

SZB



STICHTING ZELDZAME BLOEDZIEKTEN

Jaarverslag 2018

maart 2019



Inhoud

1	Algemeen	3
2	Bestuur	5
2.1	Bestuursleden	5
2.2	Bestuurlijke ondersteuning	5
2.3	Uitbreiding	5
2.4	Privacywet	5
3	Financiële middelen	6
3.1	Acties	6
3.2	Sponsoring	6
4	Activiteiten	7
4.1	Samenwerkingsdag	7
4.2	Lotgenotenbijeenkomsten	7
4.3	Congressen en symposia	8
4.4	Besloten facebookgroepen	8
4.5	Nieuwsbrieven	8
4.6	Projecten	8
4.7	Overige activiteiten in 2016	9
5	Samenwerking	11
5.1	Andere organisaties	11
5.2	Van Creveldkliniek	11
5.3	Verslechtering “sociaaleconomische potentieel” zeldzame ziekten	12



1 Algemeen

De Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is op 24 mei 2005 opgericht om patiënten¹ met zeldzame bloedziekten te helpen zich te organiseren en betrouwbare informatie aan patiënten te geven. Tot dan toe waren initiatieven daartoe veelal persoonlijke initiatieven ("eenmansacties") die kwetsbaar bleken en meestal na enige tijd strandden.

De belangrijkste doelstelling van SZB is dan ook 'onderdak bieden' aan groepen van patiënten (hierna contactgroepen genoemd) met zeldzame bloedziekten. SZB biedt contactgroepen faciliteiten aan zodat zij in staat zijn om patiënten en hun brede omgeving (hun naasten, zorgverleners, werkgevers, leerkrachten, instanties en andere geïnteresseerden) betrouwbare informatie te geven. Daarnaast helpt SZB contactgroepen, patiënten en naasten bij het organiseren van lotgenotencontacten.

SZB streeft ernaar de efficiëntie en professionaliteit van de contactgroepen te bevorderen door met deze samen te werken en ze te ondersteunen. Daarbij streeft SZB ernaar dat de contactgroepen zoveel mogelijk hun eigenheid en zelfstandigheid behouden.

In 2018 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) ± 60 patiënten in NL
- Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA) ± 170 patiënten in NL
- Erfelijke sferocytose (HS) >1000² patiënten in NL
- Pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD) ± 60 patiënten in NL
- Erfelijke Xerocytose (HX) ± 10 patiënten in NL
- Congenitale Dyserythropoïetische anemie (CDA) ± 45 patiënten in NL

In de loop van 2018 is er een nieuwe groep bijgekomen:

- Erfelijke Elliptocytose (HE) en Erfelijke Pyropoikilocytose (HPP)

Aan het einde van het jaar hebben nog twee ouderparen van patiënten met verschillende zeldzame bloedziekten aan de arts van hun kinderen aangegeven dat zij contactgroepen willen starten onder SZB's paraplu:

- Ernstige congenitale neutropenie
- G6PD- deficiëntie

Doordat *bloedziekten* de meest gebruikte zoekterm is voor (ouders van) patiënten die meer willen weten over hun (kinds) bloedziekten, fungeert *bloedziekten.nl*, de website van SZB, als een belangrijke bron voor informatie voor hen, vooral omdat de website ernaar streeft

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

² Bron Orphanet.



informatie over alle bloedziekten te geven en waar mogelijk door te verwijzen naar andere websites. SZB's website die op 23 januari 2017 ingrijpend is vernieuwd, sluit sindsdien prima aan bij de huidige communicatievormen van sociaal media.

In 2018 zijn 29.425 unieke bezoekers en 36.700 bezoeken geregisterd.

Eind 2018 waren er daarnaast 247 volgers van SZB's twitteraccount.

SZB verspreidt ook veel informatie via haar facebookpagina.

