



sgs

Stichting
Subglottische
Stenose

Beleidsplan

1 januari 2025 – 31 december 2027

Inhoudsopgave

INHOUDSOPGAVE	2
VOORWOORD	3
1. DOELSTELLING EN TE VERRICHTEN WERKZAAMHEDEN	4
1.1 DOELGROEP	4
1.2 PATIËNTENPOPULATIE	5
1.3 BEREIK	5
1.4 MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR)	5
1.5 KERNWAARDEN	5
2. DE WIJZE VAN VERWERFING VAN INKOMSTEN	6
3. HET BEHEER EN DE BESTEDING VAN HET VERMOGEN VAN DE INSTELLING	6
3.1 HET BEHEER VAN HET VERMOGEN VAN DE STICHTING	6
3.2 DE BESTEDING VAN HET VERMOGEN VAN DE STICHTING	7
<i>Lotgenotencontact</i>	7
<i>Informatievoorziening</i>	7
<i>Belangenbehartiging</i>	8
4. ALGEMENE GEGEVENS EN INTERNE ORGANISATIE	8
4.1 ALGEMENE GEGEVENS	8
4.2 DE INTERNE ORGANISATIE	8
<i>Het bestuur</i>	8
<i>Vrijwilligers</i>	8
<i>Beloningsbeleid</i>	9

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan voor 2025-2027 van Stichting Subglottische Stenose.

Stichting Subglottische Stenose is opgericht op 20 mei 2022. De stichting is gevestigd in Leiden (statutaire zetel) en ingeschreven in de Kamer van Koophandel op 20 mei 2022.

Bij het opstellen van dit beleidsplan is rekening gehouden met de eisen van de belastingdienst ten aanzien van de ANBI-status. Dit plan geeft inzicht in de daarvoor door de belastingdienst verplichte gegevens:

- de doelstelling en te verrichten werkzaamheden van de instelling;
- de wijze van verwerving van inkomsten;
- het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling.

Tevens is algemene informatie opgenomen, over de stichting en het bestuur.

Dit beleidsplan is goedgekeurd door het voltallige bestuur van de Stichting Subglottische Stenose na de bestuursvergadering d.d. 19-02-2025.

In de bestuursvergadering van 4 mei 2024 is er een bestuurswijziging geweest, zie punt 4.2. Het bestuur bestaat per 1-1-2025 uit 3 personen.

Per 8 oktober 2025 is er een bestuurswijziging geweest, zie punt 4.2. Het bestuur bestaat per 8-10-2025 uit 3 personen.

1. Doelstelling en te verrichten werkzaamheden

1. Het doel van de stichting is:
 - a. het bevorderen van de zorg voor subglottische stenose patiënten en de naasten van bedoelde patiënten en het behartigen van hun belangen;
 - b. het bevorderen van kennis van de sub a bedoelde aandoening en behandelingen daarvan;
 - c. het vergroten van het begrip voor de verschillende aspecten en problemen van de sub a bedoelde ziekte;
 - d. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het hiervoor genoemde doel in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.
2. De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:
 - a. betrouwbare informatievoorziening aan patiënten, hun naasten en (para) medici over de aandoening, behandelingen en wetenschappelijk onderzoek naar de sub 1.a bedoelde aandoening
 - b. het realiseren van lotgenotencontact;
 - c. bekendheid geven aan de sub 1.a bedoelde aandoening door middel van een website, Facebook, Whatsappgroep, flyers, artikelen, etc.;
 - d. deelname aan werkgroepen met betrekking tot subglottische stenose en contact onderhouden met andere patiëntenorganisaties op het gebied van gemeenschappelijke doeleinden;
 - e. behandelaars adviseren vanuit patiëntenperspectief en signaleren van mogelijke onderzoeksonderwerpen vanuit patiëntenperspectief.
3. De stichting heeft geen winstoogmerk.

1.1 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. Iatrogeen (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.

1.2 Patiëntenpopulatie

Idiopathische subglottische stenose is zeer zeldzaam – ongeveer één op de 200.000 mensen krijgt deze ziekte. Dat zou in Nederland, met 18 miljoen inwoners, neerkomen 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.

1.3 Bereik

Op 1 januari 2025 heeft de Stichting Subglottische Stenose 160 betalende contribuanten. 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 de Facebookgroep tellen we ongeveer 360 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.

1.4 Medische Adviesraad (MAR)

De stichting beschikt over een Medische Adviesraad die aan het begin van deze beleidsperiode bestaat uit dr. A.P.M. Langeveld en drs. J.H.C. Schuering uit het LUMC Leiden, dr. J. Honings van het Radboudumc Nijmegen, dr. J.E. Wachters van het UMC Groningen, dr. J.M.A. Daniëls VUmc Amsterdam.

Begin 2025 hebben dr. E.A.C. Dronkers LUMC Leiden en dr. L. Oskam Radboud UMC toegezegd deel te willen nemen aan de MAR.

Het is mogelijk om deze samenstelling aan te vullen met artsen met een andere specialisatie dan KNO, bijvoorbeeld een thoraxchirurg.

