



Stichting Zeldzame Bloedziekten

## Stichting Zeldzame Bloedziekten

### *Sterk door samenwerking*

#### Beleidsplan 2020-2022

#### Inleiding

Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is op 24 mei 2005 opgericht door enkele patiënten met een zeldzame bloedziekte (zbz-patiënten) en hun naasten. Zij besloten hiertoe na ervaringen met de eerder door hen opgerichte patiëntenorganisatie voor patiënten met AA of PNH<sup>1</sup>. Zo benaderden patiënten met andere, zeldzamere zbz's de Contactgroep AA & PNH om te leren hoe zij een eigen organisatie voor hun zbz-patiënten konden opzetten. Helaas strandden veel van die (meestal eenmans-)acties al snel. De belangrijkste oorzaak daarvan bleek vaak het geringe aantal gediagnosticeerde patiënten met die zbz's.

Juist om een onderdak te bieden aan patiënten met zeldzamere, goedaardige<sup>2</sup> zbz's en hun naasten voor wie nog geen patiëntenorganisatie bestond, is SZB opgericht. Binnen SZB bestaan 'contactgroepen' voor groepen patiënten met dezelfde zbz's. Die contactgroepen hebben ieder hun eigen omgeving gekregen op SZB's website, hun eigen medische adviesraad die borg staat voor de betrouwbaarheid van de informatie over symptomen, diagnose, behandeling, zorg, ontwikkelingen en een digitaal kantoor. Zo kunnen de contactpersonen en vrijwilligers binnen de contactgroepen zich zoveel mogelijk concentreren op hun hoofdtaken.

Doordat *bloedziekten* de meest gebruikte zoekterm is voor patiënten die meer willen weten over (zeldzame) bloedziekten heet de website van SZB [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl), het 'platform' voor informatie over bloedziekten voor zbz-patiënten en hun naasten met een overzicht van de vele zbz's.

In 2019 had [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl) ruim 22.000 bezoekers.

#### 1 Missie

De Stichting Zeldzame Bloedziekten komt op voor de belangen van patiënten met een zeldzame bloedziekte en hun naasten door ze te helpen bij het opzetten en in stand houden van eigen patiëntenorganisaties (contactgroepen) binnen haar infrastructuur.

#### 2 Doelstellingen

SZB wil de belangen van alle zbz-patiënten, al dan niet lid van een van de contactgroepen, behartigen. SZB wil zbz-patiënten en hun naasten in staat stellen zich te organiseren in contactgroepen om

- hun contact met lotgenoten te versterken,
- hen en andere geïnteresseerden van betrouwbare informatie te voorzien,
- hun belangen zo veel mogelijk zelfstandig te behartigen,
- hen met behandelaren en onderzoekers in contact te brengen,
- onderzoek naar zbz's te stimuleren.

---

<sup>1</sup> Apastische Anemie (AA) en Paroxismale Nachtelijke Hemoglobininurie zijn verwante, zbz's

<sup>2</sup> In tegenstelling tot kwaadaardige bloedziekten zoals leukemie.

### 3 Strategie

#### 3.1 Algemeen

Om ervoor te zorgen dat de veelal kleine contactgroepen zich zoveel mogelijk kunnen concentreren op hun basistaken en zo min mogelijk tijd hoeven te besteden aan administratieve zaken, biedt SZB iedere contactgroep de volgende faciliteiten aan:

- eigen subwebsite  
Binnen SZB's website [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl) krijgt iedere contactgroep een eigen subwebsite. Die beheert de contactgroep zelf. Medische informatie mag de contactgroep pas op haar subwebsite plaatsen nadat die is goedgekeurd door de medische adviesraad van die contactgroep.
- e-nieuwsbrief  
Dit betreft de tweemaandelijks nieuwsbrief van SZB, eventueel aangevuld met een eigen bijdrage van de contactgroep.
- besloten Facebookgroep  
Op dit moment wisselen contactgroepsleden ervaringen en informatie uit via een besloten Facebookgroep. Een contactpersoon of een andere vrijwilliger zorgt ervoor dat alleen patiënten en hun naasten worden toegelaten en treedt op als moderator.  
Vanwege de vele in de media gemelde privacyschendingen via facebook, heeft SZB de intentie de besloten facebookgroepen in de eerste helft van 2021 te vervangen door een modernere versie van de bekende fora.
- digitaal kantoor (Office 365, cloud-service)  
Alle vrijwilligers en contactpersonen kunnen gebruik maken van dit uitgebreide pakket.
- advies en ondersteuning  
SZB helpt de contactgroepen op hun verzoek waar zij dat kan, zoals bij het opbouwen en beheeren van hun subwebsite, het maken van communicatiematerialen, het organiseren van (gezamenlijke) bijeenkomsten en het opzetten van een vrijwilligersnetwerk.

