

BIJLAGE 4 bij beroepschrift SZB
zaaknummer HAA 21 / 3362 BELEI V00

visie van contactpersoon voor AIHA-patiënten op SZB

Van: Willem de Ligny <willem-aiha@bloedziekten.nl>
Verzonden: zaterdag 9 oktober 2021 11:50
Aan: Marie-Hélène Schutjens <m.schutjens@schutjensdebruin.nl>; Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>; Iddo Schenk <iddo@bloedziekten.nl>
CC: Andrea Stiene <info@bloedziekten.nl>
Onderwerp: Re: voorstel nadere uitleg beroep - opmerkingen en suggesties MHS

Beste Marie-Hélène en allen,

Als actief contactpersoon van 1 van de 9 beschreven aandoeningen (AIHA) bedank ik jullie voor alle vasthoudendheid die wordt tentoongespreid, dit met het doel om uiteindelijk toch een subsidieregeling te kunnen verkrijgen. De ingebrachte steekhoudende argumenten van de kant van SZB, zijn naar ook mijn oordeel, niet weerlegd.

Voor de beeldvorming hecht ik eraan, alles gelezen hebbend, mijn ervaringen uit de praktijk kort met jullie te delen.

Inderdaad, juist bij zeldzaam voorkomende ziektes, zo weet ik inmiddels uit ervaring is een stichting zoals SZB uitermate belangrijk. Niet alleen de patiënt die voor het eerst zo'n diagnose te horen krijgt, heeft er nog nooit van gehoord, zeker ook huisartsen en daarin niet gespecialiseerde ziekenhuis artsen hebben in de praktijk nauwelijks tot geen ervaring met zo'n aandoening, horen van het bestaan van die ziekte veelal voor het eerst. De kans dat ze een 2^e patiënt in de praktijk tegenkomen is niet groot. O.a. AIHA is een uiterst complexe ziekte met meerdere varianten en uiteenlopende behandelingen. Niet daarin gespecialiseerde artsen ontbreekt de tijd om zich daarin te verdiepen, wij kunnen het ze niet kwalijk nemen. AIHA kan sterke invloed hebben op alle organen, hierdoor is de communicatie tussen de verschillende disciplines en de hematoloog juist heel belangrijk.

Zeker vanwege alle onbekendheid, voelen patiënten zich vaak, ook door de buitenwereld, onbegrepen. In de praktijk van alle dag kom ik dagelijks tegen hoe belangrijk men het werk vindt van SZB en zeker ook hecht aan de communicatie tussen patiënten onderling, dit via onze besloten Facebookgroep., herkenning en erkenning speelt hierbij een belangrijke rol.

Dit alles met een overzichtelijke site, met veel leesbare wetenschappelijke en dus betrouwbare informatie, de zeer goede contacten met in onze ziekte gespecialiseerde artsen helpen onze lotgenotengroep daarbij goed inzicht te verkrijgen.

Ik heb 1x met de hulp van SZB een contactdag mogen organiseren, De bloedbank Sanquin heeft destijds en prachtige zaal beschikbaar gesteld, veel informatie gegeven en specialisten/adviseurs van SZB gaven acte de présence.

Het was een prachtige gelegenheid om elkaar te ontmoeten, patiënten waren bijzonder enthousiast. Vanwege de eerder beschreven diversiteit en soorten AIHA en om voor de volgende contactdag iedereen nog meer en breder te kunnen informeren, heb ik de zo genaamde "Klankbord groep" opgericht, bestaande uit 4 personen, 2 met warmte AIHA en 2 met de koude variant. Mede door de Coronatijd is het helaas tot nu toe nog niet gekomen tot een 2^e contactdag en nu zit ook nog het beschreven probleem rond de subsidie in de weg.

SZB faciliteert alles prima, onze groep zou zonder die support niet kunnen bestaan. SZB laat overigens verdere verantwoordelijkheid zoveel mogelijk bij de individuele groepen, dat wordt zeer op prijs gesteld.

Ik hoop, voor zover al niet bekend, Marie-Hélène goed inzicht te hebben gegeven van de bestaande situatie, dit vanaf de "werkvloer" van 1 van de contactgroepen.

p.s. : volgens mij dient bij het hoofdstuk **Afwijzingsgrond 2** bij de 4^e alinea, 2^e zin i.p.v. **een** contactgroepen => **nege**n contactgroepen te staan, of wordt er iets anders bedoeld?

Met vriendelijke groeten,
Willem de Ligny
Stichting Zeldzame Bloedziekten/ AIHA Contactgroep
0653176248
<https://bloedziekten.nl/aiha>
willem-aiha@bloedziekten.nl/aiha