

BIJLAGE 1 bij beroepschrift SZB
zaaknummer HAA 21 / 3362 BELEI V00

Visie van een hematoloog en een onderzoeker

Deze bijlage bestaat uit een e-mailwisseling tussen SZB en twee experts op het gebied van (zeldzame) bloedziekten. Daarin ondersteunen zij de visie van SZB op de eerste grond waarop de subsidieaanvraag is afgewezen.

Dr. van Beers is internist/hematoloog in de Van Creveldkliniek. Die is in 1964 opgericht door zijn naamgever als het eerste hemofiliebehandelcentrum van Nederland. Inmiddels is de kliniek uitgegroeid tot een HKZ-gecertificeerd, (inter)nationaal erkend, multidisciplinair expertisecentrum voor de behandeling van goedaardige aangeboren en verworven (zeldzame) stollings- en bloedziekten bij kinderen en volwassenen. Van Beers is een expert op het gebied van zeldzame bloedziekten. Hij voert vele onderzoeken uit naar nieuwe behandelmethoden van zbz's. Daarom is SZB heel blij met zijn lidmaatschap van meerdere van SZB's contactgroepen.

Dr. H.A. van Wijk is als associate professor verbonden aan het Centraal Diagnostisch Laboratorium van het UMC Utrecht. Dit laboratorium is een nationaal en internationaal erkend expertisecentrum op het gebied van diagnostiek en translationeel georiënteerd wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame erfelijke aandoeningen van de rode bloedcel. Het is partner van EuroBloodNet (European Reference Network on Rare Hematological Diseases, www.eurobloodnet.eu). Van Wijk neemt deel aan vele Europese en Internationaal toonaangevende researchprojecten. Ook hij is lid van meerdere medische adviesraden van SZB en van (farmaceutische) bedrijven.

Van: Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>
Verzonden: dinsdag 12 oktober 2021 11:23
Aan: Beers-3, E.J. van (Ward) <E.J.vanBeers-3@umcutrecht.nl>; Wijk, H.A. van (Richard) <R.vanWijk@umcutrecht.nl>
CC: Andrea Stiene <info@bloedziekten.nl>
Onderwerp: ons beroep tegen afwijzing subsidieaanvraag

Dag Ward en Richard,

Zoals we jullie eerder lieten weten, overwoog SZB in beroep te gaan tegen de afwijzing van onze subsidieaanvraag voor SZB. Met die subsidie wilden wij onze organisatie draaiend houden en meer voor onze patiënten gaan doen. Vooral het lotgenotencontact tussen onze patiënten wilden wij verbeteren door de organisatie van een jaarlijks terugkerende Nationale zeldzamebloedziektendag.

Na een gesprek met een ervaren juriste, die ons belangeloos bijstaat, hebben wij besloten inderdaad in beroep te gaan tegen het negatieve besluit van het ministerie. Wij hebben inmiddels een beroepschrift opgesteld en aangepast aan de opmerkingen van de juriste (zie bijlage).

Zij adviseerde ons steun te zoeken bij hematologen en onderzoekers voor de weerlegging van een van de twee afwijzingsgronden, namelijk de bewering van het ministerie dat de patiënten die lid zijn van een van de contactgroepen van SZB ook terecht kunnen bij de patiëntenorganisaties OSCAR Nederland en Contactgroep AA & PNH die al subsidie ontvangen. Wij hebben inmiddels e-mails van OSCAR en AA & PNH ontvangen die deze bewering weerleggen (zie andere bijlagen).

Zijn jullie bereid in een e-mail te verklaren en uit te leggen dat SZB belangrijk werk doet voor patiënten met een zeldzame bloedziekte en dat er grote verschillen zijn tussen patiënten met verschillende zbz's, met name die waarvoor SZB contactgroepen heeft?

Julie kunnen mij ieder moment bellen voor meer informatie.

Met vriendelijke groet,
Paul Peereboom
voorzitter

Van: Beers-3, E.J. van (Ward) <E.J.vanBeers-3@umcutrecht.nl>
Verzonden: dinsdag 12 oktober 2021 13:44
Aan: Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>; Wijk, H.A. van (Richard) <R.vanWijk@umcutrecht.nl>
CC: Andrea Stiene <info@bloedziekten.nl>
Onderwerp: RE: ons beroep tegen afwijzing subsidieaanvraag

Hoi Paul,

Wat een tegenvaller zeg! Ik vind het inderdaad een totaal onbegrijpelijke beslissing gezien al jullie werk voor de patiënten met zeldzame bloedziekten die inderdaad nergens anders in Nederland of zelfs Europa terecht kunnen. Dus hierbij ondersteun ik jullie beroep van harte.

With kind regards,

Eduard J. van Beers
Co-ordinator Research and Trials of European Reference Network for Rare Haematological Diseases, Eurobloodnet.

Internist-Hematoloog | Division Internal Medicine and Dermatology, Van Creveldkliniek
University Medical Center Utrecht | Room number C.01.412 | Internal mail no C.01.412 | P.O. Box 85500 | 3508 GA UTRECHT
T: +31 3188 75 58 45 | F: +31 3188 75 55 43 | www.umcutrecht.nl | Workdays: Mo, Tu, We, Thu.

[LinkedIn](#) BIG-registratie 39062727701

This message may contain confidential information and is intended exclusively for the addressee. If you receive this message unintentionally, please do not use the contents but notify the sender immediately by return e-mail. University Medical Center Utrecht is a legal person by public law and is registered at the Chamber of Commerce for Midden-Nederland under no. 30244197.

P Please think of the environment before printing this email.

Van: Wijk, H.A. van (Richard) <R.vanWijk@umcutrecht.nl>
Verzonden: dinsdag 12 oktober 2021 16:23
Aan: Voorzitter SZB <voorzitter@bloedziekten.nl>
CC: Andrea Stiene <info@bloedziekten.nl>
Onderwerp: RE: ons beroep tegen afwijzing subsidieaanvraag

Beste Paul, daar sluit ik mij direct en helemaal bij aan!
Groet, Richard

Met vriendelijke groet,

Richard van Wijk

Wetenschappelijk onderzoek | Divisie Laboratoria, Apotheek en Biomedische Genetica, LKCH Arcadia
Universitair Medisch Centrum Utrecht | Kamernummer G.03.648 | Huispostnummer G.03.550 | Postbus 85500 | 3508 GA UTRECHT

T: +31 88 75 584 83 | M: +31 6 5012 45 74 | www.umcutrecht.nl

De informatie opgenomen in dit bericht kan vertrouwelijk zijn en is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u dit bericht onterecht ontvangt, wordt u verzocht de inhoud niet te gebruiken en de afzender direct te informeren door het bericht te retourneren. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht is een publiekrechtelijke rechtspersoon in de zin van de W.H.W. (Wet Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek) en staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel voor Midden-Nederland onder nr. 30244197.



Denk s.v.p. aan het milieu voor u deze e-mail afdrukt.