#### 3.2 Lotgenotencontact

SZB ondersteunt contactgroepen en/of zorgprofessionals bij het organiseren van bijeenkomsten waarop lotgenoten met elkaar in contact kunnen komen. Helaas is SZB voor deze belangrijke activiteiten tot nu toe afhankelijk van medewerking van zorginstellingen en organisaties als Sanquin, omdat het haar aan financiële middelen ontbreekt.

Na gesprekken met het ministerie van VWS in 2019, heeft SZB besloten om in 2020 een zogenaamde instellingsubsidie aan te vragen. Daarmee wil SZB onder andere een lotgenotencontactdag realiseren voor alle zbz-patiënten voor wie geen zelfstandige patiëntenorganisaties bestaat. De naam voor de dag is al bekend: de *Nationale Zeldzamebloedziektendag (Nationale ZBZ-dag)*. Het is de bedoeling dat dit een jaarlijks evenement wordt.

De eerste Nationale ZBZ-dag staat gepland op 29 mei 2021. Als dit door de COVID-19-pandemie niet haalbaar zou blijken, wordt de dag verplaatst naar 18 september 2021.

#### 3.3 Betrouwbare informatie over zbz's.

Patiënten, hun naasten en anderen kunnen snel betrouwbare informatie vinden op SZB's website [bloedziekten.nl](http://bloedziekten.nl). Om die betrouwbaarheid te garanderen heeft SZB voor iedere zbz waarvoor bij SZB een contactgroep bestaat, hematologen en onderzoekers die gespecialiseerd zijn in de behandeling van de betreffende zbz, bereid gevonden een medische adviesraad (MAR) te vormen (zie [SZB's website](http://SZB's website)

[voor een actuele lijst van MAR's](#)). Het is strikt beleid van SZB dat informatie van medische aard niet eerder op haar website pagina's wordt geplaatst dan na goedkeuring van de betreffende MAR. Informatie over veel zbz's waarvoor (nog) geen contactgroep binnen SZB bestaat, is via een lijst van doorverwijzingen op SZB's website te vinden.

Het kan een zbz-patiënt helpen om SZB's website onder de aandacht te brengen van haar/zijn huisarts, hematoloog, docent, werkgever, uitkeringsinstantie, familie, vrienden en collega's, bijvoorbeeld als zij/hij ertegen opziet voor de zoveelste keer te moeten vertellen over haar/zijn medische achtergrond. Ook kan een zbz patiënt de SZB-flyer overhandigen.

Daarnaast geeft SZB tweemaandelijks een e-nieuwsbrief uit met ontwikkelingen die voor zbz-patiënten interessant kunnen zijn. Iedereen kan zich daarop abonneren via de SZB website. In augustus 2020 telde SZB meer dan 500 abonnees. Verder kan iedereen een interessant bericht, uit welk medium dan ook, onder de aandacht brengen van de secretaris van SZB via [info@bloedziekten.nl](mailto:info@bloedziekten.nl).

Voorts verzorgt SZB een continue nieuwsflow op haar website en via sociale media over relevante onderwerpen voor zbz-patiënten, hun naasten en voor andere geïnteresseerden.

Tenslotte is SZB altijd nog via traditionele kanalen te bereiken. Iedereen, patiënt, naaste of anders, kan SZB telefonisch, per e-mail of per post vragen stellen en/of om informatie vragen. SZB doet zijn uiterste best om alle vragen en verzoeken naar behoren te beantwoorden. Als deze medische zaken betreffen, verwijst SZB altijd door naar een hematoloog die bekend is met de betreffende zbz.

