

SZB



STICHTING ZELDZAME BLOEDZIEKTEN

Jaarverslag 2020

Mei 2021

SZB



Inhoud

1	Algemeen	2
2	Bestuur	3
2.1	Bestuursleden	3
2.2	Privacywet	4
3	Financiële middelen	4
3.1	Stichting	4
3.2	Acties	4
3.3	Sponsoring	4
4	Activiteiten	5
4.1	Samenwerkingsdag	5
4.2	Lotgenotenbijeenkomsten	5
4.3	Congressen en symposia	5
4.4	Nieuwsbrieven	5
4.5	Overige activiteiten in 2020	6
5	Samenwerking	7

1 Algemeen

De Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is op 24 mei 2005 opgericht om patiënten met zeldzame, niet-kwaadaardige bloedziekten (zbx's) en hun naasten met elkaar in contact te brengen en ze te (helpen zich te) organiseren. Tot dan toe waren initiatieven daartoe veelal persoonlijke initiatieven ("eenmansacties") die kwetsbaar bleken en meestal na enige tijd strandden. SZB is een zogenaamde algemeen nut beogende instelling (ANBI).

Binnen SZB bestaan 'contactgroepen'. De leden van een contactgroep zijn (ouders/naasten van) patiënten¹ met dezelfde zbx. De contactgroepen geven patiënten, zorgverleners, werkgevers, leerkrachten, instanties en andere geïnteresseerden betrouwbare en actuele informatie via hun eigen website onder SZB's website bloedziekten.nl, via nieuwsbrieven en door de uitgave van folders.

Leden van het bestuur en andere vrijwilligers binnen SZB² en de contactgroepen helpen patiënten en naasten bij het organiseren van lotgenotencontacten. Leden van het bestuur en andere vrijwilligers binnen SZB streven ernaar de efficiëntie en professionaliteit van de contactgroepen te bevorderen, waarbij de contactgroepen zoveel mogelijk hun eigenheid en zelfstandigheid behouden.

In 2020 waren bij SZB de volgende contactgroepen aangesloten:

- Hyper Eosinofiel Syndroom (HES) ± 250 patiënten in NL
- Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP) ± 500 patiënten in NL
- Diamond-Blackfan Anemie (DBA) ± 88 patiënten in NL

¹ Vanwege de leesbaarheid worden in dit document met de term *patiënten* ook vaak hun ouders en hun naaste omgeving aangeduid.

² De term 'leden van het bestuur en andere vrijwilligers binnen SZB' wordt verder in dit document afgekort tot SZB.



- Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA) ± 189 patiënten in NL
- Hereditaire sferocytose (HS) >1000³ patiënten in NL
- Pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD) ± 60 patiënten in NL
- Hereditaire Xerocytose (HX) ± 10 patiënten in NL
- Congenitale Dyserythropoïetische anemie (CDA) ± 45 patiënten in NL
- Hereditaire Elliptocytose (HE) en Hereditaire Pyropoikilocytose (HPP)

Doordat *bloedziekten* de meest gebruikte zoekterm is voor patiënten die meer willen weten over hun bloedziekten, fungeert bloedziekten.nl, de website van SZB, als een belangrijke bron voor informatie voor hen. De website streeft ernaar informatie over alle bloedziekten te geven of, waar mogelijk, door te verwijzen naar websites van andere patiëntenorganisaties. SZB's website is op 23 januari 2017 ingrijpend vernieuwd en sluit sindsdien prima aan bij de huidige communicatievormen van sociale media.

In 2020 zijn 42.700 unieke bezoekers en 49.200 bezoeken geregistreerd.

Eind 2020 waren er 297 volgers van SZB's twitteraccount.

SZB verspreidt ook veel informatie via haar eigen facebookpagina en die van de contactgroepen.

SZB heeft een eigen YouTube-kanaal voor websitebezoekers ingericht. Hierin staan video's over bloed, aan bloedziekten gerelateerde zaken, presentaties over specifieke aandoeningen en ervaringsverhalen van mensen met een bloedziekte.

Iedere bij SZB aangesloten contactgroep heeft een contactpersoon die zelf de aandoening heeft (gehad), ouder of naaste van een patiënt is of anderszins goed op de hoogte is. De contactpersoon fungeert als aanspreekpunt en vraagbaak. Het 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.

Elke aangesloten contactgroep heeft een besloten facebookgroep. Patiënten en familieleden zijn van harte welkom in deze groepen. Vanwege het privacybeleid van SZB, vindt er wel altijd eerst een verificatie plaats van iedere nieuwe aanmelder. Mensen die lid willen worden van een van de besloten facebookgroepen moeten daarom een aantal vragen beantwoorden. Aspirant-leden wordt bovendien gevraagd eerst kennis te nemen van SZB's privacybeleid voordat zij zich inschrijven.

