



Welkom bij de Subglottische Stenose Patiëntendag

Zondag 23 juni 2024

Voorstelrondje bestuur stichting



Voorzitter



Cara Howe

Leiden UMC

Diagnose: 2012

Dilataties: 14

Injecties: 23

Rituximab infusen :x2

Laryngotracheale

Reconstructie (LTR) in

Londen in 2023

Secretaris



**Gea de la Ferte-
Duursma**

UMC Groningen

Diagnose: 2015

Dilataties: 3

Penningmeester



Hilda Sloot

Radboud UMC

Diagnose: 2019

Dilataties: 3

Geschiedenis

Nederlands-Belgische
Facebookgroep opgericht

2016

**20 Mei: Oprichting Stichting
Subglottische Stenose**

11 juni: Eerste grote
Patiëntendag



2022

2009

Internationale Facebookgroep
'*Living with Idiopathic
Subglottic Stenosis*' opgericht
door Catherine Anderson

2018

Website subglottischestenose.nl



Onze dromen / doelstellingen



1. Snellere **diagnose** van subglottische stenose
2. Verdere **verbetering** van de **behandeling**
3. **Samenwerking** bevorderen tussen ziekenhuizen/specialisten
4. **Patiënten** beter **informer**en over diagnose + ontwikkelingen



Actief op vier terreinen



Lotgenotencontact

o.a. meet-ups, webinars, Patiëntendag, e-mail



Voorlichting

o.a. via website, patiëntengids, presentaties



Belangenbehartiging

van onze patiëntengroep



(Wetenschappelijk) onderzoek

o.a. oorzaken, behandelingen

Medisch Adviesraad (MAR)



Dit zijn de deskundigen/specialisten die ons van medisch advies voorzien:



Jasper Wachters
UMC Groningen
KNO-arts



Jimmie Honings
Radboud UMC
KNO-arts



Juliet Schuering
LUMC
KNO-arts i.o.



Ton Langeveld
LUMC
KNO-arts



Hans Daniels
VUMC
Longarts

Vrienden & donateurs



- Om ons werk te doen, zijn we afhankelijk van **donaties**.
- Sinds 2024 hebben we **ongeveer 150 vaste donateurs** ('Vrienden')
- Met die 100+ kunnen we dit jaar **overheidssubsidie** aanvragen



De afgelopen 2 jaar



... hebben wij niet stilgezeten. We hebben onder andere:

- **2 webinars** georganiseerd (lotgenotenbijeenkomst + 'stem en stenose')
- In 2022 en 2024 een grote **Patiëntendag** georganiseerd
- De *Rough Guide for Beginners* vertaald naar een **Nederlandse Patiëntengids**
- Bijgedragen aan de Nederlandse **KNO Kennisagenda**
- **Vragen van patiënten** beantwoord via mail Facebookgroep
- **Nieuwsbrieven** verstuurd en **de website** onderhouden
- Contacten onderhouden met **Nederlandse en internationale specialisten en patiëntengroepen**

De komende periode ...



gaan wij door met onze activiteiten vóór en dóór de ISGS patiënt.
We zullen in elk geval:

- **Overheidssubsidie aanvragen**, waarmee we meer financiële middelen hebben, om bijvoorbeeld te investeren in onderzoek of informatiematerialen
- **Onderzoeken naar ISGS** op de voet blijven volgen
- Jullie **vragen beantwoorden** op Facebook en per mail
- En ongetwijfeld nog veel meer



Jullie steun is belangrijk voor ons



Wellicht steun jij ons al, als Vriend of met een eenmalige donatie. Dank!

Steun je ons nog niet, maar wil jij ook bijdragen aan onze doelen?

- Je kunt **Vriend/donateur** worden voor **€ 25,-** per jaar
- Je kunt als Vriend/donateur *méér* overmaken dan het minimum
- Je kunt **eenmalig** een bedrag naar keuze doneren

Ben jij al Vriend en/of ken je iemand die dat zou moeten worden?

Meer informatie vind je op onze site bij [‘Steun ons’](#)!



Waar heb jij behoefte aan?



We zijn er voor jullie!

- Heb jij een **vraag**?
- Heb jij iets **nodig**?
- Zoek je meer **informatie** over een bepaald onderwerp?
- Wil je gewoon even je **verhaal** kwijt?
- Vind je het leuk om via een **blog** je verhaal te delen?
- Of heb je **tips** voor andere ISGS-patiënten?

Laat het ons weten!





Fijne dag vandaag!

www.subglottischestenose.nl
subglottischestenose@gmail.com