

# De Stichting Zeldzame Bloedziekten

---



december 2018

---

1

Dit tweede logo is nieuw. Onze stichting gebruikt het om aan te geven dat zij lid is van de grote familie van organisaties die opkomen voor de belangen van mensen met zeldzame ziekten. Per definitie wordt een ziekte als zeldzaam beschouwd wanneer minder dan 1 van de 2000 inwoners er last van hebben. In Europa worden ongeveer 30 miljoen mensen vanaf hun geboorte of later in hun leven getroffen door een van de meer dan 7000 zeldzame ziekten. Het huidige aantal EU-inwoners is meer dan 500 miljoen (vlak voor de Brexit). Dit betekent dat een op de zeventien Europese burgers te maken heeft met een zeldzame aandoening.

Daarom heeft de organisatie VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder<sup>1</sup>- en Patiëntenorganisaties) dit mooie symbool van zestien blauwe stippen en een (bloed)rode stip kortgeleden geïntroduceerd en aangeboden aan alle organisaties die opkomen voor patiënten met zeldzame ziekten. Wij hebben dat mooie logo graag overgenomen. Als u zich realiseert hoeveel personen u zelf kent, moet u concluderen dat het statistisch gezien zeer onwaarschijnlijk is dat iemand geen enkele patiënt met een zeldzame ziekte zou kennen of heeft gekend.

<sup>1</sup> Ouder verwijst naar ouders van kinderen met een aandoening.



## Stichting Zeldzame Bloedziekten

Platform Stichting Zeldzame Bloedziekten biedt informatie over HX, CDA, HES, TTP, AIHA, DBA, HS en PKD, én verwijzingen naar websites en social media van de meeste bloedziekten.

[meer over SZB](#)

**TTP**  
Trombotische trombocytopenische purpura

**HX**  
Hereditaire verocytose

**HES**  
Hypereosinofiel syndroom

**CDA**  
Congenitale dyserythropoëtische anemie

**AIHA**  
Auto-immuun hemolytische anemie

**DBA**  
Diamond-Blackfan Anemie

**HS**  
Hereditaire sferocytose

**PKD**  
Pyruvaatkinasedeficiëntie

**HE & HPP**  
Elliptocytose en Hereditaire Pyropolycytose

**Overige bloedziekten**  
[Bekijk het overzicht](#)

## Wat is SZB?

---

- ❑ SZB = Stichting Zeldzame Bloedziekten voor mensen die te maken krijgen met 'goedaardige' zeldzame bloedziekten
  - ❑ cluster van patiënten(contact)groepen grote en (hele) kleine patiëntengroepen
  - ❑ Contactgroepen zijn en blijven autonoom
- 

3

### **SZB = Stichting Zeldzame Bloedziekten**

SZB is een organisatie zonder winstoogmerk voor patiënten en hun naasten en familie met goedaardige zeldzame bloedziekten (zbx's). Zij is opgericht in 2005 door Andrea Stiene, een zbx-patiënte, en haar echtgenoot Iddo Schenk.

Veel patiënten en patiëntenorganisaties hebben moeite met dat woord goedaardig, waarvoor ook vaak benign wordt gebruikt. Patiënten en hun omgeving weten dat er niets goeds is aan die zeldzame bloedziekten. De term goedaardig wordt alleen gebruikt om deze ziekten te onderscheiden van kwaadaardige ziekten, met welke term kanker zoals leukemie wordt aangeduid. Dat is hoe artsen en wetenschappers dat nu eenmaal doen.

### **Cluster van patiëntencontactgroepen**

SZB verenigt grote en kleine contactgroepen van en voor mensen met zowel erfelijke als niet-erfelijke zeldzame bloedziekten en hun directe omgeving. SZB wil de belangen behartigen van alle patiënten met een zeldzame bloedziekte, ook als er voor hen (nog) geen contactgroep bestaat, bijvoorbeeld omdat die ziekte zo zeldzaam is dat maar heel weinig Nederlanders ermee te maken krijgen.

