

**BIJLAGE 3 bij beroepschrift SZB**  
**zaaknummer HAA 21 / 3362 BELEI V00**

Patiëntenorganisatie AA & PNH is er niet voor ander zbz-patiënten

Deze bijlage bestaat uit de e-mailwisseling tussen SZB en AA & PNH. Daarin antwoordt deze patiëntenorganisatie op de e-mail die SZB aan patiëntenorganisaties, hematologen, onderzoekers en anderen heeft gestuurd naar aanleiding van de beslissing op het bezwaarschrift van SZB (zie Bijlage 2)

**Van:** Cor Koekkoek <cor.koekkoek@aaenpnh.nl>  
**Verzonden:** maandag 19 juli 2021 18:30  
**Aan:** Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>; Medische adviesraden SZB; <elmas.citak@oscardenland.nl>; Angeline Jansen <angeline.jansen@aaenpnh.nl>  
**CC:** Hoof, H.C.F.W. van (Hanneke) hc.v.hoof@minvws.nl; Bestuur SZB; contactpersonen SZB  
**Onderwerp:** Re: VWS wijst bezwaar SZB af

Beste Paul,

Erg vervelend dat de subsidieaanvraag op deze manier verloopt. Wij hebben de inhoud gelezen en adviseren jullie om bij een vervolg op deze aanvraag niet meer als koepel de subsidie aan te vragen maar enkele zeldzame bloedziekten te benoemen die nog niet door Oscar en AA&PNH worden vertegenwoordigd en aan te geven dat jullie zich daarvoor inzetten. Hiermee vervallen de 2 grootste bezwaren van de afwijzing namelijk het koepel verhaal en dat je dan wel de belangenbehartiging voor zeldzame aandoeningen vertegenwoordigd.

Veel sterkte met het vervolg van de subsidieaanvraag.

Vriendelijke groet,  
Cor  
Stichting AA & PNH Contactgroep  
Cor Koekkoek, Voorzitter.

---

**Van:** Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>  
**Verzonden:** maandag 19 juli 2021 21:19  
**Aan:** Cor koekkoek <cor.koekkoek@aaenpnh.nl>; Medische adviesraden SZB; Oscar Elmas Citak <elmas.citak@oscardenland.nl>; Angeline Jansen <angeline.jansen@aaenpnh.nl>  
**CC:** Hoof, H.C.F.W. van (Hanneke) [hc.v.hoof@minvws.nl](mailto:hc.v.hoof@minvws.nl); Bestuur SZB; contactpersonen SZB  
**Onderwerp:** Re: VWS wijst bezwaar SZB af

Dag Cor,

Bedankt voor je e=mail.

Wij hebben vanaf onze eerste gesprekken met VWS in oktober 2019 het woord koepel vermeden. Het staat alleen wel in het Beleidskader van VWS genoemd als een aparte categorie van patiëntenorganisaties met waarvoor VWS een zeer riant jaarlijkse subsidiepot van 6 M€ beschikbaar stelt. Omdat in dat Beleidskader staat dat VWS geen nieuwe koepelorganisaties zal subsidiëren en VWS sowieso geen subsidie aan 'nieuwkomers' wil geven, kwam het goed uit om SZB een koepel te noemen. Een definitie van dat begrip kan ik nergens vinden.

Wat wij van AA&PNH graag willen horen is dat jullie niet van plan zijn patiënten met andere bloedziekten dan AA of PNH welkom te heten. Het zou ons goed van pas komen als jullie dat ook nog motiveren. Van OSCAR hebben we al zo'n bericht ontvangen.

Met vriendelijke groet,  
Paul Peereboom  
voorzitter

Stichting Zeldzame Bloedziekten  
06-17139634

---

**Van:** Cor koekkoek <cor.koekkoek@aaenpnh.nl>  
**Verzonden:** maandag 19 juli 2021 18:30  
**Aan:** Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>; Medische adviesraden SZB;  
<elmas.citak@oscarnederland.nl>; Angeline Jansen <angeline.jansen@aaenpnh.nl>  
**CC:** Hoof, H.C.F.W. van (Hanneke) hc.v.hoof@minvws.nl; Bestuur SZB; contactpersonen SZB  
**Onderwerp:** Re: VWS wijst bezwaar SZB af

Beste Paul,

Dan begrijpen wij niet waar VWS het woord koepel vandaan haalt maar wellicht zien ze op jullie website dat je je inzet voor meerdere bloedziekten?

M.b.t. het aansluiten bij Oscar of AA en PNH kan ik aangeven dat wij er als stichting voor AA en PNH patiënten zijn en dat dit 2 bloedziekten zijn die aan elkaar verbonden zijn. Dit zijn onze doelgroepen en dat is zodanig specifiek dat wij ons daarop concentreren en daarom ook geen andere bloedziekten vertegenwoordigen.

Vriendelijke groet,  
Cor

Stichting AA & PNH Contactgroep  
Cor Koekkoek, Voorzitter.