



Stichting Zeldzame Bloedziekten

Stichting Zeldzame Bloedziekten

Sterk door samenwerking

Beleidsplan 2016-2020

Inleiding

Stichting Zeldzame Bloedziekten is op 24 mei 2005 opgericht. De ervaring leerde dat als het gaat om zeer zeldzame bloedziekten initiatieven om medepatiënten te informeren vaak “eenmansacties” waren en daardoor kwetsbaar. Om betrouwbare informatie te bundelen en te ondersteunen werd de Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) opgericht.

Anno 2016 zijn er nog steeds kleine groepen patiënten met een zeldzame bloedziekte die zijn aangewezen op een enkele actieve, ouder van een patiënt en/of medisch professional.

Doordat *bloedziekten* de meest gebruikte zoekterm is voor patiënten die meer willen weten over (zeldzame) bloedziekten is de website van SZB - bloedziekten.nl - bij uitstek geschikt om ‘platform’ te zijn voor informatie over bloedziekten. Te meer er nu geen website bestaat, bedoeld voor patiënten en hun naasten, die een overzicht biedt van alle bloedziekten.

In 2015 had bloedziekten.nl bijna 40.000 bezoekers.

1. Missie

- Stichting Zeldzame Bloedziekten wil toegang tot betrouwbare informatie over (zeldzame) bloedziekten bevorderen en bijdragen aan grotere bekendheid van (zeldzame) bloedziekten.
- Stichting Zeldzame Bloedziekten wil contacten tussen patiënten (en naasten) van (zeldzame) bloedziekten bevorderen.
- Daarnaast wil Stichting Zeldzame Bloedziekten contacten tussen SZB / patiëntengroepen en (medisch) professionals en tussen (medisch) professionals onderling bevorderen, in het kader van goede zorg voor mensen met een zeldzame bloedziekte en hun naasten.
- Bevorderen van en meewerken aan onderzoek.

2. Doelstellingen Stichting Zeldzame Bloedziekten

- **‘Onderdak bieden’ aan kleine patiëntengroepen van zeldzame bloedziekten**
Aangesloten patiëntengroepen faciliteiten aanbieden zodat zij in staat zijn om patiënten, hun naasten, zorgverleners, werkgevers, onderwijzenden en andere geïnteresseerden betrouwbare informatie te geven. Alsmede patiënten en naasten mogelijkheden voor lotgenotencontact aanreiken.
Het doel is efficiëntie en professionaliteit door samenwerking. Waarbij patiëntgroepen zoveel mogelijk hun eigenheid en zelfstandigheid behouden.

- **Het verbeteren van de toegang tot betrouwbare informatie over alle bloedziekten.**
Patiënten/naasten en andere geïnteresseerden moeten snel betrouwbare informatie kunnen vinden.
- **Informatie aanbieden over bloedziekten, bloedziekte gerelateerde zaken en zaken die relevant zijn voor mensen met een chronische aandoening.**
- **Zorgen voor bundeling van relevante informatie voor (medisch) professionals, contacten met hen onderhouden en tussen hen bevorderen.**
- **Faciliteren oproepen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek onder patiënten en patiënten en naasten motiveren deel te nemen aan onderzoek.**

3. **Uitwerking doelstellingen**

Onderdak bieden – aanbieden faciliteiten

De aangesloten patiëntengroepen kunnen gebruik maken van de volgende faciliteiten*:

- **eigen subsite** binnen de website bloedziekten.nl met medische informatie over de eigen bloedziekte, 'dossiers' met informatie over relevante onderwerpen, praktische documenten en materialen verzameld in een toolkit voor elkaar toegankelijk t.b.v. de eigen organisatie, continue nieuwsflow via nieuwsrubriek
- **e-nieuwsbrief** (centrale nieuwsbrief SZB, evt. met eigen bijdrage of eigen e-nieuwsbrief)
- **besloten Facebook-groep**
- **digitaal kantoor (Office 365, cloud-service)**
- **gezamenlijke PR-campagne en flyer** om aandacht te krijgen voor de (sub)website
- **advies en ondersteuning** bieden bij het maken van bijvoorbeeld communicatiematerialen, organiseren van (gezamenlijke) bijeenkomsten en helpen bij het opzetten van een vrijwilligersnetwerk.

