

SZB



STICHTING ZELDZAME BLOEDZIEKTEN

Jaarverslag 2019

Maart 2019



Inhoud

1	Algemeen	3
2	Bestuur.....	5
2.1	Bestuursleden	5
2.2	Uitbreiding	5
2.3	Privacywet	5
3	Financiële middelen	6
3.1	Stichting	6
3.2	Acties	6
3.3	Sponsoring	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
4	Activiteiten	7
4.1	Samenwerkingsdag.....	7
4.2	Lotgenotenbijeenkomsten	7
4.3	Congressen en symposia	7
4.4	Besloten facebookgroepen.....	8
4.5	Nieuwsbrieven	8
4.6	Overige activiteiten in 2019.....	8
5	Samenwerking.....	10
5.1	Andere organisaties.....	10
5.2	Verslechtering sociaaleconomische positie zbz-patiënten	10



1 Algemeen

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

SZB biedt onderdak aan groepen van patiënten¹ met dezelfde zeldzame bloedziekte. SZB stelt deze ‘contactgroepen’ - zoals ze binnen SZB worden genoemd - in staat om patiënten, zorgverleners, werkgevers, leerkrachten, instanties en andere geïnteresseerden betrouwbare informatie te geven. Daarnaast helpt SZB de 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 2019 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
- Erfelijke Elliptocytose (HE) en Erfelijke Pyropoikilocytose (HPP)

Doordat *bloedziekten* de meest gebruikte zoekterm is voor patiënten die meer willen weten over hun bloedziekten, fungeert bloedziekten.nl, de website van SZB, als een belangrijke bron voor informatie voor hen. De website streeft ernaar informatie over alle bloedziekten te geven of, waar mogelijk, door te verwijzen naar andere websites. SZB's website is op 23 januari 2017 ingrijpend vernieuwd en sluit sindsdien prima aan bij de huidige communicatievormen van sociale media.

In 2019 zijn 22.270 unieke bezoekers en 25.954 bezoeken geregistreerd.

Eind 2019 waren er daarnaast 283 volgers van SZB's twitteraccount.

SZB verspreidt ook veel informatie via haar eigen facebookpagina en die van de contactgroepen.

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

² Bron Orphanet.



SZB heeft een eigen YouTube-kanaal voor websitebezoekers 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), ouder of naaste van een patiënt is of anderszins goed op de hoogte is. De contactpersoon fungeert als aanspreekpunt en vraagbaak. Het 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 van de besloten facebookgroepen moeten daarvoor een aantal vragen beantwoorden. Aspirant-leden wordt bovendien gevraagd 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.

Vragen van medische aard mogen niet door SZB of de contactpersonen beantwoord worden. Die 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 2019 bestond het SZB-bestuur uit de volgende leden:

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

2.2 Uitbreiding

SZB heeft ook in 2019 op allerlei manieren bestaande contacten onderhouden. Daarnaast heeft SZB nieuwe contacten gelegd met patiënten, organisaties en hematologen. Dit heeft geleid tot de aanmelding van hematologen en een kinderverpleegkundige van het Erasmus MC-Sophia. Zij hebben geholpen door het leveren van teksten in de nieuwsbrief en op de website voor de aandoening hereditaire sferocytose (HS).

2.3 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 vindt. Daarom heeft SZB een privacyverklaring en een datalekprotocol opgesteld en deze op de website www.bloedziekten.nl geplaatst. Deze worden regelmatig nieuwe inzichten aangepast.



3 Financiële middelen

3.1 Stichting

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

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

3.2 Acties

- 18 januari 2019 heeft het SZB bestuur een gesprek gevoerd met ZonMw en PGOsupport over de mogelijkheden om subsidie te krijgen voor specifieke projecten binnen het programma Voor elkaar! van ZonMw. Twee bestuursleden hebben daarna voorlichtingsbijeenkomsten over de verschillende subsidierondes binnen Voor elkaar! bijgewoond, om te leren waaraan een subsidieaanvraag moest voldoen.
- 19 maart heeft SZB bij ZonMw een projectidee ingediend in de eerste open ronde van Voor elkaar! met de titel: *“Met veilige communicatie tussen patiënten naar een betere behandeling”*. Helaas oordeelde de jury dat het voorstel niet in het juiste formaat was opgesteld en werd het om die reden afgewezen.
- 10 september heeft het bestuur van SZB een goed gesprek gehad met de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) van het Ministerie van VWS. Zoals tijdens het overleg naar voren kwam kan SZB in september 2020 een instellingssubsidie aanvragen.