SZB heeft een eigen YouTube kanaal voor onze websitebezoeker ingericht. Hierin staan video's over bloed, bloedziekte 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) of goed op de hoogte is. De contactpersoon fungeert als aanspreekpunt en vraagbaak. Hij of zij 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 besloten facebookgroep moeten daarvoor een aantal vragen beantwoorden. Aspirant-leden wordt geadviseerd 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 veelal door naar de contactpersoon van de betreffende contactgroep. Ook biedt SZB een luisterend oor. De e-mailadressen van de contactpersonen van de verschillende contactgroepen zijn makkelijk op de betreffende pagina's te vinden.

Individuele vragen van medische aard mogen niet door SZB of de contactpersonen beantwoord worden. Die vragen worden daarom 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 2018 bestond het SZB-bestuur uit de volgende leden:

Andrea Stiene	secretaris, mede-oprichtster van SZB
Iddo Schenk	algemeen bestuurslid, medeoprichter van SZB
Paul Peereboom	voorzitter
Marco Zomer	penningmeester

Per 1 oktober heeft er een bestuurswisseling plaats gevonden. Paul Peereboom heeft toen het voorzitterschap van Iddo Schenk overgenomen.

2.2 Bestuurlijke ondersteuning

In 2018 heeft het bestuur gebruik gemaakt van externe ondersteuning van Caron Communicatie.

2.3 Uitbreiding

SZB heeft ook in 2018 op allerlei manieren bestaande contacten onderhouden. Daarnaast heeft SZB nieuwe contacten gelegd met patiënten, organisaties en hematologen. Dit heeft geleid tot de aanmelding van een nieuwe contactgroep t.w. Hereditaire Elliptocytose (HE) en Hereditaire Pyropoikilocytose (HPP); hematologen van het Haga-ziekenhuis hebben hun hulp aangeboden door het leveren van teksten voor de nieuwe pagina's van HE en HPP op SZB's website.

In december heeft SZB een aanvraag gekregen van ouders die een contactgroep op willen richten voor de aandoening Ernstige Congenitale Neutropenie, dit in samenwerking met dr. Bartels van het WKZ in Utrecht en voor de aandoening G6PD-deficiëntie, in samenwerking met dr. Suijker, kinderhematoloog in Amsterdam UMC, en dr. Van Beers, internist-hematoloog in de Van Creveldkliniek in het UMC Utrecht.

2.4 Privacywet

SZB en de aangesloten contactgroepen willen zorgvuldig met de gegevens van patiënten, vrijwilligers, donateurs, contactpersonen en anderen omgaan, niet alleen vanwege de eisen die de wet stelt, maar ook omdat SZB privacy belangrijk vinden. Daarom heeft SZB een privacyverklaring en een datalek protocol opgesteld en deze op de website www.bloedziekten.nl geplaatst.

3 juli 2018 organiseerde Patiënt Academy van Novartis een workshop "Welk effect hebben hoofdlijnakkorden op de zorg voor de patiënt en hoe borg ik dataprivacy als patiëntenorganisatie" Iddo Schenk, toen nog de voorzitter van SZB, heeft daar een presentatie verzorgd.



3 Financiële middelen

SZB is een stichting en heeft geen leden of betalende contribuanten. De huidige aangesloten groepen genereren geen inkomsten. Voor de continuïteit van SZB is de stichting geheel afhankelijk van inkomsten uit sponsoring, donaties, nalatenschappen en sponsoracties. Hier wordt speciaal aandacht aan besteed op de website onder [Steun ons](#) op SZB's website.

De stichting SZB is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

3.1 Acties

- SZB heeft meegedaan aan de Supportloploterij, georganiseerd door PGOsupport. Dat heeft SZB netto € 608 opgeleverd.
- Presentatie Rotary club Wormerveer/Krommenie
- Medewerkers van Sanquin hebben SZB, via hun eindejaarsgeschenk, enorm gesteund en in totaal € 3.100,00 opgehaald.
- Steun van de Tankstations Koper in Wervershoof en Medemblik. Die steunen goede doelen met tanken.
- 28 september deelgenomen aan een informatiebijeenkomst van het ministerie van VWS over het nieuwe beleidskader subsidiëring patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

3.2 Sponsoring

Amgen heeft € 824,00 bijgedragen voor de domeinnamen, postbus, kantoorkosten en bankkosten.



