

## Jaarverslag 2017

### Inhoudsopgave

1. Algemeen.....	2
2. Bestuur.....	3
3. Financiële middelen.....	3
4. Activiteiten:	
4.1 Lotgenotencontact.....	4
4.2 Voorlichting.....	5
4.3 Overige activiteiten.....	6
5. Samenwerking.....	9

## 1. Algemeen

Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is op 24 mei 2005 opgericht om patiënten met zeldzame bloedziekten te helpen zich te organiseren en betrouwbare informatie aan patiënten te geven. Tot dan toe waren initiatieven daartoe veelal persoonlijke initiatieven ("eenmansacties") geweest die kwetsbaar bleken en meestal na enige tijd strandden.

De belangrijkste doelstelling van SZB is dan ook 'onderdak bieden' aan kleine groepen van patiënten met zeldzame bloedziekten. SZB biedt aangesloten patiëntengroepen faciliteiten aan zodat zij in staat zijn om patiënten en hun brede omgeving (hun naasten, zorgverleners, werkgevers, onderwijzenden, instanties en andere geïnteresseerden) betrouwbare informatie te geven. Daarnaast helpt SZB patiënten en naasten mogelijkheden met lotgenotencontacten.

Het doel is efficiëntie en professionaliteit door samenwerking. Waarbij patiëntgroepen zoveel mogelijk hun eigenheid en zelfstandigheid behouden.

Bij SZB zijn de volgende patiëntengroepen aangesloten:

- Hyper Eosinofiel Syndroom (HES) ± 250 patiënten in NL
- Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP) ± 500 patiënten in NL
- Diamond-Blackfan Anemie (DBA) ± 60 patiënten in NL
- Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA) ± 170 patiënten in NL
- Hereditaire sferocytose (HS) >1000\* patiënten in NL
- Pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD) ± 60 patiënten in NL
- Hereditaire xerocytose (HX) ± 10 patiënten in NL
- Congenitale dyserythropoïetische anemie (CDA) ± 45 patiënten in NL

Doordat bloedziekten de meest gebruikte zoekterm is voor patiënten die meer willen weten over (zeldzame) bloedziekten is de website van SZB - [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl) - bij uitstek geschikt om 'platform' te zijn voor informatie over bloedziekten, vooral nu er geen website bestaat voor patiënten en hun naasten die een overzicht biedt van alle bloedziekten. In 2017 had [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl) bijna 41.000 unieke bezoekers en 52.000 bezoeken.

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft een nieuwe website gemaakt die aansluit bij de huidige communicatievormen. Deze nieuwe website ging op 23 januari 2017 online.

De Stichting Zeldzame Bloedziekten spreekt haar dank uit aan alle artsen, vrijwilligers en overige betrokkenen voor hun tomeloze inzet.

---

\* Bron [Orphanet](http://Orphanet).

## 2. Bestuur

### Bestuursleden

De heer Iddo Schenk	voorzitter
Mevrouw Andrea Stiene	secretaris
De heer Marco Zomer	penningmeester
De heer Paul Peereboom	algemeen bestuurslid

De heer Peereboom is in maart 2017 als onbezoldigd bestuurslid toegetreden tot het bestuur.

### Bestuurlijke ondersteuning

In 2017 heeft het bestuur gebruik gemaakt van externe ondersteuning van Caron Communicatie.

### Uitbreiding

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft ook in 2017 op allerlei manieren bestaande contacten onderhouden en nieuwe gelegd met patiënten, organisaties en hematologen. SZB heeft deze groepen op de hoogte duidelijk gemaakt wat SZB voor hen kan betekenen. Dit heeft geleid tot de aanmelding van drie groepen t.w. Pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD), Hereditaire xerocytose (HX) en Congenitale dyserythropoïetische anemie (CDA) en van hematologen die hun diensten hebben aangeboden.

### **3. Financiële middelen**

SZB is een stichting en heeft geen leden of betalende contribuanten. De huidige aangesloten groepen genereren geen inkomsten. Voor de continuïteit van SZB is de stichting geheel afhankelijk van inkomsten uit sponsoring, donaties, nalatenschappen en sponsoracties. Hier wordt speciaal aandacht aan besteed op de website onder Steun ons.

