

Stichting Subglottische Stenose

Jaarverslag 2024



URETERP, 26 maart 2025

Inhoudsopgave jaarverslag

PROFIEL	3
TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2024	4
1. LOTGENOTENCONTACT	4
2. INFORMATIEVOORZIENING	5
3. BELANGENBEHARTIGING	6
4. FINANCIËLE ZAKEN	6
BALANS	8
STAAT VAN BATEN EN LASTEN	8
TOELICHTING OP DE JAARREKENING	9
1. TOELICHTING OP DE BALANS	9
2. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN	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. 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.

Idiopathische Subglottische Stenose is zeer zeldzaam. Er wordt geschat dat deze aandoening voorkomt bij één op de half miljoen mensen. Dat zou in Nederland, met circa 18 miljoen inwoners, overeenkomen met zo'n veertig patiënten. Echter, voor Nederland geldt deze verhouding blijkbaar niet. Naar onze schatting zijn er in Nederland eerder enkele honderden patiënten (exact aantal is niet bekend).

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

Uit 2024 kan Stichting Subglottische Stenose rekenen op de steun van 160 betalende contribuanten (vrienden van de stichting). Daarnaast hebben wij € 490 aan losse donaties ontvangen. Kijkend naar het waarschijnlijke aantal patiënten in Nederland, durven we te stellen dat Stichting Subglottische Stenose het leeuwendeel van de patiënten met subglottische stenose in Nederland vertegenwoordigt.

Onze mensen

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

Het bestuur moet volgens de statuten uit tenminste drie leden bestaan, waaronder een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. In 2024 bestond het bestuur uit:

- Cara Howe (voorzitter)
- Gea de la Ferté-Duursma (penningmeester)
- Hilda Sloot (secretaris/ledenadministratie)
- Manouk Peters (bestuurslid communicatie)

Tot onze spijt heeft Manouk Peters in mei 2024 moeten besluiten haar taak als bestuurslid communicatie neer te leggen. Vanaf het begin was zij betrokken bij de oprichting van de stichting en heeft veel bijdragen hieraan.

Het bestuur vergaderde in 2024 elf keer waarvan 1 maal fysiek en 10 online vergaderingen. Daarnaast waren er in 2024 een aantal online overleggen rond de organisatie van het webinar Stem & Stenose (29-2-2024) en de patiëntendag (23-6-2024).

Om tijd en reiskosten te besparen waren vergaderingen online. Daarbij wordt gebruik gemaakt van Google Meet.

8-Jarig bestaan Facebookgroep

Op 31 oktober 2024 bestond onze Facebookgroep 8 jaar. Hier hebben wij via social media aandacht aan besteed.

TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2024

We hebben ook in 2024 veel energie gestoken in de plannen van de stichting. Hierbij hebben we o.a. de volgende resultaten behaald:

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

1. LOTGENOTENCONTACT

1.1 Patiëntencontact

Op maandag 29 januari organiseerden wij een webinar Stem & Stenose met rond de 68 aanwezigen. Een aantal artsen werkten hieraan belangeloos mee en ook hadden een aantal patiënten video's ingestuurd hiervoor.

Zondag 23 juni 2024 werd voor de tweede keer de Subglottische Stenose Patiëntendag gehouden in het Leids Universitair Medisch Centrum met een grote opkomst van zo'n 80 personen. Een bijzondere en leerzame dag, mede mogelijk gemaakt door een aantal zeer betrokken medisch specialisten vanuit het LUMC, Radboud UMC en UMC Utrecht. Er werden diverse inhoudelijke presentaties gegeven en er was ruimte voor lotgenotencontact.

1.2 Facebookgroep

De Facebookgroep 'Subglottische Tracheale Stenose Nederland en België' werd in 2016 opgericht en wordt beheerd door het bestuur van de stichting. Deze Facebookgroep voorziet duidelijk in een behoefte. In 2024 zijn er zo'n 366 berichten gepost en 293 actieve gebruikers geregistreerd. Eind 2024 heeft de groep rond de 350 leden, waaronder patiënten, familie/vrienden van patiënten en enkele medici. In 2024 konden wij 86 nieuwe leden verwelkomen. In deze groep zijn ook leden uit België, Duitsland en wat andere landen.

1.3 Regionale bijeenkomsten

Er is een begin gemaakt met opstellen van een stappenplan om vanaf 2025 (kleine) regiobijeenkomsten te gaan organiseren. Iedereen mag, bij belangstelling, dit in z'n eigen regio gaan plannen. Dit stappenplan is door het bestuur gedeeld in de facebook- en whatsappgroep.

