

## BIJLAGE 2 bij beroepschrift SZB zaaknummer HAA 21 / 3362 BELEI V00

Patiëntenorganisatie OSCAR is er niet voor ander zbz-patiënten

In deze bijlage antwoordt de Stichting OSCAR Nederland, de patiëntenorganisatie die opkomt voor de belangen van zbz-patiënten met sikkelcelziekte en/of thalassemie, op een e-mail van SZB aan hematologen, onderzoekers en andere p.o.'s waaronder OSCAR Nederland. Daarin vraagt SZB expliciet of haar patiënten met andere zbz's welkom zijn bij Oscar Nederland, zoals de Minister stelt in zijn afwijzing van SZB's subsidieaanvraag.

**Van:** Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>  
**Verzonden:** zondag 11 juli 2021 16:38  
**Aan:** Oscar Elmas Citak <elmas.citak@oscarnederland.nl>; Oscar Elmas Citak  
elmas.citak@oscarnederland.nl; Cor koekkoek cor.koekkoek@aaenpnh.nl; Medische  
adviesraden SZB; Angeline Jansen <angeline.jansen@aaenpnh.nl>  
**CC:** Hoof, H.C.F.W. van (Hanneke) hc.v.hoof@minvws.nl; Bestuur SZB; contactpersonen SZB  
**Onderwerp:** VWS wijst bezwaar SZB af

Dag allemaal,

Zie bijgaand besluit van VWS tegen ons bezwaarschrift.

Uit de tekst van dit besluit blijkt dat de overheid er nog steeds niet is voor haar burgers, in dit geval hele kwetsbare burgers: zeldzame bloedziektepatiënten (zbz-patiënten). Het ministerie zoekt uitsluitend naar argumenten om ons geen subsidie te verlenen, negeert vrijwel al onze argumenten die wij in het bezwaarschrift noemen, stelt zaken verkeerd voor, vult zelf in wat een 'verwante ziekte' is (een begrip dat VWS zelf in het Beleidskader heeft geïntroduceerd) en geeft er op geen enkele manier blijk van te begrijpen dat SZB heel belangrijk is voor zbz-patiënten en dat SZB subsidie nodig heeft om onafhankelijk te blijven en in de toekomst onze patiënten op een adequate manier te ondersteunen.

Afgelopen dinsdag 6 juli vroeg ik de juriste naar haar besluit over ons bezwaarschrift van 16 februari tegen de afwijzing op 7 januari van SZB's instellingssubsidieaanvraag van 2 september 2020. Op mijn verzoek vertelde zij alvast dat VWS ons bezwaar ongegrond vond.

Na haar uitleg aangehoord te hebben, concludeerde ik dat het VWS-beleid erop is gericht sowieso geen nieuwe instellingssubsidies te verlenen. Die conclusie sprak zij niet tegen. Dat beleid durft VWS alleen niet duidelijk te melden in zijn uitleg over subsidies aan patiëntenorganisaties. Onze aanvraag was dus per definitie kansloos. Wat een zeeën van tijd hadden wij beter kunnen gebruiken...

Het beleid van VWS is er blijkbaar niet op gericht een patiëntenorganisatie als SZB financieel te ondersteunen om de participatie van zbz-patiënten te verbeteren. De ambtenaren lijken slechts de simpele opdracht te hebben gekregen argumenten te zoeken om zo min mogelijk subsidies te verstrekken.

Dit beleid is mijns inziens strijdig met het VN-verdrag Handicap, dat Nederland als een van de laatste landen in 2017 - 10 jaar na de ondertekening! - heeft geratificeerd. Dat verdrag staat namelijk niet toe dat Nederland wetgeving heeft of aanneemt die de positie van mensen met een zeldzame ziekte verslechtert.

De afwijzing van onze aanvraag blijft dus overeind. Ik zal nu niet ingaan op alle feitelijke onjuistheden in het besluit; dat zal gebeuren als het bestuur van SZB besluit in beroep te gaan bij de bestuursrechter. Nu heb ik toevallig het boek van Pieter Omtzigt net gelezen. Die was zeer negatief over de bescherming die bestuursrechters aan burgers bieden tegen een onredelijke, harde overheid. SZB zal dan ook alleen in beroep gaan bij voldoende steun van andere organisaties, (verenigingen van) hematologen, onderzoekers, en anderen.