4 Activiteiten

4.1 Samenwerkingsdag

Op zaterdag 15 september 2018, aansluitend op de landelijke contactdag voor volwassenen en kinderen met zeldzame erfelijke rode bloedcelandoeningen, heeft SZB een 'samenwerkingsdag' georganiseerd waarvoor vertegenwoordigers van alle aangesloten contactgroepen waren uitgenodigd. Dit keer was ook Oscar Nederland (de organisatie van en voor patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie) uitgenodigd om te bezien in welke vorm SZB en Oscar Nederland kunnen samenwerken.

Ook aanwezigen hebben gesproken over de acties en activiteiten die SZB dat jaar heeft ondernomen. Daarnaast is besproken welke SZB de komende tijd aan werkzaamheden zal verrichten, waaronder het actualiseren van folders, het waarborgen van de continuïteit van contactgroepen/facebookgroepen, het organiseren van contactdagen, het bestendigen van de goede contacten met zorgverleners zoals de Van Creveldkliniek.

SZB aanvaardde van harte de uitnodiging van Oscar Nederland voor deelname aan het jaarlijkse symposium van deze patiëntenorganisatie op 15 december 2018.

4.2 Lotgenotenbijeenkomsten.

In 2018 hebben SZB en de bij SZB aangesloten contactgroepen de volgende activiteiten ontplooid:

- Op 27 januari hebben artsen van het Utrechtse Wilhelmina kinderziekenhuis een bijeenkomst georganiseerd voor (ouders van) patiënten met Diamond-Blackfan Anemie (DBA), waaraan ook het SZB bestuur aan heeft deelgenomen.
- Op 22 juni hebben twee bestuursleden van SZB deelgenomen aan het symposium Van Verleden naar Heden, een "feestelijke viering van 50 jaar stamceltransplantatie in het LUMC". Het was in dit Leidse ziekenhuis dat voor het eerst een kind in Europa een stamceltransplantatie onderging.
- Op zaterdag 15 september 2018 heeft de Van Creveldkliniek in samenwerking met SZB een landelijke contactdag voor volwassenen en kinderen met zeldzame erfelijke rode bloedcelandoeningen georganiseerd in het Utrechtse Spoorwegmuseum.
- Op 19 oktober heeft SZB deelgenomen aan een gesprek van de contactgroep AIHA met hematologen in het Amsterdam UMC. Er is afgesproken dat de eerste lotgenotenbijeenkomst voor patiënten met AIHA zal plaatsvinden in 2019.
- Het jaarlijkse OSCAR-symposium voor patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie is dit jaar op 15 december gehouden in Leiden bij het LUMC. SZB was een van de genodigden en heeft een aantal zeer interessante presentaties van artsen, onderzoekers, verpleegkundigen en patiënten gehoord.
- Op uitnodiging van de Amerikaanse zeldzame ziektenorganisatie NORD (National Organisation for Rare Disorders) heeft Dore Peereboom, contactpersoon voor PKD, op 11 november een presentatie gegeven in Philadelphia. In de Verenigde Staten, met bijna twintig keer zoveel inwoners als Nederland en ook bijna twintig keer zoveel PKD-patiënten, lukt het maar niet om een organisatie van en voor PKD-patiënten van de grond te krijgen. De Amerikaanse organisatie NORD was dan ook niet alleen



geïnteresseerd in Dore's ervaringen met PKD, maar vooral in de manier waarop de contactgroep PKD functioneert binnen SZB. Naar aanleiding van deze uitnodiging heeft het SZB-bestuur zijn doelstellingen en werkwijze nog eens helder uiteengezet die te vinden op onze SZB-website onder de naam "[Wat SZB te bieden heeft](#)"

4.3 Congressen en symposia

SZB heeft deelgenomen aan het Dutch Hematology Congress in januari 2018 te Papendal. Dit doet SZB elk jaar, met name om contact te hebben met hematologen en informatie te geven over het werk van SZB.