### 3.4 Zelfstandige contactgroepen

SZB streeft zoveel mogelijk naar het behoud van eigenheid en zelfstandigheid van de contactgroepen. Alleen wanneer SZB en de contactgroepen van oordeel zijn dat het effectiever en/of efficiënter is, kan SZB namens de contactgroepen naar andere partijen een standpunt uitdragen.

Zo volgt SZB de laatste jaren de ontwikkeling van de sociaaleconomische positie van patiënten met een zeldzame (bloed)ziekte, zoals veranderingen in het basispakket van de ziektekostenverzekering en veranderingen in wet- en regelgeving die hen vaak onevenredig hard treffen (zoals de 'harmonisatie' Wajong-regeling). SZB probeert hierin zoveel mogelijk op te trekken met artsen, andere patiëntenorganisaties, en andere partijen.

### 3.5 de zbz-patiënten met behandelaren en onderzoekers in contact te brengen

Alleen al door de structuur van SZB komen patiënten en naasten die binnen de contactgroepen als vrijwilligers actief zijn, in contact met artsen en onderzoekers. Ook het bestuur van SZB, dat uit patiënten en hun naasten bestaat, heeft veelvuldig contact met artsen en onderzoekers, bijvoorbeeld op het jaarlijkse Dutch Hematology Congress.

Op de mede door SZB georganiseerde contactdagen zijn vrijwel altijd artsen en/of onderzoekers aanwezig. Door de informele opzet kunnen zbz-patiënten op die bijeenkomst gemakkelijk in contact komen met deze professionals.

### 3.6 Onderzoek naar zbz's.

Vanzelfsprekend ondersteunt SZB initiatieven voor wetenschappelijk onderzoek die kunnen leiden naar verbeteringen in diagnose en behandeling van zbz's. Artsen en onderzoekers zoeken bij het indienen van projectvoorstellen voor (internationaal) onderzoek regelmatig naar inbreng van SZB.

SZB plaatst op haar website en in haar nieuwsbrief oproepen aan patiënten om mee te werken aan studies. Zij wijst er daarbij wel op dat (ouders van) patiënten een terdege individuele afweging moeten maken voordat zij besluiten op zo'n verzoek positief te antwoorden. SZB kan ze daarin niet adviseren.

#### 4 Contactgroepen

Contactgroepen worden binnen SZB aangeduid met de afkorting van de naam van de betreffende zbz. in de lijst hieronder staat welke contactgroepen in augustus 2020 waren aangesloten bij SZB met de volledige naam van de zbz, het aantal Nederlandse patiënten en het aantal contactgroepsleden.

Het aantal patiënten kan aanmerkelijk hoger zijn dan de aantallen in de tabel. Vanwege de (inherente) onbekendheid van zbz's en verschillen in de mate waarin verschijnselen bij patiënten kunnen optreden, is bij een onbekend aantal patiënten nog niet de juiste diagnose gesteld.

##### Contactgroepen binnen SZB

| contactgroep | volledige naam ziekte                   | leden |
|--------------|---|-------|
| AIHA         | Auto-Immuun Hemolytische Anemie         | 177   |
| HES          | Hyper Eosinofiel Syndroom               | 62    |
| TTP          | Trombotische Trombocytopenische Purpura | 197   |
| DBA          | Diamond-Blackfan Anemie                 | 77    |
| HS           | Hereditaire Sferocytose                 | 311   |
| HX           | Hereditaire xerocytose                  | 8     |
| CDA          | Congenitale dyserythropoïetische anemie | 12    |
| PKD          | Pyruvaatkinasedeficiëntie               | 43    |
| HE&HPP       | Elliptocytose en Pyropoikilocytose      | 7     |