Stichting Zeldzame Bloedziekten is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI- stichting).

#### **Acties**

- SZB heeft 27 april en 18 juni op een kofferbakmarkt in Medenblik gestaan. De opbrengst bedroeg € 460,--
- SZB heeft meegedaan aan de Supportloop en lotenverkoop in Odijk op zaterdag 23 september 2017. Deze loop is georganiseerd door PGO support en heeft SZB netto € 1.400,-- opgeleverd.

#### **Sponsoring**

Novartis heeft voor het jaar 2017 financiële ondersteuning geboden van € 5.000 voor google ad, eigen YouTube kanaal, visitekaartjes, beursmaterialen en een advertentie.

Amgen heeft € 705 bijgedragen voor de domeinnamen, postbus, kantoorkosten en bankkosten.

## **4. Activiteiten**

### **4.1 Lotgenotencontact**

#### **Telefonisch en per e-mail**

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft een algemeen telefoonnummer en e-mailadres om mensen door te verwijzen naar de juiste contactpersonen of instelling. Ook biedt SZB een luisterend oor.

Iedere aangesloten groep heeft een contactpersoon die zelf de aandoening heeft (gehad) of goed op de hoogte is. De contactpersoon fungeert als aanspreekpunt en vraagbaak. Hij of zij is iemand die uit ervaring weet hoe het is om de betreffende ziekte te hebben. Lotgenoten kunnen herkenning, begrip en kennis bij elkaar vinden en hierdoor emotionele en praktische steun geven of ondervinden.

#### **Medische vragen**

Individuele vragen van medische aard mogen niet door onze contactpersonen beantwoord worden. De patiënten kunnen mailen en/of schrijven naar de contactpersonen van de betreffende patiëntengroep of naar het algemene e-mailadres. De vraag wordt dan doorgestuurd naar een medisch specialist met een subspecialisatie op het betreffende gebied.

#### **Samenwerkingsdag**

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft op zaterdag 28 oktober haar eerste 'samenwerkingsdag' georganiseerd waarvoor vertegenwoordigers van alle aangesloten patiëntengroepen waren uitgenodigd. De aangesloten patiëntengroepen, Ward van Beers en Richard van Wijk, beiden leden van medische adviesraden, en het SZB-bestuur hebben zich aan elkaar voorgesteld.

De vertegenwoordigers van de patiëntengroepen gaven een korte beschrijving van hun groepen en een uitleg over de betreffende aandoeningen en de gevolgen daarvan voor de patiënten.

Op deze dag heeft het bestuur vooral geprobeerd van de patiëntengroepen te leren wat hun verwachtingen van SZB zijn en hoe de patiëntengroepen het beste geholpen kunnen worden bij de ondersteuning en de belangenbehartiging van hun leden.

Als gastspreker gaf Ward van Beers, internist-hematoloog verbonden aan de Van Creveldkliniek in het UMC Utrecht, uitleg over zijn beoogde onderzoek. Dat moet meer inzicht geven in (de behandeling van) verschillende zeldzame bloedarmoedes. Van Beers wil met name de overeenkomsten en verschillen in kaart brengen in de vaak lastige en soms ernstige verschijnselen die bij patiënten met dit soort ziektes kunnen optreden.

Het SZB-bestuur en de vertegenwoordigers van de patiëntengroepen hebben afgesproken dat er ten minste een maal per jaar een samenwerkingsdag georganiseerd zal worden.



### **Besloten facebookgroepen**

Elke aangesloten patiëntengroep heeft een besloten facebookgroep. Patiënten en familieleden zijn van harte welkom in deze groepen. Wel willen we graag een verificatie van de betrokken patiënt. Voor dat doel moeten mensen die lid willen worden van een besloten facebookgroep een aantal vragen beantwoorden. Deze maatregel heeft te maken met het 'privacybeleid' waar wij ons als organisatie aan moeten houden. SZB heeft de spelregels op de website gezet zodat aspirant-leden zich hiervan op de hoogte kunnen stellen voordat zij zich inschrijven.

Voor een uniforme uitstraling zijn de banners van de Facebookgroepen zoveel mogelijk gelijk gemaakt met de banners op de SZB-website.

- Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP) (75 leden)
- Hyper Eosinofiel Syndroom (HES)(20 leden)
- Diamond-Blackfan Anemie (DBA) (50 leden)
- Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA) (68 leden)
- Erfelijke sferocytose (HS) (180 leden)
- Pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD) (24 leden)
- Erfelijke xerocytose (HX) (9 leden)

Congenitale dyserythropoïetische anemie (CDA) (7 leden)

### **4.2 Voorlichting**

Voorlichting vindt op diverse manieren plaats.

#### **Nieuwsbrieven**

Er zijn in 2017 acht nieuwsbrieven digitaal verstuurd.

Zij geven informatie over:

- Nieuwe medische websites, brochures, congressen, bijeenkomsten, boeken en tijdschriften
- Onderwijs, transitiezorg, AWBZ, werk, patiëntenrechten etc.
- Onderzoek en geneesmiddelen
- Ervaringsverhalen van patiënten
- Informatie over Zorginstituut Nederland, dat zich momenteel buigt over de vergoeding van het geneesmiddel Soliris (Eculizumab) voor PNH-patiënten.
- Richtlijnen
- Aankondigingen van bijeenkomsten

#### **Website**

In 2017 zijn 41.000 unieke bezoekers en 52.000 bezoeken geregisterd.

#### **Dutch Hematology Congress**

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft deelgenomen aan het 'Dutch Hematology Congress' in januari 2017 te Papendal. Dit doet SZB elk jaar, met name om contact te hebben met hematologen en informatie te geven over het werk van de Stichting Zeldzame Bloedziekten.



Stichting Zeldzame Bloedziekten

### **Rare Disease Symposium**

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft deelgenomen aan het Rare Disease Symposium op 30 maart te Amsterdam. Het contact met stakeholders op het gebied van zeldzame ziekte heeft ons weer verder gebracht.

### **Eigen YouTube kanaal**

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft een eigen YouTube kanaal voor onze websitebezoeker ingericht. Hierin staan video's over bloed, bloedziekte gerelateerde zaken, presentaties over specifieke aandoeningen en ervaringsverhalen van mensen met een bloedziekte.

### **Projecten**

Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft in 2017 andere organisaties gemotiveerd en meegewerkt om hun projecten te realiseren en bekendheid te geven, zoals het benaderen van patiënten voor interviews, filmpjes en het aankondigen van bijeenkomsten en andere activiteiten in onze nieuwsbrief en op de website.

## **4.3 Overige activiteiten in 2016**

### **Uitbreiding medisch adviesraad.**

Patiënten weten vaak veel over hun ziekte, maar het blijven ervaringsdeskundigen en de medische ontwikkelingen gaan snel. In het kader van verdere deskundigheidsbevordering is het van belang ons ondersteund te weten door deskundigen op het gebied van de diverse bloedziektes. Wij hebben een tweetal nieuwe deskundigen bereid gevonden om ons te ondersteunen, met name bij het controleren van website- en brochureteksten en/of het beantwoorden van medische vragen van patiënten.

- **Hyper eosinofiel syndroom (HES)**

Dr. R. Fijnheer, internist-hematoloog verbonden aan het Meander Medisch Centrum in Amersfoort en het UMC Utrecht.

Prof. dr. J.C. Kluin-Nelemans, internist-hematoloog verbonden aan het UMC Groningen.

- **Trombotische trombocytopenische purpura (TTP)**

Dr. R. Fijnheer, internist-hematoloog verbonden aan het Meander Medisch Centrum in Amersfoort en het UMC Utrecht.

- **Diamond-Blackfan anemie (DBA)**

Dr. M. Bartels, kinderhematoloog-oncoloog verbonden aan het UMC Utrecht.

Dr. M (Marieke) von Lindern

Senior onderzoeker, afdeling Hematopoïese (bloedcelvorming), Sanquin, Amsterdam, en Landsteiner laboratorium AMC/UvA, Amsterdam.

- **Sferocytose**

Dr. M. Peters en dr. M.H. Suijker, beiden kinderarts-hematoloog verbonden aan het Emma kindziekenhuis AMC.

