

Stichting Subglottische Stenose

Jaarverslag 2022



LANDSMEER, 28 JANUARI 2023

Inhoudsopgave jaarverslag

INHOUDSOPGAVE JAARVERSLAG	2
1. BESTUURSVERSLAG	3
PROFIEL	3
TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2022	4
1. <i>LOTGENOTENCONTACT</i>	<i>4</i>
2. <i>INFORMATIEVOORZIENING</i>	<i>5</i>
3. <i>BELANGENBEHARTIGING</i>	<i>5</i>
TOELICHTING OP ONZE ACTIVITEITEN T.O.V. HET LANGE-TERMIJNPLAN 2022-2024	6
2. JAARREKENING.....	7
BALANS.....	7
STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....	7
TOELICHTING OP DE JAARREKENING	8
1. <i>TOELICHTING OP DE BALANS.....</i>	<i>8</i>
2. <i>TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN.....</i>	<i>8</i>
3. CONTROLE JAARREKENING.....	9

1. Bestuursverslag

PROFIEL

Onze doelgroep

De Stichting Subglottische Stenose richt zich op adolescente en volwassen patiënten met subglottische stenose.

Subglottische stenose is een zeldzame, ernstige en chronische aandoening waarbij, meestal zonder bekende oorzaak, de luchtpijp vlak onder de stembanden steeds verder vernauwt. Het wordt gekenmerkt door ontsteking en fibrose (littekenweefsel) in dat gebied.

Er zijn vier typen stenosen:

1. Idiopathisch (geen bekende oorzaak);
2. Auto-immuun (oorzaak is een auto-immuunziekte);;
3. Polytrauma (traumatisch letsel aan de luchtpijp);
4. Iatrogen (veroorzaakt door een medische behandeling).

De Stichting Subglottische Stenose is er primair voor het bieden van informatie en ondersteuning aan patiënten met deze aandoening en hun familieleden, vrienden en kennissen. Daarnaast wil zij een bron van informatie zijn voor (para)medici, onderzoekers en andere belangstellenden.

Idiopathische subglottische stenose is zeer zeldzaam – ongeveer één op de 200.000 mensen krijgt deze ziekte. Dat komt in Nederland, met circa 17,5 miljoen inwoners, neer op circa 89 patiënten.

Achtennegentig procent van de patiënten met ISGS is vrouw en acht op de tien patiënten die worden gediagnosticeerd, zijn tussen de 20 en 50 jaar oud.

Er zijn waarschijnlijk ook patiënten die nog niet goed zijn gediagnosticeerd. Veel patiënten ervaren in een langdurig diagnose traject dat artsen deze aandoening vaak verwarren met astma, bronchitis of Vocal Cord Dysfunction (VCD); ziektes die qua symptomen erg op ISGS lijken.

Ons bereik

Ultimo 2022, heeft de Stichting Subglottische Stenose 46 betalende contribuanten en een negental donateurs. Er vanuit gaande dat het leeuwendeel van de contribuanten zelf patiënt is, representeert de Stichting Subglottische Stenose daarmee dus circa 50% van de patiënten met subglottische stenose in Nederland.

In de Facebookgroep tellen we meer dan 200 leden, waaronder patiënten, familie/vrienden van patiënten en enkele medici. In deze groep zijn ook leden uit België, Duitsland en wat andere landen.

Dit zijn aantallen waar we trots op zijn.

Onze mensen

De Stichting Subglottische Stenose heeft geen kantoor en geen betaald personeel. De organisatie draait geheel op vrijwilligers die van huis uit werken.

Gedurende 2022 zijn circa 6 vrijwilligers actief geweest, waarvan een 3-tal zeer intensief. Gezamenlijk hebben de vrijwilligers samen naar schatting zo'n circa 600 uren inzet gepleegd. Dit heeft ertoe bijgedragen dat de stichting haar activiteiten over het algemeen op het door haar gewenste niveau kon uitvoeren.

Het bestuur vergaderde in 2022 vijftien keer.

Om tijd en reiskosten te besparen waren vergaderingen online. Daarbij wordt gebruik gemaakt van het Zoom, Teams of Google meet.

TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2022

In de hoofdstukken hierna wordt een toelichting gegeven op de uitgevoerde activiteiten van de Stichting Subglottische Stenose in 2022 in relatie tot het actieplan 'Jaarplan 2022' en het Beleidsplan 2022-2024.

Begin 2022 ontstond bij de 3 beheerders van de Facebookgroep het idee om een vereniging of stichting op te richten om meer voor de patiëntengroep te kunnen betekenen. M.b.v. 2 artsen uit het LUMC werd er gebrainstormd, onderzoek gedaan en werden uiteindelijk de benodigde stappen gezet; op 20 mei 2022 is de stichting formeel opgericht.