Patiënten kunnen vragen stellen aan SZB via de telefoon of door het sturen van een e-mail. Het telefoonnummer en het e-mailadres staan vermeld op SZB's website. SZB wijst een beller of e-mailer waar mogelijk door naar de betreffende contactpersoon van wie het e-mailadressen makkelijk op SZB's website te vinden is.

Antwoorden op vragen van medische aard zullen contactpersonen of bestuursleden nooit geven. Die vragen worden altijd doorgestuurd naar een arts die gespecialiseerd is in de betreffende aandoening. Vrijwel altijd is die arts ook lid van een of meerdere van de medische adviesraden die SZB ondersteunen.

SZB is de vele artsen, onderzoekers, (medewerkers van) Sanquin, vrijwilligers en overige betrokkenen uitermate dankbaar voor hun tomeloze inzet.

2 Bestuur

2.1 Bestuursleden

Aan het einde van 2020 bestond het SZB-bestuur uit de volgende leden:

Paul Peereboom	voorzitter
Andrea Stiene	secretaris, mede-oprichtster van SZB

³ Bron Orphanet.



Iddo Schenk algemeen bestuurslid, medeoprichter van SZB, ex-voorzitter
Marco Zomer penningmeester

2.2 Privacywet

SZB en de aangesloten contactgroepen willen zorgvuldig met de gegevens van patiënten, vrijwilligers, donateurs, supporters, contactpersonen en anderen omgaan, niet alleen vanwege de eisen die de wet stelt, maar ook omdat SZB privacy altijd al belangrijk heeft gevonden. Daarom heeft SZB al jarenlang een privacyverklaring en een datalekprotocol. Deze zijn op SZB's website www.bloedziekten.nl geplaatst. Ze worden regelmatig geüpdatet.

3 Financiële middelen

3.1 Stichting

SZB is financieel geheel afhankelijk van inkomsten uit sponsoring, donaties, nalatenschappen en sponsoracties.

In de toekomst wil SZB nog meer dan nu een ontmoetingsplaats zijn voor mensen die te maken hebben met een zbz. De ervaring heeft geleerd dat contact met lotgenoten voor patiënten en hun naasten een belangrijk medicijn is!

Maar het ontbreekt SZB momenteel aan financiële middelen om voldoende vaak lotgenotenbijeenkomsten te organiseren. Tot nu toe zijn SZB en haar contactgroepen voor deze bijeenkomsten veelal afhankelijk van betrokken artsen die het lukt binnen hun organisaties budgetten voor dit doel aan te wenden, maar dat is de laatste jaren steeds moeilijker geworden. Daar is SZB deze professionals uiteraard bijzonder dankbaar voor, maar SZB wil patiëntencontactdagen vaker en op regelmatige basis gaan organiseren. Uit deze wens is het idee van een Nationale Zeldzamebloedziektendag geboren.

Om dit doel te realiseren heeft SZB na overleg met het ministerie van VWS besloten in september 2020 een zogenaamde instellingssubsidie voor het jaar 2021 aan te vragen. Voor het toekennen van zo'n subsidie stelt VWS onder andere de voorwaarde dat ten minste 100 contribuanten jaarlijks een bijdrage van € 25 aan SZB doneren. Om supporter te werven is onder andere op SZB's website de knop [Steun ons](#) geplaatst om het patiënten, naasten/ouders en familie en vrienden van patiënten makkelijk te maken zich als 'supporter' aan te melden. Het registratiesysteem dat SZB voor dit doel heeft ingevoerd geeft aan dat 140 supporters zich voor de peildatum van 1 september 2020 hebben aangemeld.⁴

3.2 Acties

- Op 7 juni heeft SZB bij ZonMw een projectidee ingediend in de eerste open ronde van de subsidieronde *Voor elkaar!* met de titel: *“Met veilige communicatie tussen patiënten naar een betere behandeling”*. Alarmerende berichten in verschillende media over de onveilige manier van communiceren binnen besloten facebookgroepen (alle contactgroepen maken daarvan gebruik) was de reden voor deze aanvraag. Helaas is deze subsidie niet toegewezen. SZB kreeg het advies om het projectvoorstel nogmaals in te dienen maar dan samen met andere patiëntenorganisaties.
- Op 25 november 2020 heeft de organisatie leder(in) in haar algemene ledenvergadering het lidmaatschap van SZB officieel bekrachtigd.

3.3 Sponsoring

- Amgen heeft € 500,00 bijgedragen voor de postbus-, kantoor- en bankkosten.

