

Landelijke contactdag voor volwassenen en kinderen met zeldzame erfelijke rode bloedcelandoeningen



Welkom!

Utrecht
15 september 2018

Stichting Zeldzame Bloedziekten

Platform Stichting Zeldzame Bloedziekten biedt informatie over HX, CDA, HES, TTP, AIHA, DBA, Sferocytose en PKD én verwijzingen naar websites en social media van de meeste bloedziekten.

[meer over SZB](#)



CDA

Hereditaire xerocytose



HX

Hereditaire xerocytose



HES

Hypereosinofiel syndroom



TTP

Trombotische trombocytopenische purpura



AIHA

Auto-immuun hemolytische anemie



DBA

Diamond-Blackfan Anemie



Sferocytose



PKD

Pyruvaatkinasedeficiëntie



Overige bloedziekten

Bekijk het overzicht



Wat is SZB?

- Koepel van grote en kleine organisaties voor en door patiënten met een 'goedaardige' zeldzame bloedziekte
 - Patiëntengroepen blijven autonoom
-

Wat doet SZB?

- beheert bloedziekten.nl
 - bundelt krachten van zbz-patiënten
 - onderhoudt contacten met instanties
 - verspreidt haar folder
 - verwelkomt álle patiënten
 - verzamelt veel info over veel zbz-en
-

Wat hebben patiënten aan SZB

- Website met **betrouwbare** info
 - Nieuwsbrief
 - Nieuwsfeiten op facebook en Twitter
 - Contact met lotgenoten
 - Vraagbaak
 - Behartiging belangen van patiënten
-

Wat biedt SZB patiëntengroepen?

- ❑ Ruimte op de SZB-website (format op maat)
 - ❑ Autonomie én belangenbehartiging
 - ❑ Hulp bij de inrichting/beheer sub-website
 - ❑ Tips en ondersteuning patiëntencontact
 - ❑ Nieuwsbrief
 - ❑ Office 365
-

Bedankt voor jullie belangstelling