De twee motivaties om ons geen subsidie toe te kennen blijven overeind:

1. *er zouden al gesubsidieerde patiëntenorganisaties voor verwante ziekten bestaan en daar moet SZB zich dan maar bij aansluiten.*

Opnieuw noemt VWS expliciet OSCAR-Nederland en AA & PNH Contactgroep. VWS gaat dus volkomen voorbij aan het feit dat Stichting Oscar Nederland zich vanaf haar oprichting heeft beperkt tot de twee hemoglobineziekten sikkelcelziekte en thalassemie en dat AA & PNH Contactgroep - binnen welke organisatie het initiatief tot de oprichting van SZB juist is ontstaan - alleen patiënten kent met Aplastische Anemie en Paroxismale Nachtelijke Hemoglobinurie. Samen zijn dat trouwens niet drie, zoals VWS in haar besluit noemt, maar vier zbz's!).

Ook ontkent VWS hiermee de enorme verscheidenheid van zbz's en de diversiteit in de gevolgen daarvan voor het leven van zbz-patiënten. Blijkbaar hebben de ambtenaren van VWS die zich met onze subsidieaanvraag hebben beziggehouden nooit de moeite genomen de website bloedziekten.nl eens te bezoeken...

VWS beweert zelfs dat SZB in het verleden al eens geprobeerd heeft zich bij een van deze organisaties aan te sluiten en dat dat toen niet gelukt is, wat zoals jullie allen weten nergens op slaat. VWS vindt dat SZB nog zo'n poging zou moeten ondernemen.

Als zo'n poging al zou slagen, zou dat betekenen dat Oscar en/of AA & PNH er dan uiteindelijk een veelvoud aan zbz-patiënten met andere, voor hen onbekende zbz's bij zouden krijgen voor wier belangen zij dan zouden moeten opkomen. Waarschijnlijk zonder aanvullende subsidie.

Volgens VWS zijn alle zbz's voldoende verwant aan alle andere zbz's. Dan kunnen we ook wel stoppen met expertisecentra. Die hebben trouwens binnenkort waarschijnlijk geen onafhankelijke patiëntenorganisatie meer die hun aanvraag om als expertisecentrum erkend te worden.

2. *SZB zou een koepelorganisatie zijn*

Het ministerie van VWS heeft in zijn wijsheid besloten in het hierboven genoemde Beleidskader dat er naast de drie koepelorganisaties die nu subsidie ontvangen (Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland, en Mind) geen nieuwe koepelorganisaties geld zullen ontvangen. Daarom is VWS er zo op gespist ons als koepelorganisaties te bestempelen: dan vallen we automatisch buiten de subsidiedoelgroep en hoeft er weer minder subsidie te worden verstrekt. En dat lijkt binnen VWS toch het belangrijkste doel.

Wat de definitie van een koepelorganisatie eigenlijk precies is, kan ik nergens vinden.

N.B. de drie hierboven genoemde koepelorganisaties ontvangen elk afzonderlijk een jaarlijkse subsidie van ongeveer twee miljoen euro! SZB vraagt slechts een subsidie aan van maximaal € 45.000 per jaar. Ook dat is zo'n groot verschil dat het dubieus is om SZB met die drie organisaties te vergelijken.

Wij hebben het ministerie al eerder gevraagd wat het voor Oscar en AA & PNH zou betekenen als zij opeens een koepelorganisatie als SZB opnemen. Worden zij dan niet vanzelf ook een koepelorganisatie?

Eigenlijk is het erg vreemd om twee argumenten te noemen om ons geen subsidie te verlenen. Als SZB werkelijk een koepelorganisatie zou zijn, zou dat een voldoende argument zijn geweest ons geen subsidie toe te kennen. Aan de andere kant, als Oscar en/of AA-en PNH inderdaad patiëntenorganisaties zouden zijn die opkomen voor patiënten met verwante ziekten, zou dat op zich ook een voldoende argument kunnen zijn. Mijn moeder heeft haar kinderen vaak voorgehouden dat je het beste één argument gebruikt om iets niet te hoeven doen: twee of meer lijkt op uitvluchten/smoesjes in de trant van een scholier die te laat komt: "De wekker was stuk en de brug stond open mijn band was lek dus ik moest gaan lopen..."

Graag hoor ik van Oscar Nederland en AA & PNH Contactgroep wat zij van het voorstel van het ministerie vinden ons aan te sluiten bij (een van) hun organisaties.