Als contactpersoon voor PKD-patiënten heeft Dore Peereboom van 14 tot 17 juni deelgenomen aan het jaarlijkse congres van de Europese hematologievereniging (EHA) in Stockholm.

4.4 Besloten facebookgroepen

Voor een uniforme uitstraling zijn de banners van de Facebookgroepen zoveel mogelijk gelijk gemaakt met de banners op de SZB-website.

4.5 Nieuwsbrieven

Er zijn in 2018 zeven nieuwsbrieven digitaal verstuurd naar 688 relaties.

Zij geven informatie over:

- Belangenbehartiging door SZB
- Onderwijs, transitiezorg, AWBZ, werk, patiëntenrechten etc.
- Ontwikkelingen in de medische wetenschap (diagnose, behandeling, geneesmiddelen)
- Ervaringsverhalen van patiënten
- Vergoeding voor medicijnen
- Richtlijnen
- Aankondigingen van bijeenkomsten
- Nieuwe medische websites, brochures, congressen, bijeenkomsten, boeken en tijdschriften

4.6 Projecten

SZB heeft in 2018 andere organisaties gemotiveerd en geholpen hun projecten te realiseren. SZB heeft geprobeerd hun bekendheid te verbeteren, door bijvoorbeeld interviews van patiënten op de website te plaatsen. Daarnaast verspreidde SZB via haar website en nieuwsbrief aankondigingen van bijeenkomsten en andere activiteiten.

SZB heeft patiënten aangedragen voor de video 'Zeldzaam wordt zichtbaar' van het Erfocentrum. Hierin vertellen kinderen met een zeldzame aandoening en hun ouders over hun ziekte. Zie bijvoorbeeld <https://youtu.be/7H2OokeUGPA> , video fanconi-anemie <https://youtu.be/jigOyBBaYJg>



4.7 Overige activiteiten in 2016

Uitbreiding medisch adviesraad.

Patiënten weten vaak veel over hun ziekte, maar het blijven ervaringsdeskundigen en de medische ontwikkelingen gaan snel. Daarom ondersteunen een keur van artsen en onderzoekers SZB. In 2018 hebben een tweetal nieuwe deskundigen zich bereid getoond SZB te ondersteunen, met name bij het controleren van website- en brochureteksten en het beantwoorden van medische vragen van patiënten. Hieronder volgt een lijst met medische adviesraden voor de verschillende contactgroepen:

Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA)

dr. J.M.I. Vos, internist-hematoloog, Amsterdam UMC Locatie AMC

dr. V.M.J. Novotný, internist-hematoloog, Gelre ziekenhuizen

Congenital dyserythropoietic anemie (CDA)

dr. E.J. van Beers internist-hematoloog, Van Creveldkliniek UMC Utrecht.

dr. R. van Wijk, docent/onderzoeker, Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie UMC Utrecht

Diamond-Blackfan Anemie (DBA)

dr. M. Bartels, kinderhematoloog-oncoloog, UMC Utrecht.

dr. M von Lindern, onderzoeker Hematopoïese, Sanquin en Landsteiner-laboratorium Amsterdam UMC.