⁴ Helaas heeft het ministerie in januari 2021 SZB's subsidieaanvraag afgewezen. Naar de mening van SZB waren de gronden voor de afwijzing ongeldig. Daarom heeft SZB een bezwaarschrift ingediend.



- Evenals vorige jaren heeft SZB financiële steun ontvangen van de Tankstations Koper in Wervershoof en Medemblik. Die steunen met iedere tankbeurt goede doelen waaronder SZB.

4 Activiteiten

4.1 Samenwerkingsdag

Deze jaarlijks terugkerende dag waarop contactpersonen, vrijwilligers en het bestuur samenkomen om de banden aan te halen en over het beleid en de strategie te spreken, is in 2020 niet doorgegaan vanwege de COVID-19-pandemie. Vanzelfsprekend is er wel veelvuldig contact tussen hen geweest via telefoon en het internet.

4.2 Lotgenotenbijeenkomsten

De COVID-19-pandemie heeft vele initiatieven in de kiem gesmoord. Zo moest de DBA patiëntenbijeenkomst op 16 mei, die in samenwerking met hematologen uit het Utrechtse Wilhelmina Kinderziekenhuis zou plaatsvinden, afgelast worden. Op 25 november vond er wel een onlinebijeenkomst voor DBA-patiënten plaats waarin de oprichting van DBA Nederland werd voorgesteld in navolging van al bestaande DBA-organisaties in andere landen. Diverse van de op die dag vertoonde presentaties heeft SZB bewerkt en op haar YouTube-kanaal geplaatst.

SZB acht de kans dat de aanvraag voor een instellingssubsidie alsnog zal worden goedgekeurd reëel. Met die financiële ondersteuning wil SZB onder andere de hierboven genoemde jaarlijkse Nationale Zeldzame Bloedziektendag (ZBZ-dag) organiseren. Op die dag zouden lotgenoten elkaar dan kunnen ontmoeten, ervaringen uitwisselen en informatie van deskundigen ontvangen. SZB wil die jaarlijkse dag starten met een korte algemene bijeenkomst. Het is de bedoeling dat daarna iedere contactgroep in een aparte ruimte bijeenkomt. Gespecialiseerde hematologen en onderzoekers zullen op die ZBZ-dag vertellen over nieuwe inzichten in de aard, diagnose en behandeling van de betreffende zeldzame ziekte.

In de lente van 2020 werd 29 mei 2021 als datum voor de eerste Nationale ZBZ-dag gekozen in de veronderstelling dat dan de COVID-19-pandemi uitgeraasd zou zijn. Deze dag zal nu alleen op de alternatieve datum van 18 september 2021 plaatsvinden als dan de coronamaatregelen dat toelaten én de subsidieaanvraag alsnog is goedgekeurd. Deze dag zal dan georganiseerd worden in het Postillion Hotel Amersfoort aan het Veluwemeer.

4.3 Congressen en symposia

- SZB heeft net als vorige jaren deelgenomen aan het Dutch Hematology Congress in januari 2020 op Papendal om contacten te onderhouden met hematologen en anderen, kennis te nemen van wetenschappelijke ontwikkelingen over oorzaak, diagnose, beloop, behandeling en soms zelf genezing van zbz's en om informatie te geven over het werk van SZB.
- Helaas gingen de opening van een nieuw plasmacentrum van Sanquin en een ledenvergadering van de donorvereniging Noord-Oost, waarvoor SZB was uitgenodigd om presentaties en interviews te geven, niet door vanwege de coronamaatregelen.

4.4 Nieuwsbrieven

Er zijn in 2020 zeven digitale nieuwsbrieven verstuurd naar 835 relatie met informatie over:

- Aanvraag subsidie bij VWS voor onder andere de nationale ZBZ-dag
- SZB's verzet in samenwerking met andere (p.o.-)organisaties en hematologen tegen wet- en regelgeving die de sociaaleconomische positie van zbz-patiënten verslechteren.
- Belangenbehartiging door SZB, goedkeuring lidmaatschap Ieder(in)
- Onderwijs, transitiezorg, AWBZ, werk, patiëntenrechten, etc.
- Ontwikkelingen in de medische wetenschap (diagnose, behandeling, geneesmiddelen)
- Ervaringsverhalen van patiënten
- Vergoeding voor medicijnen



- Richtlijnen voor medische behandelingen
- Aankondigingen van (online) bijeenkomsten
- Nieuwe medische websites, brochures, congressen, bijeenkomsten, boeken en tijdschriften