### **Contactgroepen zijn en blijven autonoom**

Contactgroepen zijn en blijven zo autonoom mogelijk. SZB is niet van plan zich te bemoeien met het beleid en de werkwijze van de aangesloten contactgroepen. SZB wil vooral deze patiëntenorganisaties ontzorgen door:

- de gezamenlijke belangen van de contactgroepen te behartigen;
- wederzijds contact tussen (organisaties van) patiënten met dezelfde of gerelateerde ziekten mogelijk te maken;
- ontmoetingen tussen patiënten en tussen patiëntencontactgroepen/-organisaties

(mede) te organiseren;

- de professionele website bloedziekten.nl met subwebsites voor de contactgroepen op te zetten en te beheren;
- een digitaal kantoor met Office 365 aan te bieden aan de aangesloten contactgroepen, en
- Facebook-groepen te starten voor zeer zeldzame bloedziekten.

SZB treedt alleen op namens de aangesloten contactgroepen in gevallen waarin dat efficiënter en gemakkelijker is, bijvoorbeeld in het geval van een aangekondigde maatregel die alle patiënten zou treffen. Voor dat doel legt en onderhoudt SBZ contacten met nationale en Europese autoriteiten en politici, zorgverleners, zorgverzekeraars, etc. SZB zal alleen iets voor een of meerdere van de aangesloten patiëntenorganisaties doen op hun verzoek of met hun instemming.

## Wat doet SZB?

---

### SZB

- beheert [www.bloedziekten.nl](http://www.bloedziekten.nl)
  - bundelt de krachten van zbz-patiënten
  - onderhoudt contacten met instanties
  - geeft een brochure uit
  - verwelkomt alle zbz-patiënten
  - verspreidt betrouwbare info over zbz's
- 

4

### **SZB beheert [www.bloedziekten.nl](http://www.bloedziekten.nl)**

De SZB-website is het visitekaartje van SZB. Het bevat veel nuttige informatie over bloedziekten voor patiënten, hun ouders en naasten, andere geïnteresseerde personen en instanties. Alle aangesloten contactgroepen hebben hun eigen subwebsites. Deze zijn toegankelijk via de startpagina van SZB.

Op de pagina 'Overige bloedziekten' geeft [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl) informatie over tientallen andere bloedziekten. Voor patiënten met een zeldzame bloedziekten waarvoor een organisatie bestaat die (nog) niet is aangesloten bij SZB, wordt daar doorverwezen naar de betreffende website, bijvoorbeeld naar die van OSCAR Nederland, de organisatie voor patiënten met sikkelcelziekte of thalassemie.

### **SZB bundelt de krachten van zbz-patiënten**

Patiëntenorganisaties zijn vaak te klein om overal waar zij dat zouden willen kenbaar te maken met wat voor problemen hun patiënten worstelen door hun ziekte. Daarom zegt SZB: "Samen zijn we sterker!" Het is het doel van SZB om de belangen van alle patiënten met allerlei zeldzame bloedziekten te behartigen.

SZB beseft dat het voor een kleine groep mensen met een zeer zeldzame ziekte onmogelijk is om zelf een patiëntenorganisatie te leiden die goed voor hun belangen kan opkomen. Slechts een paar patiënten in Nederland zijn bijvoorbeeld getroffen door xerocytose. Ze zijn niet of nauwelijks in staat een patiëntenorganisatie op te zetten en draaiend te houden. Ze missen gewoon de vereiste menskracht en, vanwege hun eigen ziekte, de energie. SZB ondersteunt de contactgroep Hereditaire (erfelijke) xerocytose (HX) daarom zo goed mogelijk.

Patiënten met minder zeldzame bloedziekten (zoals sikkelcelziekte, met een prevalentie tussen de 100 en 500 patiënten per miljoen inwoners) hebben wel voldoende vrijwilligers gevonden binnen de groep patiënten en hun omgeving om OSCAR-Nederland te runnen, maar zelfs voor hen is het nog een hele klus.

### **SZB onderhoudt contacten met instanties**

Het opbouwen en onderhouden van contacten met overheden, zorgaanbieders, onderzoekers en overkoepelende organisaties vergt veel geduld en tijd. En niet alleen voor patiëntenorganisaties! Als voor iedere zeldzame ziekten een patiëntenorganisatie zou bestaan, zou het voor het ministerie van VWS ondoenlijk zijn om met elk van hen contact te onderhouden. Denk alleen maar eens aan de meer dan zeventig hemolytische anemieën die nu bekend zijn. En deze vormen maar een deel van alle zbz's. En alle zbz's samen maken maar een klein deel uit van de vele duizenden zz's.