Hereditaire Elliptocytose (HE) en Hereditaire Pyropoikilocytose (HPP)

dr. J. L. Kerkhoffs, internist-hematoloog, HagaZiekenhuis, Den Haag.

dr. F. Hudig, klinisch chemicus, Klinisch Chemisch en Hematologisch Laboratorium, Reinier Haga MDC LabWest

Hereditaire Sferocytose

dr. M. Peters kinderarts-hematoloog, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC Locatie AMC

dr. M.H. Suijker, kinderarts-hematoloog, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC Locatie AMC

dr. R. van Wijk, docent/onderzoeker, Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie, UMC Utrecht

Hereditaire xerocytose (HX)

dr. M. Bartels, kinderhematoloog-oncoloog, UMC Utrecht.

dr. R. van Wijk docent/onderzoeker, Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie, UMC Utrecht

Hyper Eosinofiel Syndroom (HES)

dr. R. Fijnheer, internist-hematoloog, Meander Medisch Centrum, Amersfoort en UMC Utrecht.

prof. dr. J.C. Kluin-Nelemans, internist-hematoloog, UMC Groningen.

Pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD)

dr. E.J. van Beers Internist-hematoloog, Van Creveldkliniek UMC Utrecht.



dr. R. van Wijk docent/onderzoeker, Laboratorium Klinische Chemie en Hematologie, UMC Utrecht

Trombotische Trombocytopenische Purpura (TTP)

dr. R. Fijnheer, internist-hematoloog, Meander Medisch Centrum, Amersfoort en UMC Utrecht.

Goolge Adwords

SZB is door Microsoft als non-profitorganisatie geregistreerd. Hierdoor kan SZB andere gebruik maken van Goolge Adwords. SZB plaatst met regelmaat advertenties over diverse onderwerpen.

Wereldbloeddonordag

14 juni is Wereld Bloeddonordag. Twee vrijwilligers hebben bij bloedbank Sanquin mensen die belangeloos hun bloed en plasma afstaan bedankt voor hun levensreddende giften.

Op 9 november heeft SZB een presentatie gehouden voor donors die al jarenlang plasma/bloed (200x) hebben gegeven.

Op 17 november heeft SZB een presentatie geven voor donors van de donorvereniging, afdeling Noord-West.

Bij de presentaties waren patiënten betrokken die hun ziekte geschiedenis vertelden en daarbij uitlegden hoe belangrijk de bloedproducten zijn die zij jarenlang ontvangen.

BNR Zorgdebat 'Patenten of Patiënten?'

Op 2 oktober organiseerde BNR Nieuwsradio het BNR Zorgdebat 'Patenten of Patiënten?' over de ontwikkeling en de kosten van geneesmiddelen. De voorzitter heeft deelgenomen aan dit debat.

Digitaal samenwerken

Iddo Schenk, heeft op 20 november een interview gehad. De VSOP start een onderzoek naar de mogelijkheid van digitaal samenwerken tussen stichtingen gericht op zeldzame ziektes. Ondanks de groei in de sector, werkt maar 10% van de stichtingen gericht op zeldzame ziektes effectief samen. Vaak zijn de acties op jaarlijks niveau, zoals de dag van de zeldzame ziektes, en niet op continu basis. De stap naar digitale innovatie is vaak groot door de huidige werkdruk en een gelimiteerd budget.

Jubileumbijeenkomst 10 jaar Novartis Patient Academ

Deze bijeenkomst werd bijgewoond door de voorzitter van SZB. Jet Bussemaker, voormalig staatssecretaris voor Volksgezondheid werd geïnterviewd over "Gepersonaliseerde zorg en behandeling" In dat klimaat heeft iedereen wel de mond vol van 'de patiënt centraal' zetten maar in de alledaagse werkelijkheid wordt de patiënt vaak van het kastje naar de muur gestuurd en vindt hij of zij maar moeilijk de juiste weg in de gezondheidszorg.



5 Samenwerking

5.1 Andere organisaties

SZB heeft samenwerkingsverbanden met veel organisaties. Hiertoe zijn er contacten met onder meer de volgende organisaties:

- Stichting AA & PNH Contactgroep
- Hematon (Multipel myeloom, Leukemie, MDS)
- MPN Stichting (Myeloproliferatieve neoplasmata)
- OSCAR Nederland, (sikkelcelziekte en thalassemie)
- Werkgroep Fanconi Anemie van de VOKK
- Stichting Sanquin Bloedvoorziening
- Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON)
- Informatiepunt weesgeneesmiddelen
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
- De Nederlandse Vereniging voor Haematologie (NVvH)

5.2 Van Creveldkliniek

Daarnaast heeft SZB goede contacten met de Van Creveldkliniek in het UMC Utrecht. De Van Creveldkliniek is gespecialiseerd in de behandeling van zeldzame benigne bloedziekten. Dr. van Beers ziet daar op zijn poli voornamelijk patiënten met afwijkingen van de rode bloedcellen.