1.5 Kernwaarden

- De stichting werkt zonder winstoogmerk;
- De stichting streeft naar een beleid waarbij niemand om financiële redenen van haar hulp verstoken blijft;
- De stichting wil een transparante organisatie zijn waarvan het handelen en middelenbeheer elke openbare toets der kritiek kan doorstaan;
- De stichting doet er alles aan haar neutraliteit te bewaren ten aanzien van partijen als de farmacie, zorgaanbieders, zorgverzekeraars etc.

2. De wijze van verwerving van inkomsten

De inkomsten van de stichting bestaan tot nu toe uit twee stromen:

- Een minimum bijdrage van de aangesloten contribuanten van €25 per jaar;
- Donaties gedaan door personen en organisaties.

Het vermogen van de stichting kan verder worden gevormd door:

- a. bijdragen van hen, die met het doel van de stichting sympathiseren;
- b. bijdragen van degenen in wiens belang de stichting werkzaam is;
- c. subsidies;
- d. erfrechtelijke verkrijgingen en schenkingen;
- e. opbrengsten van activiteiten van de stichting;
- f. alle andere baten.

3. Het beheer en de besteding van het vermogen van de instelling

3.1 Het beheer van het vermogen van de stichting

De stichting voert een conservatief financieel beheer. Dat betekent concreet:

- a. Gelden van de stichting worden alleen op spaarrekeningen gezet en derhalve niet belegd in fondsen, aandelen of andere risicodragende beleggingen.
- b. De stichting zal geen schulden of verplichtingen aangaan waarvan onzeker is of die uit financieel oogpunt nagekomen kunnen worden.
- c. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, tenzij het besluit wordt genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde bestuurders.
- d. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten, waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt, tenzij het besluit wordt genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde bestuurders.
- e. Erfstellingen mogen slechts onder het voorrecht van boedelbeschrijving worden aanvaard.

De penningmeester is verantwoordelijk voor het opstellen van een begroting die door het bestuur dient te worden goedgekeurd.

De jaarstukken van de stichting worden jaarlijks na afloop van het boekjaar opgesteld door de penningmeester. Deze jaarstukken worden, vergezeld van een verslag omtrent de verrichtingen en de gang van zaken in het betreffende boekjaar, ter akkoordbevinding voorgelegd aan het bestuur.

3.2 De besteding van het vermogen van de stichting

De komende jaren (2025-2027) betalen we de stichtingskosten uit het vermogen van de stichting.

Het vermogen van de stichting wordt verder besteed aan:

- Lotgenotencontact;
- Informatievoorziening;
- Belangenbehartiging.

De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten, zoals drukkosten, aanschaf van materialen voor patiëntendagen etc.

Subsidieaanvraag en fondsenwerving

Op 9 september 2024 heeft de stichting voor de eerste keer een instellingssubsidie via DUS-I van het Ministerie van VWS aangevraagd (€ 23.000 voor 2025). We zijn ontzettend dankbaar dat deze subsidie volledig is toegekend en hiermee is het voor ons als bestuur mogelijk een aantal van onze doelen te verwezenlijken.

Daarnaast is fondsenwerving noodzakelijk om onze ambities te kunnen verwezenlijken. De komende jaren gaan we dit verder onderzoeken en uitbouwen.

Lotgenotencontact

We willen jaarlijks zowel landelijke als regionale patiëntendagen organiseren. Deze zal in het teken staan van ontmoeting. Met het budget dat vrij is gekomen met het aanvragen van bovengenoemde instellingssubsidie, kunnen we deze kosten zelf bekostigen. Dit zal ons als Stichting meer vrijheid geven om een dag te kunnen organiseren op een door onszelf gekozen locatie.

In 2026 willen we weer een landelijke patiëntendag met artsen organiseren. We zijn er dankbaar voor dat het LUMC de locatie en catering de laatste twee keren (2022 en 2024) kosteloos beschikbaar heeft gesteld, maar we merken dat er ook behoefte is bij onze achterban, deze dag op andere locaties te organiseren. Het streven is om deze dag zo toegankelijk mogelijk te maken voor patiënten.

Daarnaast willen we online bijeenkomsten organiseren met themagerichte activiteiten. Tevens willen we ons gaan richten op kleinschalige fysieke regionale bijeenkomsten, waar binnen de achterban belangstelling voor is.

Voorts houden we continu een website met contactformulier en een Facebookgroep voor patiënten beschikbaar. Vragen die via die kanalen binnenkomen worden door het bestuur, eventueel met behulp van de Medisch Adviesraad (MAR), beantwoord.

We hebben dit formulier aangepast en aangevuld met het toevoegen van een verwijzing naar de patiëntengids.

Informatievoorziening

Grote trots van de stichting is de website met informatie over alle aspecten van subglottische stenose. Deze is gemaakt, zonder specifieke kennis van websitebouw, door de bestuursleden, maar wordt inhoudelijk hoog gewaardeerd. Het is noodzakelijk om de website m.b.v. een aantal plugins, de ledenadministratie en betalingen geautomatiseerd te koppelen aan en binnen de website.