Dat is de reden waarom het ministerie de clustering/bundeling van patiëntenorganisaties bevordert. Het ministerie propageert al jaren een nauwere samenwerking tussen patiëntenorganisaties op basis van overeenkomsten tussen de zeldzame ziekten en de problemen en de behandeling daarvan. Juist dat inzicht was de reden van Andrea en Iddo om in 2005 te starten met SZB.

### **SZB geeft een brochure uit**

De brochure "*Een bloedziekte en nu?*" geeft antwoord op de eerste vragen die iemand heeft die te horen heeft gekregen dat zij, hij of haar/zijn kind, een zbz heeft. De folder verwijst natuurlijk naar [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl) en zegt dat mensen daar allerlei informatie kunnen vinden, bijvoorbeeld hoe ze via een contactgroep in contact kunnen komen met lotgenoten en of er een expertcentrum voor de behandeling van hun aandoening bestaat.

### **SZB verwelkomt alle zbz-patiënten**

Niet alleen bestaande organisaties voor (en van) patiënten met een zeldzame bloedziekte kunnen lid worden van de SZB-organisatie. SZB verwelkomt alle patiënten met een (zeer) zeldzame bloedziekte voor wie nog geen contactgroep bestaat. Daarom ontvangt SZB logistieke assistentie van ziekenhuizen en hematologen die patiënten informeren over het bestaan van SZB.

Om de belangen van die hele kleine groepen patiënten te behartigen, heeft SZB financiële steun van de overheid en/of andere instellingen nodig. Op dit moment ontvangt SZB meer dan de helft van haar (bescheiden) financiële middelen van farmaceutische bedrijven. Daarmee maakt SZB zo goed mogelijk afspraken om haar onafhankelijkheid te bewaren. Europese wetgeving schrijft die onafhankelijkheid van patiëntenorganisaties ook voor. SZB is hierover in gesprek met de overheid.

### **SZB verspreidt betrouwbare info over zbz's**

Er is al veel betrouwbare en actuele informatie over bloedziekten te vinden op [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl) en die blijft maar groeien en verbeterd worden. Elke vrijwilliger binnen SZB en zijn aangesloten groepen, artsen, onderzoekers, bestuursleden en anderen verstrekken via [info@bloedziekten.nl](mailto:info@bloedziekten.nl) informatie aan SZB. Deze informatie heeft betrekking op ontwikkelingen in behandelmethoden en diagnose, medicijnen, politieke opvattingen, het sociale debat en praktische informatie over bijvoorbeeld bijeenkomsten en vergaderingen. Deze informatie is te lezen in de nieuwsbrief van SZB, waarop iedereen zich kan abonneren via [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl).

SZB was erg trots toen het grootste universitaire ziekenhuis in Amsterdam toestemming

vroeg om teksten over PKD op bloedziekten.nl te gebruiken voor hun website voor het informeren van patiënten en hun families.

## Wat biedt SZB aan patiënten?

---

- contact met lotgenoten
  - betrouwbare informatie over zbz's
  - nieuwsbrief
  - nieuws via facebook and Twitter
  - antwoorden op FAQ's
  - belangenbehartiging
- 

5

### **contact met lotgenoten**

SZB brengt patiënten op hun verzoek en met wederzijds goedvinden in contact met elkaar. SZB organiseert hiervoor bijeenkomsten of helpt contactgroepen deze te organiseren, vaak met hulp van zorginstellingen en/of andere partijen. Dit is met name ondersteunend voor patiënten met een bloedaandoening waarvoor nog geen contactgroep/facebookgroep bestaat. Telkens opnieuw blijkt in contact komen met medepatiënten uiterst belangrijk voor patiënten en zeer bevorderlijk voor hun mentale en ook fysieke toestand. Beseffen dat je niet de enige bent met een rare zeldzame ziekte en praten over hoe deze toestand je leven beïnvloedt en hoe iemand anders ermee omgaat, wordt elke keer als bevrijdend ervaren. Soms heeft het zelfs genezende effecten!

### **betrouwbare informatie over zbz's**

Zoals iedereen wel eens heeft ervaren, is er veel onzin te vinden over bijna elk onderwerp op internet en binnen sociale media. Maar *fake news* over ziekten kan gevaarlijke gevolgen hebben. Gelukkig kunnen patiënten en hun naasten de informatie op bloedziekten.nl vertrouwen. Elk stukje tekst met een medisch karakter is gecontroleerd door een van de medische adviesraden (MAR's) voordat het op de SZB-website is gepubliceerd. Alle contactgroepen die bij SZB zijn aangesloten, hebben hun eigen MAR, omdat SZB het uitermate belangrijk vindt om elke vorm van onjuiste of misleidende informatie over medische (en andere) onderwerpen te voorkomen.