Dr. Richard van Wijk, senior docent onderzoeker, Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie, verbonden aan het UMC Utrecht



Stichting Zeldzame Bloedziekten

- **Auto-Immuun hemolytische anemie (AIHA)**  
Dr. S. Zeerleder, internist-hematoloog verbonden aan het AMC  
Dr. V.M.J. Novotný, internist-hematoloog verbonden aan Gelre ziekenhuizen
- **Pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD)**  
Dr. E.J. (Ward) van Beers Internist-hematoloog verbonden aan de Van Creveldkliniek in het UMC Utrecht.  
Dr. R. (Richard) van Wijk Senior docent/onderzoeker van het Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie van het UMC Utrecht
- **Hereditaire xerocytose (HX)**  
Dr. M. Bartels, kinderhematoloog-oncoloog verbonden aan het UMC Utrecht.  
Dr. Richard van Wijk, senior docent onderzoeker, Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie, verbonden aan het UMC Utrecht
- **Congenital dyserythropoietic anemie (CDA)**  
Dr. E.J. (Ward) van Beers internist-hematoloog verbonden aan de Van Creveldkliniek in het UMC Utrecht.  
Dr. R. (Richard) van Wijk Senior docent/onderzoeker van het Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie van het UMC Utrecht

### **Goolge Adwords**

SZB is door Microsoft als non-profitorganisatie geregistreerd. Hierdoor kan SZB onder andere gebruik maken van Office 365 en Goolge Adwords. Wij maken dan ook met regelmaat advertenties over diverse onderwerpen.

### **Zorg.nu debat**

Twee bestuursleden waren aanwezig op het zorgnu debat op 2 maart 2017. Antoinette Hertsensberg ging in gesprek met o.a. Hanke Bruins Slot van het CDA, Arno Rutte van de VVD, Marith Volp van de PvdA, Renske Leijten van de SP, Pia Dijkstra van D66 en Linda Voortman van GroenLinks. Samen werd er gediscussieerd over vragen als: Wat mag een extra levensjaar kosten? Mag een levensverlengende medicijnkuur op grond van de kosten geweigerd worden?

### **Wereld Bloeddonordag**

14 juni 2017 op Wereld Bloeddonordag heeft de Stichting Zeldzame Bloedziekten zich gepresenteerd bij de bloeddonoren bij Sanquin in Amsterdam.

### **Bijeenkomst nieuwe privacywet**

Twee bestuursleden waren aanwezig bij de bijeenkomst "Voorbereiding op de nieuwe privacywet" op 21-09-2017 georganiseerd door PGOsupport.



## 5. Samenwerking

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft samenwerkingsverbanden met veel organisaties. Hiertoe zijn er contacten met onder meer de volgende organisaties:

- Stichting AA & PNH Contactgroep
- Hematon (Multipel myeloom, Leukemie, MDS)
- MPN Stichting (Myeloproliferatieve neoplasmata (MPN's))
- OSCAR Nederland, (sikkelcelziekte en thalassemie)
- Werkgroep Fanconi Anemie van de VOKK
- Stichting Sanquin Bloedvoorziening
- Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON)
- Informatiepunt weesgeneesmiddelen
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
- De Nederlandse Vereniging voor Haematologie (NVvH)

### Samenwerking Van Creveldkliniek

Het bestuur van Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft op 12 juli 2017 een kennismakingsgesprek gehad met internist-hematoloog Eduard van Beers en beleidsmedewerker Evelyn Groot van de Van Creveldkliniek (UMC Utrecht).

De Van Creveldkliniek is gespecialiseerd in de behandeling van zeldzame benigne bloedziekten. Dr. van Beers ziet op zijn poli voornamelijk patiënten met afwijkingen van de rode bloedcellen.

Met de beoogde uitbreiding van patiëntgroepen onder SZB zoals G6PD, CDA en sideroblastische anemie, blijken de interesses van de Van Creveldkliniek en SZB goed bij elkaar te passen. Eén van de conclusies van dit gesprek was dat er samengewerkt zal gaan worden aan een beursaanvraag voor een wetenschappelijke studie om de klinische verschijnselen van de vele vormen van zeldzame bloedarmoedes beter in kaart te brengen.

Door samen te werken kunnen we de onderzoeksvraag van deze beursaanvraag goed afstemmen op de behoeften van de patiënten en die van de behandelaars.