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

Toegang tot betrouwbare informatie over alle bloedziekten wordt verbeterd door:

- de website onder de aandacht brengen
- het doorverwijzen van patiënten met een andere bloedziekte (dan aangeboden op de SZB-site) naar betrouwbare bronnen middels een overzicht van alle bloedziekten op de website bloedziekten.nl (verwijsfunctie).
- het aanbieden van de SZB-flyer aan (medisch) specialisten en verpleegkundigen patiënten en hun naasten (Wat is SZB?)
- contact te onderhouden met medisch-specialisten (waaronder internist-hematologen en verpleegkundigen)
- e-nieuwsbrief (men kan zich aanmelden)

Informatie aanbieden over bloedziekten, bloedziekte gerelateerde zaken en zaken die relevant zijn voor mensen met een chronische aandoening, vindt plaats door:

- e-nieuwsbrief te verspreiden onder patiënten, betrokkenen, relaties en professionals (ruim 500 contacten krijgen de nieuwsbrief)
- beantwoorden via telefoon of e-mail
- beheren en modereren van social media
- doorverwijzen naar contactpersonen en/of medisch specialist
- dossiers aan te bieden met bloedziekte-gerelateerde zaken en zaken die relevant zijn voor mensen met een chronische aandoening
- continue nieuwsflow op de website en social media over relevante onderwerpen voor mensen met een bloedziekte en hun naasten, voor mensen die chronisch ziek zijn

N.B. de aangesloten groepen kunnen 1 op 1 gebruikmaken van de dossiers en nieuwsberichten, maar kunnen deze rubrieken ook zelf invullen.

Informatie aanbieden aan (medisch) professionals, contact met hen onderhouden en tussen hen bevorderen.

- In het domein 'Professionals' informatie aanbieden bedoeld voor (medisch) professionals
- Medisch professionals betrekken bij activiteiten van SZB / patiëntengroepen (o.a. strategie, inhoud website / communicatiematerialen, voorlichtingsbijeenkomsten)

Faciliteren oproepen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek onder patiënten en patiënten en naasten motiveren deel te nemen aan onderzoek.

- Op de website is ruimte gecreëerd voor oproepen voor deelname aan onderzoek
- Op social media worden oproepen geplaatst als wel in de nieuwsbrief.

4. Groepen

Bij SZB zijn de volgende patiëntengroepen aangesloten (lees meer in de bijlage):

- Hyper Eosinofiel Syndroom (HES)(250 patiënten in NL; besloten FB: 10 leden)
- Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP)(500 patiënten in NL; besloten FB: 75 leden)
- Diamond-Blackfan Anemie (DBA)(60 patiënten in NL; besloten FB: 37 leden)
- Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA)(besloten FB: 42 leden)
- Sferocytose (besloten FB: 101 leden, via Yahoo: 133 leden)

De Contactgroep HES en Contactgroep TTP hebben een eigen bestand met resp. 55 en 85 patiënten. N.B. Cijfers over het aantal patiënten in Nederland betreft een schatting. Bij een Facebookgroep kan een lid patiënt zijn, maar ook ouder van een patiënt.

5. Ambities (tot 2020)

- Het streven is het aantal patiëntengroepen, naast de huidige vijf, uit te breiden. Het vereist een gezamenlijke inspanning om tot deze uitbreiding te komen.
- De nieuwe website te voorzien van relevante content, door te ontwikkelen en up to date te houden.
- Een landelijke PR-campagne te houden gericht op hematologen en hematologie-verpleegkundigen om hen te informeren over het bestaan van de Stichting Zeldzame Bloedziekten, c.q. de website bloedziekten.nl met haar informatie- en verwijzfunctie. Tevens streven we er naar dat zoveel mogelijk hematologen en hematologie-verpleegkundigen zich aanmelden voor de e-nieuwsbrief Stichting Zeldzame Bloedziekten.
- Aanschaf beurs- en communicatiematerialen.
- Uitbreiden van het SZB-bestuur met twee bestuursleden die de patiëntengroepen vertegenwoordigen in het bestuur.

6. Organisatie en bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit 3 leden.

- Voorzitter: **Iddo Schenk**
De voorzitter is verantwoordelijk voor (de uitvoering van) het over-all beleid.
- Secretaris: **Andrea Stiene**
De secretaris is verantwoordelijk voor de content en het beheer van de website, de nieuwsgaring, het contact met de vrijwilligers en het contact met de medisch adviseurs.
- Penningmeester: **Marco Zomer**
De penningmeester is verantwoordelijk voor het financieel beleid.