1. LOTGENOTENCONTACT

1.1 Patiëntendag

Op 11 juni 2022 heeft de stichting de eerste grote Subglottische Stenose Patiëntendag georganiseerd. Op deze bijeenkomst informeerden vier specialisten zo'n 50 deelnemers. Het bestuur en de leden van de Medisch Advies Raad (MAR) zorgden voor een soepel lopende organisatie. Naast uitgebreide voorlichting kon er ruimschoots invulling worden gegeven aan het begrip lotgenotencontact. De dag werd door de deelnemers beoordeeld als zeer waardevol en goed georganiseerd.

1.2 Facebookgroep

De Facebookgroep 'Subglottische Tracheale Stenose Nederland en België' werd in 2016 opgericht en wordt beheerd door drie vrijwilligers die tevens bestuurslid zijn van de stichting. Deze Facebookgroep voldoet duidelijk in een behoefte. In 2022 zijn er 264 berichten gepost en 190 actieve gebruikers geregistreerd. Ultimo 2022 heeft de groep 211 leden.

2. INFORMATIEVOORZIENING

2.1 Website: subglottischestenose.nl

Onze website dient als centrale bron van informatie voor iedereen die te maken heeft met subglottische stenose. De website bestaat sinds 2019, maar dit jaar zijn er een flink aantal aanpassingen en uitbreidingen gedaan.

Verdere inhoudelijke updates van de site blijven in de toekomst noodzakelijk. Daarnaast is er een sterke wens om de website verder te (laten) professionaliseren.

2.2 Nederlandse 'Rough Guide'

De Nederlandse 'Rough Guide' is een uit het Engels vertaalde naslagwerk over alle aspecten van subglottische stenose. De laatste versie is van 2020 en deze is hard toe aan revisie.

Het bestuur is bezig met de vertaling van de nieuwe stukken en om daarbij in de bestaande stukken de typisch Amerikaanse aspecten 'om te schrijven' naar de Nederlandse situatie.

Omdat dit alles veel werk is en de bestuursleden door omstandigheden minder tijd hebben kunnen besteden dan verwacht, is de geplande opleverdatum opgeschoven naar 2023.

2.3 Patiëntenkaart/flyer

We hebben een A6 formaat patiëntenkaart over subglottische stenose gemaakt. Deze flyer fungeert als 'medical alert'. Er staat kort op uitgelegd wat subglottische stenose is en een waarschuwing voor (para)medici dat de luchtweg vernauwd is. Ook kan de patiënt belangrijke informatie invullen zoals; naam, geboortedatum, arts, ziekenhuis etc.

Deze flyer hebben we laten drukken en stellen we beschikbaar aan artsen en patiënten.

2.4 Elektronische nieuwsbrieven en enquêtes

We hebben in 2022 twee nieuwsbrieven gestuurd aan contribuanten van de stichting.

Daarbij zijn we nog zoekende naar wat voor ons het beste werkt; Mailchimp, Google Mailmerge of iets anders.

Ook zijn er in 2022 diverse enquêtes gehouden onder de leden van de Facebookgroep. Over o.a. het oprichten van de stichting en de patiëntendag.

3. BELANGENBEHARTIGING

3.1 Koepel- en/of patiëntenorganisaties

In 2022 heeft de stichting onderzocht welke koepelorganisaties er zijn en wat de verschillende organisatie de stichting zouden kunnen bieden.

- We hebben ons aangemeld bij Zorgkaart Nederland. Deze organisatie maakt onze stichting makkelijker vindbaar.
- Begin 2023 vragen we het lidmaatschap aan voor de VSOP. Naast een aantal andere voordelen, krijgen patiënten hun bijdrage aan de stichting vergoed uit een aantal aanvullende ziektekostenverzekeringen als we lid zijn van de VSOP.
- Zichtopzeldzaam: Subglottische Stenose is op ons verzoek opgenomen op de website zichtopzeldzaam.nl;

3.2 Ziekenhuizen

We hebben onze patiëntenkaart over subglottische stenose beschikbaar gesteld aan diverse ziekenhuizen en deze worden door de artsen goed verspreid.

TOELICHTING OP ONZE ACTIVITEITEN T.O.V. HET LANGE-TERMIJNPLAN 2022-2024

In 2022 is Stichting Subglottische Stenose opgericht. We hebben dit jaar veel effort gestoken in de oprichting van de stichting. Hierbij hebben we o.a. de volgende resultaten behaald:

- duidelijk omschreven doelen en activiteiten;
- het werven van 46 contribuanten;
- een bijdrage van 9 donateurs;
- de installatie van de Medisch Advies Raad (MAR);
- een eigen logo en huisstijl;
- het creëren van benodigde administratie, documenten en processen zoals:
 - de financiële administratie met begroting en boekhouding;
 - contribuanten administratie;
 - een huishoudelijke reglement;
 - een beleidsplan 2022-2024;
 - een jaarplan met acties;
 - een communicatieplan inclusief basisplan fondsenwerving;
 - een privacy verklaring (i.h.k.v. AVG);
 - etc etc.
- de status Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) verkregen bij de Belastingdienst.