In 2025 beschikken we over voldoende financiële middelen om deze website te kunnen professionaliseren. We willen dit, met een deel van de toegekende instellingssubsidie, realiseren en op deze manier ons bereik naar patiënten, artsen en belangstellenden vergroten.

We willen in 2025 een korte animatiefilm maken voor deze doelgroep om op een eenvoudige en duidelijke manier te laten zien wat subglottische stenose is en wat de meest voorkomende behandeling is. Dit filmpje zal worden geplaatst op de website en verspreid worden via de sociale media. Tevens wordt het ter beschikking gesteld aan artsen en ziekenhuizen.

Ook zijn we trots op de 'Rough Guide' ; het is een uit het Engels vertaald naslagwerk/patiëntengids met veel informatie over het leven met een subglottische stenose. Het bestuur heeft de typisch Amerikaanse aspecten uit het stuk m.b.v. de MAR omgezet naar de Nederlandse situatie. Dit waardevolle document is inmiddels op de website geplaatst. We kunnen met de instellingssubsidie voor 2025 de "ingebonden papieren" versie laten drukken en die aan patiënten beschikbaar te stellen.

Door middel van deze gedrukte patiëntengids wil de stichting patiënten en (para)medici informeren over de aandoening. Naast uitleg over de aandoening, praktische informatie en tips, bevat deze gids ook een medisch gedeelte dat geaccordeerd is door de specialisten van de Medisch Adviesraad (MAR) van de stichting.

Naast onze bestaande A6 formaat patiëntenkaart over subglottische stenose, hebben wij een "boekenlegger" met soortgelijke informatie gemaakt. De 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 stellen we beschikbaar aan artsen en patiënten.

Belangenbehartiging

We zijn inmiddels een aantal jaren lid van het VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisatie). Deze organisatie is er voor mensen met een zeldzame en/of genetische aandoening. Met ingang van 2025 kunnen we met de instellingssubsidie voor een volwaardig lidmaatschap kiezen om zo de belangen van patiënten beter te kunnen behartigen.

De komende jaren staat in het teken van het uitbouwen van ons Europese netwerk, zoals:

- contacten met Europese patiëntenverenigingen;
- contacten leggen met gespecialiseerde artsen om Nationaal/Europees onderzoek naar deze zeldzame ziekte te beginnen en onderlinge samenwerking/overleg;
- anonieme enquêtes uitschrijven om behandelingen/medicatie/zorg etc. beter in kaart te kunnen brengen.

4. Algemene gegevens en interne organisatie

4.1 Algemene gegevens

Statutaire naam: Stichting Subglottische Stenose

Organisatietype: Stichting

Opgericht: 20 mei 2022

KvK nummer: 86453939

Banknummer (IBAN): NL 68 INGB 0391 5029 21

Fiscaal nummer (RSIN): 863972949

Postadres: Fûgelliet 19A, 9247 GD Ureterp

Website: <https://subglottischestenose.nl/over-ons/>

E-mail: info@subglottischestenose.nl

SBI-code: 86929 - Samenwerkingsorganen op het gebied van gezondheidszorg en overige gezondheidszorg ondersteunende diensten

Verwijzing naar het jaarverslag:

<https://subglottischestenose.nl/stichting-subglottische-stenose/anbi-certificaat/>

4.2 De interne organisatie

De stichting kent geen betaalde krachten en heeft geen fysieke kantoorruimte. De stichting hanteert derhalve het adres van haar penningmeester als vestigingsadres van de stichting en als adres van secretariaat en bureau.

Het bestuur

De stichting kent statutair een bestuur bestaande uit minimaal 3 leden. Het bestuur kiest uit haar midden een voorzitter, secretaris en penningmeester die samen het dagelijks bestuur van de stichting vormen en gezamenlijk bevoegd zijn. Het dagelijks bestuur kan, conform het Huishoudelijk Reglement van de stichting, uitgebreid worden mits het totaal aantal bestuursleden oneven blijft.

Het Algemeen Bestuur bestaat per 8 oktober 2025 uit de volgende leden:

Mw. C.J. (Cara) Howe-Taylor	: voorzitter
Mw. G.A. (Gea) de la Ferté-Duursma	: penningmeester
Mw. H. (Hilda) Sloot	: webmaster
Mw. A. (Anke) Snaak	: communicatie en PR
Mw. M (Marjorie) van den Heuvel-Kafoe	: secretaris

Vrijwilligers

De stichting, inclusief bestuur, draait geheel op vrijwilligers. Het bestuur wil projectmatig extra vrijwilligers werven voor verschillende taken. Deze taken worden opgepakt door in het leven te roepen werkgroepen, die afgebakende onderdelen op kunnen pakken. Hierbij is één van de bestuursleden altijd nauw betrokken.

Beloningsbeleid

Omdat de stichting geen betaalde krachten heeft, is er geen sprake van een echt beloningsbeleid. Ook bestuursleden krijgen conform de statuten geen beloning. Wel kunnen onkosten worden gedeclareerd.