



Stichting Subglottische Stenose Tijdlijn



Bestuur Stichting



Cara (voorzitter)

Klachten sinds 2011

Diagnose 2012

LUMC

Zwangerschap

Dilataties

Injecties

Stem problemen



Manouk (secretaris)

Klachten sinds 2014

Diagnose 2017

UMCU / Radboud

Dilatatie



Hilda (penningmeester)

Klachten sinds 2014

Diagnose 2019

AMC / Radboud

Dilataties

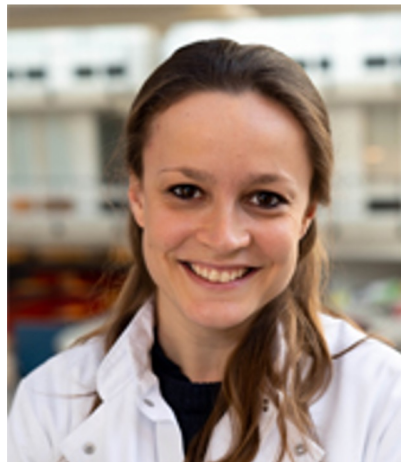


Medisch Adviesraad

De stichting wordt bijgestaan door een Medisch Adviesraad



dr. A.P.M. Langeveld
LUMC



drs. J.H.C. Schuering
LUMC



dr. J. Honings
Radboud UMC



Doelen van de stichting

De stichting richt zich op **adolescenten** en **volwassenen**.

De stichting wil bijdragen aan een **snellere diagnose** van subglottische stenose en een **betere behandeling** van patiënten met deze ziekte.

De stichting is actief op een viertal terreinen:

- **Lotgenotencontact;**
- **Voorlichting;**
- **Belangenbehartiging;**
- **Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.**



Volgende stappen



- Opzetten goede financiële administratie;
- Stichtingsdoelen omzetten in concrete acties voor 2022-2023;
- Onderzoeken mogelijkheid om ANBI status aan te vragen;

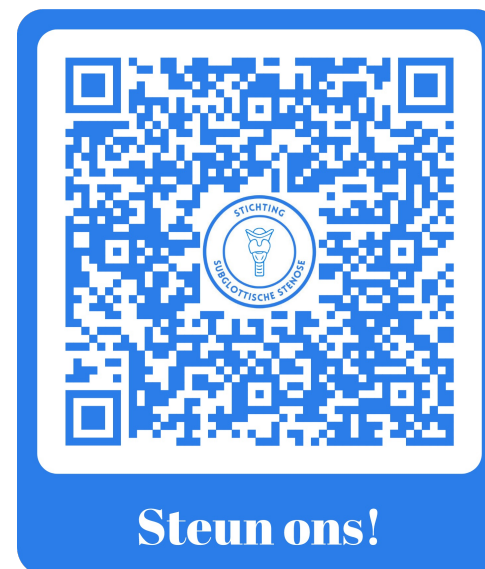
Verder:

- Zijn we druk bezig geweest met de organisatie van deze patiëntendag;
- Staat er onderzoek gepland onder de leden van onze stichting en de FB-groep.

Steun ons: word vriend of doneer!

Er zijn verschillende manieren om de stichting te steunen:

- Je kunt contribuant worden voor slechts € 25,- per jaar;
- Je kunt als contribuant méér overmaken dan het minimum;
- Je kunt eenmalig een bedrag naar keuze doneren.



Wat gebeurt er met je bijdrage?

Elk jaar bepaalt het bestuur in een formele vergadering hoe het totaal aan giften het best kan worden aangewend. Het bestuur rapporteert daarover in haar jaarverslag dat op de website van de stichting wordt gepubliceerd.