Vrijwilligers en hun functie*

Lotgenotencontactpunt voor ouders van kinderen met LCH	Pieter Dubois
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 indien gewenst een onkostenvergoeding op basis van declaraties die door zowel de voorzitter als de penningmeester worden geaccordeerd.

### *TOT SLOT*

Het bestuur spreekt haar dank uit aan alle vrijwilligers en de betrokken medisch specialisten en onderzoekers voor hun inzet en 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, 15 februari 2026

Stéphane Brikkenaar van Dijk  
Voorzitter

Frank Roskamp  
Penningmeester