4.5 Overige activiteiten in 2020

- Op vrijdag 19 juni, op Wereldsikkelceldag, heeft RR Mechatronics (RRM) in samenwerking met SZB en Stichting Oscar Nederland een virtueel bezoek (ZOOM-meeting) georganiseerd. RRM is een innovatief medisch-technologisch bedrijf dat apparatuur ontwikkelt en produceert waarmee binnen- en buitenlandse ziekenhuis-/onderzoekslaboratoria metingen uitvoeren aan bloed. Zij gebruiken RRM-instrumenten voor onderzoek naar rode bloedcelziekten en voor ondersteuning van de diagnose daarvan. De apparatuur wordt ook ingezet in onderzoeken naar medicijnen voor de behandeling van sikkelcelziekte.
- Studenten van de Hanzehogeschool Groningen onderzochten het effect van lotgenotencontact op zowel de fysieke als psychische gesteldheid van mensen die met lotgenoten contact hebben. Tijdens de bijeenkomst, waar SZB aanwezig was, presenteerden zij de verrassende uitkomsten van hun onderzoek.
- MediReva, een medisch speciaalzaak, stuur zijn klanten een lifestyle magazine, genaamd VERTEL. SZB's secretaris Andrea Stiene werd geïnterviewd. Een lang en persoonlijk gesprek waarin haar verhaal/ziekte centraal stond. In korter artikel werd vooral ingezoomd op het leven met een zeldzame ziekte en het belang van SZB.
- Op 19 november heeft SZB deelgenomen aan een online-bijeenkomst van Leder(in) over het nieuwe subsidiekader voor PGO organisaties.
- In april van dit jaar is er een Nederlands consortium samengesteld om gezamenlijk onderzoek te doen naar betere behandelingen van patiënten met Diamond-Blackfan anemie (DBA). Op woensdag 25 november werd er een online-bijeenkomst georganiseerd. SZB heeft hieraan deelgenomen en haar achterban van deze bijeenkomst op de hoogte gebracht. De bijeenkomst gaf een update van het onderzoek naar en de behandeling van DBA in Nederland en wereldwijd. Patiënten hadden een korte vragenlijst ingevuld om zo te helpen verder richting te geven aan het DBA-onderzoek in Nederland en werd er nader ingegaan op de oprichting van DBA Nederland.
- Naar jaarlijkse gewoonte organiseert EMSA Antwerpen, een vereniging van Geneeskunde en Biomedische studenten aan de Universiteit Antwerpen, een symposium rond een medisch thema. Dit jaar werd het een speciale editie die online werd uitgezonden via YouTube op maandag 23 november. Het onderwerp van deze avond betrof bloeddonaties en de verschillende toepassingsmogelijkheden van bloed(producten). De avond werd afgesloten met een getuigenis van Jolien Rayen en Dirk Arts over hun zeldzame ziekte Diamond-Blackfan anemie (DBA). SZB heeft haar achterban van deze bijeenkomst op de hoogte gebracht en deelgenomen aan deze bijeenkomst.
- De TTP Community in België organiseerde een virtuele Zoom-meeting voor deskundigen, patiënten en anderen die geïnteresseerd zijn in deze zbz Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP). Ook Nederlandse patiënten hebben daaraan meegedaan.
- 24 november organiseerde Amsterdam UMC, locatie VUmc en Leder(in) de jaarlijkse bijeenkomst 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'. Ieder jaar spreken patiëntenverenigingen met tweedejaars geneeskunde studenten over bepaalde aandoeningen, een zinvolle ontmoeting tussen toekomstig artsen en ervaringsdeskundigen. Dit jaar namen ook patiënten namens de contactgroepen AIHA (auto-immuun hemolytische anemie) en PKD (pyruvaatkinasedeficiëntie) deel aan deze digitale bijeenkomst.
- Enkele Nederlandse TTP-patiënten die actief zijn binnen hun contactgroep hebben deelgenomen aan een door het farmaceutisch bedrijf Sanofi/Genzyme georganiseerde bijeenkomst. Dit bedrijf is de producent van een geneesmiddel voor deze zbz.



5 Samenwerking

SZB heeft samenwerkingsverbanden met veel organisaties. Zij onderhoudt contacten met onder meer de volgende organisaties:

- De Van Creveldkliniek, het expertisecentrum voor goedaardige aangeboren en verworven zbz's.
- Sanquin
- De Nederlandse Vereniging voor Haematologie (NVvH)
- OSCAR Nederland, organisatie voor sikkelcelziekte- en thalassemiepatiënten
- Stichting AA & PNH Contactgroep, organisatie voor AA- en PNH-patiënten
- Hematon, organisatie voor patiënten met kwaadaardige bloedziekten
- MPN Stichting voor patiënten met myeloproliferatieve neoplasmata
- Werkgroep Fanconi Anemie van de VOKK
- Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON)
- Orphanet, de database van zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen.
- The European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS)
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
- Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties(VSOP)