

Jaarverslag 2016

Inhoudsopgave

1. Algemeen	2
2. Bestuur	3
3. Financiële middelen.....	3
4. Activiteiten:	
4.1 Lotgenotencontact.....	4
4.2 Voorlichting.....	5
4.3 Belangenbehartiging.....	6
4.4 Overige activiteiten.....	7
5. Samenwerking.....	8

1. Algemeen

Stichting Zeldzame Bloedziekten is op 24 mei 2005 opgericht. Omdat de ervaring leerde dat als het gaat om zeer zeldzame bloedziekten initiatieven om medepatiënten te informeren vaak "eenmansacties" waren en daardoor kwetsbaar.

De doelstellingen Stichting Zeldzame Bloedziekten is dan ook '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.

Bij SZB zijn de volgende patiëntengroepen aangesloten. De laatste twee zijn op de nieuwe website zichtbaar.

- 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)
- Sferocytose

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 2016 had bloedziekten.nl bijna 40.000 bezoekers. De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft een nieuwe website gemaakt die aansluit bij de huidige communicatievormen en 23 januari 2017 online gaat.

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

Andrea Stiene,
Secretaris

2. Bestuur

Bestuursleden

De heer Iddo Schenk	voorzitter
Mevrouw Andrea Stiene	secretaris
De heer Marco Zomer	penningmeester

Het bestuur is onbezoldigd en ontvangt geen vrijwilligers- of onkostenvergoeding.

Bestuurlijke ondersteuning

In 2016 heeft het bestuur gebruik gemaakt van externe ondersteuning van Caron Communicatie.

Uitbreiding

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft ook in 2016 alle mogelijkheden benut om patiënten, organisaties en hematologen te bereiken en op de hoogte te brengen van wat SZB voor hen kan betekenen. Dit heeft geleid tot de aanmelding van twee bloedziekten-groepen en 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),

Sponsoring

Novartis heeft voor het jaar 2015 financiële ondersteuning geboden voor de nieuwe website van de Stichting Zeldzame Bloedziekten. In december 2016 heeft het bestuur van SZB bij Novartis en Sanquin een presentatie gehouden waarin de nieuwe website getoond werd.

4. Activiteiten

4.1 Lotgenotencontact

Telefonisch en 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 deze 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.

Besloten Facebook-groepen

Elke groep heeft een besloten Facebookgroep. Patiënten, familieleden en/of belangstellenden zijn van harte welkom in deze groep. Wel willen we graag een verificatie van de betrokken patiënt, daar waar mogelijk. Deze maatregel heeft te maken met het 'privacybeleid' waar wij ons als organisatie aan moeten houden.

- Hyper Eosinofiel Syndroom (HES)(10 leden)
- Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP) (75 leden)
- Diamond-Blackfan Anemie (DBA) (37 leden)
- Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA) (42 leden)
- Sferocytose (101 leden)

4.2 Voorlichting

Voorlichting vindt op diverse manieren plaats.

Nieuwsbrieven

Er zijn 9 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)
- Richtlijnen
- Aankondigingen van bijeenkomsten

Website

In 2016 hebben 39 680 bezoekers de website van de Stichting Zeldzame Bloedziekten bezocht.

Dutch Hematology Congress

De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft deelgenomen aan het 'Dutch Hematology Congress' in januari 2016 te Papendal. Dit doen wij elk jaar, met name om contact te hebben met hematologen en informatie te geven over het werk van de Stichting Zeldzame Bloedziekten.

Projecten

Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft in 2016 andere organisaties gemotiveerd en meegewerkt om hun projecten te realiseren en bekendheid te geven. Men moet denken aan het zoeken van patiënten voor interviews, filmpjes en het publiceren van bijeenkomsten en andere activiteiten in onze nieuwsbrief en op de website.

4.4 Overige activiteiten in 2016

Beleidsplan 2016-2020

Het bestuur heeft samen met externe ondersteuning van Caron Communicatie een nieuw beleidsplan opgesteld, waar onze missie, doelstellingen, ambities en organisatie uitgebreid toegelicht worden. Het beleidsplan is in de bestuursvergadering op 22 december 2016 door het bestuur goedgekeurd.

Professionaliseren

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 daartoe een aantal deskundigen bereid gevonden om ons te ondersteunen.

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, 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.
- 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-Immuun hemolytische anemie koude (AIHA)
Dr. S. Zeerleder, internist-hematoloog verbonden aan het AMC
Dr. V.M.J. Novotný, internist-hematoloog verbonden aan Gelre ziekenhuizen

5. Samenwerking

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