### **nieuwsbrief**

SZB geeft elke 1 of 2 maanden een nieuwsbrief uit met interessante feiten zoals onderzoeksinitiatieven en -resultaten, lopende klinische tests, aankondigingen van bijeenkomsten, enz. SZB stimuleert haar aangesloten patiëntenorganisaties om



informatie over deze onderwerpen naar het SZB-secretariaat te sturen! Iedereen, patiënt of niet, kan zich abonneren op de nieuwsbrief van SZB. Elke aangesloten contactgroep kan haar eigen nieuwsbrief uitgeven, desgewenst met hulp van SZB.

#### **nieuws via facebook and Twitter**

SZB houdt zich aan de basisregel over betrouwbare informatie ook in het geval dat aangesloten groepen gebruik maken van sociale media. SZB adviseert moderators van de facebookgroepen hoe zij ervoor kunnen zorgen dat discussies binnen hun groepen op gepaste wijze gevoerd worden, hoe verspreiding van valse informatie over ziektes kan worden voorkomen en hoe de privacy van patiënten kan worden beschermd in overeenstemming met de nieuwe Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming.

#### **belangenbehartiging**

SZB onderhoudt zijn contacten met hematologen, Sanquin (de bloedtransfusieorganisatie), andere patiëntenorganisaties, Eurordis (de Europese organisatie voor zeldzame ziekten), zorgverzekeraars en nationale en Europese autoriteiten en politici.

Zo heeft SZB onlangs samen met Óscar Nederland en ondersteund door hematologen een klacht ingediend bij het Nederlandse college voor de rechten van de mens over veranderingen in de wet- en regelgeving die de afgelopen jaren de sociaaleconomische positie van patiënten met zeldzame ziekten op een negatieve manier hebben beïnvloed of binnenkort zullen beïnvloeden. Deze stap is gezet op verzoek van de Europese Commissie na teleurstellende reacties van Tweede Kamerleden en het Europees parlement op eerdere brieven van SZB en Oscar Nederland hierover.

## Wat biedt SZB contactgroepen?

---

- Een sub-website op bloedziekten.nl
  - autonomie én belangenbehartiging
  - ondersteuning bij opzet en beheer sub-website
  - advies/hulp bij lotgenotencontact
  - periodieke nieuwsbrief
  - Office 365
- 

6

### **Een sub-website op bloedziekten.nl**

Elke aangesloten groep patiënten krijgt een eigen, op maat gesneden subwebsite, die gemakkelijk toegankelijk is via bloedziekten.nl en een eigen e-mailadres [naam bloedziekte]@bloedziekten.nl.

### **autonomie én belangenbehartiging**

Zoals hierboven staat, is SZB er niet op uit de controle over de aangesloten groepen over te nemen. SZB volgt het subsidiariteitsbeginsel: SZB zal alleen haar leden helpen waar dit wordt gevraagd en alleen haar leden vertegenwoordigen wanneer dit efficiënter is en dan nog altijd in nauw contact met de aangesloten groepen. Die zijn bijvoorbeeld verantwoordelijk voor de teksten op hun websites, maar SZB kan ze helpen, indien ze dat zouden wensen.

### **ondersteuning bij opzet en beheer sub-website**

SZB heeft de kennis en contacten voor het opzetten en onderhouden van professionele websites en het elektronische kantoor.

### **advies/hulp bij lotgenotencontact**

SZB heeft voldoende ervaring en beschikt over de nodige contacten om te helpen bij het opzetten van bijeenkomsten met patiënten en hun familieleden. Daarbij kan SZB vaak rekenen op samenwerking met ziekenhuizen en andere organisaties.

### **periodieke nieuwsbrief**

SZB kan ook helpen en adviseren bij het uitgeven van nieuwsbrieven van

aangesloten groepen.

**Office 365**

Alle aangesloten groepen kunnen Office 365 gratis gebruiken! Ze kunnen dus allemaal beschikken over een elektronisch kantoor. Hun databestanden staan veilig op een server in Nederland en worden systematisch gebackupt. Naar verwachting kunnen ze binnenkort ook beschikken over een ledenregistratiesysteem dat volledig aan de AVG voldoet,

---

Bedankt voor uw aandacht!