1.4 Meeting Duits/Zwitserse lotgenotengroep

Cara was aanwezig bij deze online vergadering, samen met zo'n 5 deelnemers. Het is een vereniging met ongeveer 50 actieve leden uit Duitsland en Zwitserland, die communiceren via een besloten deel van de website.

2. INFORMATIEVOORZIENING

2.1 Website: www.subglottischestenose.nl

Onze website dient als centrale bron van informatie voor iedereen die te maken heeft met subglottische stenose. De website bestaat sinds 2019 en in 2024 zijn er weer een aantal aanpassingen en uitbreidingen gedaan.

2.2 Nederlandse 'Rough Guide'

De Nederlandse 'Rough Guide' is een uit het Engels vertaalde naslagwerk over alle aspecten van subglottische stenose. De laatst gepubliceerde versie is van maart 2024 en wordt aangevuld wanneer er een update volgt van Catherine Anderson.

Het bestuur heeft de vertaling van de nieuwe stukken en het 'omschrijven' van de typisch Amerikaanse aspecten in de bestaande stukken naar de Nederlandse situatie inmiddels afgerond. De MAR kijkt nog kritisch naar alle medische informatie en er volgt van hun kant nog een update hierop.

2.3 Patiëntenkaart/flyer

We hebben naast onze A6 formaat patiëntenkaart over subglottische stenose (die tevens fungeert als 'medical alert'), 1.000 boekenleggers laten drukken om deze o.a. vervolgens uit te delen op de patiëntendag. Daarnaast hebben wij in 2024 een 2^e banner aangeschaft.

2.4 Elektronische nieuwsbrieven en enquêtes

We hebben in 2024 vier nieuwsbrieven (in mei, juli, oktober en november) verstuurd aan contribuanten van de stichting. Daarnaast is er een Kerstgroet verstuurd in december. Daarbij maakten we gebruik van Mailblue.

3. BELANGENBEHARTIGING

3.1 Koepel- en/of patiëntenorganisaties

Sinds 2024 heeft de stichting een bijzonder lidmaatschap bij 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.

3.2 KNO Kennisagenda in de Kwaliteitscyclus

Eind 2023 waren twee bestuursleden en diverse vrijwilligersorganisaties aanwezig bij de prioriteringsbijeenkomst van de KNO Kennisagenda in de Kwaliteitscyclus (KNO KIKC) van het Kennisinstituut voor Medisch Specialisten. Namens de stichting mochten we onderzoeksthema's/vragen aanleveren en mee discussiëren t.a.v. de prioritering van de nieuwe Kennisagenda (er wordt uit al deze thema's een keuze gemaakt welke kennisvragen de grootste prioriteit hebben om te onderzoeken in wetenschappelijk onderzoek). Eén, van de door ons aangeleverde vragen, is meegenomen in de KNO Kennisagenda: Verkorten diagnosetijd bij subglottische stenose.

3.3 Ziekenhuizen

We zijn gestart met een vooronderzoek naar en de mogelijkheid om de samenstelling Nederlandse patiëntenpopulatie in kaart te brengen. Doel voor de MAR is het in kaart brengen van de Nederlandse patiëntenpopulatie (wie zijn het en welke behandelingen krijgen ze).

3.4 Catherine Anderson (Internationale facebookgroep)

De stichting onderhoudt het contact met haar en houdt de wijzigingen/updates bij die door Catherine worden aangedragen. Vervolgens wordt dit vertaald in het Nederlands en verwerkt in de Rough Guide en/of het jaarlijkse "What we learned this year".

4. FINANCIËLE ZAKEN

4.1 Subsidieaanvraag DUS-I

Wij hebben op 9 september 2024 een subsidieaanvraag gedaan bij de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen, van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. We kunnen dat extra geld gebruiken voor bijvoorbeeld het organiseren van lotgenotencontact, onderhoud van de website, financieren van onderzoek etc. Om subsidie aan te kunnen vragen moeten we aan een aantal voorwaarden voldoen. In 2024 hebben wij het vereiste aantal van 100 vaste contribuanten gehaald. We zijn er ontzettend trots op alvast te melden dat begin januari 2025 deze subsidieaanvraag van € 23.000 is toegekend.

4.2 Fondsenwerving

De Stichting heeft een fondsenwerving gedaan op zeldzame ziekte dag, 29 februari 2024. Tijdens deze actie mochten we ons doel van meer dan 100 vaste donateurs (vrienden) bereiken!