Met vriendelijke groet,

Paul Peereboom

Met vriendelijke groet,  
Paul Peereboom  
voorzitter

Stichting Zeldzame Bloedziekten  
06-17139634  
[www.bloedziekten.nl](http://www.bloedziekten.nl)  
[info@bloedziekten.nl](mailto:info@bloedziekten.nl)

---

**Van:** Elmas Citak <elmas.citak@oscarnederland.nl>  
**Verzonden:** zondag 11 juli 2021 23:08  
**Aan:** Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>  
**Onderwerp:** Re: VWS wijst bezwaar SZB af

Beste Paul,

Wat erg en ontzettend belachelijk van de overheid!! Ik snap niet waarom ze hier zo moeilijk om doen. Het is toch duidelijk een stichting voor patiënten met verschillende zeldzame bloedziekten, waarvan een zeer groot deel nergens anders goede vertegenwoordiging zouden kunnen krijgen dan van de SZB. Jullie zijn zo onmisbaar voor ze!

OSCAR bestaat al sinds 1987 en heeft zich vanaf het bestaan al alleen gericht op de hemoglobinoopathiën, sikkelcelziekte en thalassemie, maar dat weten jullie zelf ook.

Ik heb het doorgestuurd naar ons bestuur. We zullen het eerst onderling bespreken en dan kunnen we er verder over praten.

Wij hebben over 2-3 weken een bestuursvergadering. Tot wanneer heb je tijd om in beroep te gaan? 6 weken?

Met vriendelijke groet,  
Elmas Citak

Voorzitter OSCAR Nederland



De patiëntenorganisatie voor sikkelcelziekte en thalassemie  
[www.oscarnederland.nl](http://www.oscarnederland.nl)

---

**Van:** Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>  
**Verzonden:** vrijdag 17 september 2021 08:16  
**Aan:** Elmas Citak <elmas.citak@oscarnederland.nl>  
**Onderwerp:** Re: VWS wijst bezwaar SZB af

Dag Elmas,

Kun je ons nog laten weten of patiënten met een andere zbz dan scz of thalassemie welkom zijn bij OSCAR? Dat hebben we nodig voor ons beroep.

Met vriendelijke groet,  
Paul Peereboom  
voorzitter



Stichting Zeldzame Bloedziekten

06-17139634

[www.bloedziekten.nl](http://www.bloedziekten.nl)

[info@bloedziekten.nl](mailto:info@bloedziekten.nl)

---

**Van:** Elmas Citak <elmas.citak@oscarnederland.nl>  
**Verzonden:** zondag 19 september 2021 20:20  
**Aan:** Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>  
**Onderwerp:** Re: VWS wijst bezwaar SZB af

Beste Paul,

Ik vind het heel erg vervelend dat VWS zo doet. Zo erg voor jullie!

Zoals je weet vertegenwoordigt OSCAR Nederland mensen met een hemoglobinopathie, sikkelcelziekte en thalassemie. Beide ziekten hebben veel met elkaar gemeen en kunnen in combinatie voorkomen. In de 35 jaren is onze patiëntenorganisatie groter en bekender geworden en tot nu altijd alleen voor sikkelcelziekte en thalassemie geweest. We hebben een medische adviesraad gericht op onze ziekten en er zijn expertisecentra die zich verdiept hebben in onze ziekten. Hele netwerken die zich richten op alleen hemoglobinopathieën. Onze achterban weet dat wij ons inzetten voor sikkelcelziekte en thalassemie. Ik denk niet dat we hier van kunnen afwijken. Het spijt me zeer.

De SZB vertegenwoordigt alle zeldzame bloedziekten, dat is toch wel te breed voor ons.

Niet welkom zijn klinkt voor mij niet lekker. Bepaalde behandelingen/medicijnen/complicaties zullen hetzelfde zijn bij een aantal andere erfelijke bloedziekten. Als er bepaalde informatieve bijeenkomsten zijn waar andere bloedziekten ook baat bij hebben, dan zijn ze altijd van harte welkom.

Maar zoals ik al zei, het is een feit dat OSCAR Nederland zich volledig concentreert op sikkelcelziekte en thalassemie. Wij willen dit zo houden. Ik hoop zeker dat we kunnen blijven samenwerken op bepaalde vlakken, want dat is zeker van belang.

Ik wens jullie veel succes. Ik hoop dat VWS wat verder kijkt en jullie ook erkennen als patiëntenorganisatie.

Met vriendelijke groet,  
Elmas Citak

Voorzitter OSCAR Nederland



De patiëntenorganisatie voor sikkelcelziekte en thalassemie  
[www.oscarnederland.nl](http://www.oscarnederland.nl)