We hebben ons bestuur weten te versterken met Gea Duursma, die naar volle tevredenheid functioneert als secretaris. De oud-secretaris Manouk Peters heeft de rol van bestuurslid communicatie op zich genomen. Verder zijn er twee vrijwilligers die meegewerkt hebben in de werkgroepen ANBI en Communicatie.

2. Jaarrekening

BALANS

ACTIVA		PASSIVA	
Vaste activa	n.v.t.	Eigen vermogen	€ 1.544,30
Vlottende activa	n.v.t.		
Overige vorderingen	€ 1,10	Lang vreemd vermogen	n.v.t.
Liquide middelen (bank)	€ 1.543,20	Kort vreemd vermogen	n.v.t.
Totaal	€ 1.544,30	Totaal	€ 1.544,30

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

BEGROTING 2022		31-12-2022	
Som der baten		Som der baten	
	€ 875,00		€ 2.495,77
99 Contributie & donaties	€ 875,00	99 Contributie & donaties	€ 2.410,00
98 Overig		98 Overig	€ 85,77
Som der lasten		Som der lasten	
	€ 687,75		€ 951,47
01 Technologie	€ 60,00	01 Technologie	€ 158,66
02 Bankkosten		02 Bankkosten	€ 7,60
03 Patiëntendagen	€ 100,00	03 Patiëntendagen	€ 63,82
04 Abonnementen	€ 25,00	04 Abonnementen	
05 Voorlichting	€ 75,00	05 Voorlichting	€ 58,78
06 Declaraties bestuur		06 Declaraties bestuur	€ 6,72
07 Overig		07 Overig	
oprichten stichting	€ 427,75	oprichten stichting	€ 655,89
Totaal (opbrengsten - lasten)	€ 187,25	Totaal (inkomsten - uitgaven)	€ 1.544,30

TOELICHTING OP DE JAARREKENING

De stichting is op 20 mei 2022 opgericht, daarom is er geen informatie over 2021.

1. TOELICHTING OP DE BALANS

De stichting heeft geen bedrijfsmiddelen zoals gebouwen, inventaris of andere zaken die langer dan een jaar in de onderneming blijven. Er zijn geen bezittingen of vorderingen die in cash omgezet zouden kunnen worden. Er zijn geen niet-materiële zaken, zoals goodwill. Daarom is er op de balans geen vaste of vlottende activa te zien.

	31-12-2021	31-12-2022
Liquide middelen	€ 0.-	€ 1544,30
ING, rekening courant NL68 INGB 0391 5029 21		

2. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	31-12-2021	31-12-2022
Baten	€ 0.-	€ 2495,77
Baten van particulieren	€ 0.-	€ 1495,77
Baten van bedrijven	€ 0.-	€ 1000,00
	-----	-----
	€ 0.-	€ 2495,77

	31-12-2021	31-12-2022
Lasten	€ 0.-	€ 951,47
Besteed aan oprichten stichting	€ 0.-	€ 655,89
Beheer en administratie (*2)	€ 0.-	€ 14,32
Besteed aan doelstellingen	€ 0.-	€ 281,26
	-----	-----
	€ 0.-	€ 951,47

De besteding aan doelstellingen zijn verder onder te verdelen in:

Lotgenotencontact	€ 0.-	€ 63,82
Informatievoorziening (*3)	€ 0.-	€ 217,44
Belangenbehartiging	€ 0.-	€ 0,00
	-----	-----
	€ 0.-	€ 281,26

(*2) Lasten onder beheer en administratie bestaan uit bankkosten à €7,60 en portokosten à €6,72. De bankkosten zijn laag doordat ING de 1^e zes maanden geen kosten in rekening brengt voor verenigingen en stichtingen.

(*3) Lasten onder informatievoorziening bestaan uit kosten gerelateerd aan de website en drukwerkkosten voor de patiëntenkaart.

3. CONTROLE JAARREKENING

Het bestuur heeft de financiële administratie over 2022 van de Stichting Subglottische Stenose gecontroleerd en in orde bevonden.

De jaarrekening over het boekjaar 2022 geeft een juist beeld van de inkomsten, uitgaven en het saldo van de stichting. Het banksaldo per ultimo 2022 ad €1544,30 is in overeenstemming met de rekeningafschriften. De stichting houdt geen kasgeld aan. Alle inkomsten en uitgaven lopen via de bankrekening van de stichting. Voorts is geconstateerd dat alle inkomsten en uitgaven verantwoord zijn door middel van schriftelijke bescheiden.

Het bestuur is van mening dat de jaarrekening over het boekjaar 2022 een juist beeld geeft van het handelen van het bestuur en de toestand van de Stichting en verleent de penningmeester decharge voor het gevoerde financiële beleid in 2022.

De jaarrekening is door het voltallige bestuur voor akkoord getekend:

WAS GETEKEND - LANDSMEER, 28 JANUARI 2023

Mw. C.J. Howe-Taylor: voorzitter

Mw. G.A. de la Ferté-Duursma: secretaris

Mw. Ing. H. Sloot: penningmeester

Mw. M.A. Peters: bestuurslid communicatie