4.3 Sponsorloop

In 2024 heeft Loes Oskam (reumatoloog in het Radboud UMC) de Nijmeegse Vierdaagse gelopen met als doel geld in te zamelen voor onderzoek naar subglottische stenose. Ze heeft hiermee € 3.500 opgehaald, mede door de publiciteit die wij vanuit de stichting aan onze achterban hebben gedaan via facebook/ mailing. Als bestuur hebben wij besloten een donatie te doen van € 1.000.

4.4 Automatische incasso

In 2024 hebben wij een aantal mailings verstuurd om de jaarlijkse contributie automatisch te incasseren. De helft van onze contribuanten (86) heeft hieraan gehoor gegeven. We hebben inmiddels een incassocontract afgesloten hiervoor bij de ING Bank.

4.5 Financiële administratie/ledenadministratie

Aanschaf softwarepakket voor financiële administratie. In 2024 hebben wij besloten om onze financiële administratie onder te brengen bij Snelstart (softwareleverancier). Tevens hebben we in 2024 veel tijd en aandacht gegeven aan het aangeschafte pakket Mailblue voor onze ledenadministratie en het versturen van onze nieuwsbrieven.

2. Jaarrekening 2024

BALANS PER 31 DECEMBER 2024

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
ACTIVA	€	€
Liquide middelen (1)	9.145	5.769
<i>Totaal activa</i>	<u>9.145</u>	<u>5.769</u>
 PASSIVA		
Eigen vermogen		
Stichtingskapitaal (2)	9.145	5.769
	<u>9.145</u>	<u>5.769</u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN OVER 2024

	<u>Begroot 2025</u>	<u>Realisatie 2024</u>	<u>Begroot 2024</u>	<u>Realisatie 2023</u>
BATEN	€	€	€	€
Vriendenbijdragen en donaties (3)	5.247	5.737	3.250	4.648
Subsidies	23.000	-	-	-
Overige inkomsten	250	-	-	-
Som der baten	<u>28.497</u>	<u>5.737</u>	<u>3.250</u>	<u>4.648</u>
 LASTEN				
Automatiseringskosten (4)	7.500	415	850	65
Lotgenotencontact	5.000	349	750	-
Contributies/abonnementen	2.000	37	37	-
Voorlichtingskosten	6.000	-	-	-
Bestuurskosten	50	36	50	3
Porti en drukwerk (5)	2.500	171	150	-
Bankkosten	400	353	350	243
Overige kosten (6)	100	1.000	200	112
Som der lasten	<u>23.550</u>	<u>2.361</u>	<u>2.387</u>	<u>423</u>
 Overschot	<u>4.947</u>	<u>3.376</u>	<u>863</u>	<u>4.225</u>

TOELICHTING OP DE JAARREKENING

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 alleen een banksaldo te zien.

	<u>31-12-2024</u>	<u>31-12-2023</u>
	€	€
1) Liquide middelen		
ING lopende rekening	545	5.769
ING spaarrekening	<u>8.600</u>	<u>-</u>
	<u>9.145</u>	<u>5.769</u>
2) Stichtingskapitaal		
Saldo per 1 januari	5.769	1.544
Resultaat verslagjaar	<u>3.376</u>	<u>4.225</u>
Saldo per 31 december	<u>9.145</u>	<u>5.769</u>

2. TOELICHTING OP DE STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>2024</u>	<u>2023</u>
	€	€
3) Vriendenbijdragen en donaties		
Vrienden	5.247	2.821
Donateurs	<u>490</u>	<u>1.827</u>
	<u>5.737</u>	<u>4.648</u>
4) Automatiseringskosten		
Strato	67	65
Paytium	59	-
MailBlue	131	-
KPN e-herkenning	<u>158</u>	<u>-</u>
	<u>415</u>	<u>65</u>
5) Porti en drukwerk		
Patiëntenkaarten	76	-
Boekenleggers	62	-
Porti	<u>33</u>	<u>3</u>
	<u>171</u>	<u>3</u>
6) Overige kosten		
Sponsoring onderzoek Radboud UMC	<u>1.000</u>	<u>-</u>

3. ONDERTEKENING JAARREKENING

Het bestuur heeft de financiële administratie over 2024 van de Stichting Subglottische Stenose opgesteld.

De jaarrekening geeft een juist beeld van de inkomsten, uitgaven en het saldo van de stichting. Het banksaldo per ultimo 2024 ad € 9.145,37 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 2024 een juist beeld geeft van het handelen van het bestuur en de toestand van de Stichting.

De jaarrekening is door het voltallige bestuur voor akkoord getekend:

WAS GETEKEND - URETERP, 26 maart 2025

Mw. C.J. Howe-Taylor: voorzitter

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

Mw. Ing. H. Slood: secretaris/ledenadministratie