



Jaarverslag 2024 – Voices of SickleCell

Inleiding van het Bestuur

2024 was opnieuw een jaar vol inzet, groei en impact voor Voices of SickleCell. Met onze missie om de stem van mensen met sikkelcelziekte te versterken, hebben we ook dit jaar onvermoeibaar gewerkt aan bewustwording, belangenbehartiging en ondersteuning van patiënten en hun families.

We zijn dankbaar voor de betrokkenheid van onze vrijwilligers, partners, donateurs en natuurlijk onze achterban – jullie maken dit werk mogelijk.

Missie en Visie

Missie:

Voices of Sickle Cell geeft mensen met sikkelcelziekte een platform om gehoord te worden, biedt ondersteuning en bevordert maatschappelijke bewustwording en beleidsverandering.

Visie:

Een samenleving waarin mensen met sikkelcelziekte volwaardig kunnen meedoen, zonder stigma's of achterstelling, en waarin hun gezondheid optimaal ondersteund wordt.

Hoogtepunten van 2024

1. Sikkelcel Bewustwordingsmaand (september 2024)

- Succesvolle krantenartikelen/ artikelen in tijdschriften
- Meer dan 500.000 mensen bereikt via social media

2. Ervaringsverhalen en Educatie

- Lancering van de Instagram Live's: Sikkelcelverhalen met Nedda en Eda

3. Belangenbehartiging

- Mede-opsteller van het "Nationaal Actieplan Sikkelcel 2025-2030"
- Voorbereidingen voor Zorginstituut-patiëntenpanel

4. Community en ondersteuning

- 10 interactieve bijeenkomsten voor jongeren met sikkelcel (live en online)
- Oprichting van lotgenotengroepen



Financieel Overzicht (samenvatting)

Categorie	Inkomsten (€)	Uitgaven (€)
Subsidies & fondsen	0	
Donaties & giften	2.000	
Projectfinanciering	0	
Totaal inkomsten	2.000	
		Personeel 0
		Projectkosten 0
		Communicatie 0
		Overhead 0
Totaal uitgaven		0
Resultaat		+2.000

Volledig financieel jaarverslag is beschikbaar op aanvraag.

Vooruitblik op 2025

- Start van het programma "Podcast EU tour Sicklcell" Verdere lobby voor toegang tot gentherapie
- Start van een organisatie voor Sikkelcelpatienten die een Stamceltransplantatie/ Beenmergtransplantatie hebben ondergaan
- Internationale samenwerking met organisaties door heel Europa

Dankwoord

Dank aan iedereen die in 2024 heeft bijgedragen aan onze missie: patiënten, families, vrijwilligers, zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en financiers. Samen maken we het verschil.

Met warme groet,



Het Bestuur van Voices of Sickle Cell
Deventer, januari 2025