Vrijwilligers

Het streven is dat de activiteiten voor de verschillende aangesloten patiëntengroepen worden verzorgd door vrijwilligers. Onder meer het beheer van de eigen subsite, modereren van de eigen social media, het in kaart brengen van de achterban, contacten leggen tussen patiënten en naasten en met medisch professionals, en beantwoorden van vragen van patiënten en andere geïnteresseerden. Het vrijwilligersnetwerk dient nog verder te worden uitgebreid. Omdat de middelen ontoereikend zijn ontvangen vrijwilligers geen vrijwilligers - en geen onkostenvergoeding.

Medisch adviseurs

De onderstaande hematologen / behandelaars zetten zich in voor de Stichting Zeldzame Bloedziekten. Dit kan inhouden: het controleren van website- en brochureteksten en/of het beantwoorden van medische vragen van patiënten.

- Hyper eosinofiel syndroom (HES)
Dr. R. Fijnheer hematoloog-internist verbonden aan het Meander Medisch Centrum in Amersfoort en het UMC Utrecht.
Prof. dr. J.C. Kluin-Nelemans, arts-hematoloog verbonden aan het UMC Groningen.
- Trombotische trombocytopenische purpura (TTP)
Dr. R. Fijnheer hematoloog-internist Hematoloog-internist 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.
- 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
- Auto-Immune hemolytische anemie koude (AIHA)
Dr. S. Zeerleder, hematoloog verbonden aan het AMC
Dr. V.M.J. Novotný, internist-hematoloog verbonden aan Gelre ziekenhuizen

7. 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),

Sponsoring

Novartis heeft voor het jaar 2015 financiële ondersteuning geboden voor de website van de Stichting Zeldzame Bloedziekten. Sanquin heeft in het verleden de patiëntendagen en bestuursvergaderingen mogelijk gemaakt. Amgen heeft SZB vanaf 2007 tot 2015 financieel ondersteund voor overheadkosten. SZB is in overleg met Novartis, Sanquin en Amgen over steun in de naaste toekomst.

In de huidige fase is sponsoring met name gewenst om de website bloedziekten.nl - als kernmedium van SZB - te kunnen vernieuwen en optimaliseren.

Bijlage

Informatie over de vijf aangesloten bloedziekten

Hyper Eosinofiel Syndroom (HES)

Het idiopathische hypereosinofiel syndroom (HES) verwijst naar een groep myeloproliferatieve ziektebeelden die door een overproductie van eosinofielen wordt gekenmerkt en die in orgaanschade resulteert. In Nederland wordt het aantal patiënten met het hypereosinofiel syndroom geschat op 250 en circa 35 - 50 gevallen per jaar. Het aantal patiënten dat bekend is bij de Contactgroep HES is 55; de besloten FB-groep HES heeft 10 leden.

Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP)

TTP is een zeldzame, ernstige bloedziekte en heeft een ingewikkeld ziektebeeld. TTP wordt gekenmerkt door een tekort aan bloedplaatjes. In Nederland wordt het aantal gevallen van TTP geschat op circa 20 gevallen per jaar.

Het aantal patiënten in Nederland dat ooit TTP heeft doorgemaakt wordt geschat op circa 500. Het aantal patiënten dat bekend is bij de Contactgroep TTP is 85; de besloten FB-groep TTP heeft 75 leden.

Diamond-Blackfan Anemie (DBA)

Diamond-Blackfan is bekend onder vele namen; hypoplastic congenital anaemia; primaire rode bloedcel anaemia: congenital aregenerative anaemia: idiopathic erythroblastopenia: erythrogenesis imperfecta. Blackfan Diamond anemie is bij de geboorte aanwezig maar is moeilijk te identificeren. Bij Diamond-Blackfan Anemie maakt het beenmerg onvoldoende rode bloedcellen aan.

Een schatting van het aantal patiënten in Nederland is circa 60. De besloten FB-groep DBA heeft 37 leden.

Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA)

Auto-immuun hemolytische anemie is een ziekte waarbij de rode bloedcellen worden afgebroken door antistoffen die door het lichaam zelf zijn aangemaakt. Het betreft een auto-immuunziekten. Bij auto-immuunziekten is de afweer abusievelijk tegen onderdelen van het lichaam zelf gericht.

Een schatting is dat in Nederland bij 40-50 kinderen per jaar AIHA wordt gediagnosticeerd. De besloten FB-groep AIHA heeft 42 leden.

Sferocytose

Sferocytose is een erfelijke vorm van bloedarmoede, die wordt veroorzaakt door een afwijkende vorm van de rode bloedcellen en die vaak gepaard gaat met geelzucht en een vergrote milt.

Aantal leden van de besloten FB-groep Sferocytose is 101. Daarnaast draait er zo'n 17 jaar een Yahoo-groep met 133 mensen leden.