#### 5 Ambities (tot en met 2022)

- het verwerven van een instellingsubsidie  
Daarvan hangt de realisatie van veel van de onderstaande ambities af, zeker de Nationale ZBZ-dag.
- het organiseren van de eerste Nationale ZBZ-dag in 2021  
Zbz-patiënten kunnen elkaar en gespecialiseerde zorgverleners op die dag informeel ontmoeten. Ervaringen met het organiseren van deze eerste Nationale ZBZ-dag zullen worden gebruikt om die van 2022 en de jaren daarna beter en efficiënter te organiseren.
- het werven van meer vrijwilligers binnen de contactgroepen  
Een onkostenvergoeding is echt nodig om voldoende vrijwilligers te krijgen.
- het enquêteren van contactgroepsleden door vrijwilligers  
SZB wil meer feedback ontvangen van de contactgroep(sleden). Wellicht helpt een kleine vergoeding per ingeleverde enquête hierbij.
- het uitbreiden van het SZB-bestuur met twee bestuursleden, bij voorkeur uit de contactgroepen  
De huidige bestuursleden kunnen het werk nu nog maar nauwelijks aan.
- het uitbreiden van het aantal patiëntengroepen  
Regelmatig ontvangt SZB verzoeken van (ouders van) patiënten en van hematologen om een nieuwe contactgroep op te richten. Vaak blijkt dit een erg traag proces, omdat er veel meer uren en inspanning voor nodig zijn dan oorspronkelijk verwacht. Ook hier kan een onkosten- of vrijwilligersvergoeding helpen.
- het blijven verbeteren van SZB's website  
De inhoud actualiseren is belangrijk. Ook meer gebruik van filmpjes met interviews e.d. zal de website toegankelijker maken.
- het updaten en uitgeven van brochures voor afzonderlijke zbz's

## 6 Organisatie en bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit 4 leden.

- Voorzitter: **Paul Peereboom**  
De voorzitter is verantwoordelijk voor (de uitvoering van) het algemeen beleid. Verder schrijft Paul tal van teksten voor de website, subsidieaanvragen en vele documenten en onderhoudt hij contacten met specialisten en instanties.
- Secretaris: **Andrea Stiene**  
De secretaris is verantwoordelijk voor 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.
- Algemeen bestuurslid: **Iddo Schenk**  
Een algemeen bestuurslid ondersteunt het bestuur waar het nodig is. Iddo onderhoudt onder andere het contact met de IT-specialisten die de website en andere software bouwen en onderhouden. Daarnaast onderhoudt hij het contact met enkele sponsors.

## 7 Vrijwilligers

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

Wanneer VWS in 2021 SZB inderdaad gaat ondersteunen met een instellingssubsidie, verwachten het bestuur en de contactpersonen dat zij de vrijwilligers een vrijwilligers- en een onkostenvergoeding kunnen geven en daarmee meer patiënten en hun naasten kunnen overhalen op vrijwillige basis actief te worden binnen SZB en de contactgroepen.

## 8 Medisch adviseurs

Bezoek [SZB's website](#) voor een actuele lijst van medische adviseurs.

## 9 Middelen

SZB is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). SZB is een stichting en heeft daarmee geen leden. Tot 2020 kende SZB ook geen contribuanten met een periodieke financiële bijdrage. Om in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie, dient een patiëntenorganisatie als SZB voldoende betaalde contribuanten te hebben. Daarom heeft zij de leden van de contactgroepen opgeroepen 'supporter' van SZB te worden door haar werkzaamheden met een jaarlijkse bijdrage van ten minste € 25 te ondersteunen. Op dit moment hebben meer dan 127 van hen zich aangemeld als supporter.

Tot 2020 was SZB geheel aangewezen op inkomsten uit sponsoring, donaties, nalatenschappen en sponsoracties. Hier wordt speciaal aandacht aan besteed op de website onder [Steun ons](#).

### Sponsors

Novartis heeft ondersteunt SZB regelmatig, bijvoorbeeld om haar website te onderhouden en verbeteren.

Sanquin ondersteunt SZB regelmatig bij de organisatie van patiëntencontactdagen door ruimtes en faciliteiten beschikbaar te stellen.

Amgen draagt bij in SZB's overheadkosten.

SZB is in overleg met Novartis, Sanquin, Sanofi en Amgen over steun in de naaste toekomst. Daarbij let SZB erop dat de omvang van de sponsoring door commerciële organisaties beneden de 50% van haar omzet blijft in verband met het lidmaatschap van de Europese patiëntenorganisatie Eurordis.