Zoals hierboven al gemeld is, heeft de Van Creveldkliniek in samenwerking met SZB op zaterdag 15 september 2018, een landelijke contactdag voor volwassenen en kinderen met zeldzame erfelijke rode bloedcelaanomingen organiseerd. De opkomst was groot: er kwamen 95 mensen naar Het Spoorwegmuseum van wie er 35 patiënt waren.

Met de beoogde uitbreiding van patiëntgroepen onder SZB zoals G6PD-deficiëntie en sideroblastische anemie, blijken de interesses van de Van Creveldkliniek en SZB goed bij elkaar te passen.

SZB heeft een initiatief van de Van Creveldkliniek voor een wetenschappelijk onderzoek naar verschillen en overeenkomsten in klinische verschijnselen van de vele vormen van zeldzame bloedarmoedes actief gesteund. Met de resultaten daarvan zou onder meer beter voorspeld kunnen worden welke problemen patiënten met een bepaalde anemie in de toekomst kunnen verwachten waardoor behandelaars beter voorbereid zouden zijn. SZB heeft daarbij meegeschreven aan een aanvraag voor onderzoeksgeld, waarbij SZB met name gelet heeft op de behoeften van patiënten en hun behandelaars. Helaas is een eerste aanvraag in 2018 bij de Stichting Zeldzame ZiektenFonds helaas afgewezen. SZB wil samen met de Van Creveldkliniek naar andere manieren zoeken om dit belangrijke onderzoek voor zeldzame anemiepatiënten alsnog door te laten gaan, bijvoorbeeld met financiële steun van ZonMw.



5.3 Verslechtering “sociaaleconomische potentieel” zeldzame ziekten

SZB heeft in 2018 geconstateerd dat in Nederland politieke beslissingen zijn genomen die nadelig en onrechtvaardig uitpakken voor mensen met zeldzame (bloed)ziekten, wat niet strookt met de Europese Aanbeveling voor de aanpak van zeldzame ziekten. Een reeks van bezuinigingsmaatregelen van de afgelopen jaren hebben mensen met een zeldzame ziekte, van wie de meesten toch al in een slechte sociaaleconomische situatie verkeren, onevenredig zwaar getroffen.

Toen de laatste maatregel over het niet langer vergoeden van een aantal middelen die worden geassocieerd met een ongezonde levenswijze, maar die veel mensen met een zeldzame bloedziekte voorgeschreven krijgen door hun behandelaars, uit de basisvergoeding werden geschrapt, heeft SZB contact gezocht met andere organisaties en een mede door die organisaties ondertekende brief gestuurd naar de vaste Tweede Kamercommissie VWS om deze onrechtvaardige besluiten onder haar aandacht te brengen. Helaas heeft dit slechts tot één, afwijzende reactie geleid. Vrij vertaald: bij iedere maatregel is er wel iemand de dupe.

Vervolgens heeft SZB een brief met gelijke strekking gestuurd naar de Europese Commissie en de ENVI-commissie van het Europees parlement waaronder gezondheidszorg valt. De Europese Commissie antwoordde begripvol maar zei geen rol te spelen in de manier waarop lidstaten de door hen geaccepteerde Europese Aanbeveling voor de aanpak van zeldzame ziekten vertalen in beleid. Mevrouw Schreijer-Pierik, lid van het Europees Parlement namens het CDA en lid van de ENVI-commissie, is bereid met SZB in gesprek te gaan. Dit zal helaas pas in mei 2019 plaatsvinden.