3.3 Sponsoring

- Amgen heeft € 854,00 bijgedragen voor de domeinnamen, postbus, kantoorkosten en bankkosten.
- Evenals vorige jaren heeft SZB financiële steun ontvangen van de Tankstations Koper in Wervershoof en Medemblik. Die steunen met iedere tankbeurt goede doelen waaronder SZB.
- De verkoop van boeken heeft € 500,00 opgebracht.
- Op 10 juni heeft de PKD groep een gift € 1.500 van een kinderdagverblijf gekregen.
- SZB heeft bij Novartis een aanvraag voor sponsoring ingediend van € 5.250 voor de implementatie en ontwikkeling van een multifunctioneel patiëntenregistratiesysteem. Daarmee wordt het professioneler en makkelijker om patiënten te registreren waarbij naleving van de Algemene verordening gegevensbescherming gewaarborgd is.



4 Activiteiten

4.1 Samenwerkingsdag

Zaterdag 29 juni 2019 heeft SZB met haar contactpersonen haar jaarlijkse Samenwerkingsdag gehouden. Het SZB-bestuur en vertegenwoordigers van diverse aangesloten patiëntengroepen informeerden elkaar over activiteiten en gebeurtenissen van het afgelopen jaar en bespraken met elkaar verwachtingen en plannen voor de komende jaren.

De volgende onderwerpen kwamen aan de orde:

- contactdagen;
- symposia/congressen;
- AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming);
- het digitale kantoor;
- bezoek aan RR Mechatronics, het Nederlandse bedrijf dat apparatuur maakt voor het testen van bloed op eigenschappen die belangrijk zijn voor de diagnose en behandeling van zeldzame bloedziekten;
- subsidie-aanvragen;
- eventuele samenwerking met myTomorrows, een bedrijf dat bijhoudt welke nieuwe medicijnen er op de markt komen en met SZB wil samenwerken om patiënten een kans te bieden mee te doen aan onderzoeken. De inkomsten van dit bedrijf: van de farmaceutische industrie;
- de frequentie van het overleg tussen SZB-bestuur en de contactgroepen.

4.2 Lotgenotenbijeenkomsten

In 2019 hebben SZB en de bij SZB aangesloten contactgroepen de volgende lotgenotenbijeenkomsten gehad:

- DBA patiëntenbijeenkomst op 27 januari in samenwerking met hematologen uit het Utrechtse Wilhelmina kindziekenhuis.
- TTP patiënten bijeenkomst op 16 februari in samenwerking met hematologen uit het UMC Utrecht.
- AIHA patiënten bijeenkomst op 21 september bij Sanquin bloedvoorziening en samenwerking met hematologen in het Amsterdam UMC en Leiden UMC.
- HS patiënten bijeenkomst op 28 september in samenwerking met hematologen uit het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam.

SZB heeft een professionele evenementenmodule aangeschaft waar elke patiëntengroep gebruik van zou kunnen maken.

4.3 Congressen en symposia

- SZB heeft deelgenomen aan het Dutch Hematology Congress in januari 2019 te Papendal. Dit doet SZB elk jaar, met name om contact te hebben met hematologen en informatie te geven over het werk van SZB.



- Dore Peereboom (contactpersoon voor PKD-patiënten) heeft in juni deelgenomen aan het jaarlijkse congres van de Europese hematologievereniging (EHA) in Amsterdam. Eerder had zij deelgenomen aan de Eurordis Summer School in maart 2019 in Parijs. Daar leren patiëntenvertegenwoordigers hoe zij goed kunnen opkomen voor de belangen van patiënten in overleggen met hematologen, farmaceutische, toezichthouders, enzovoort.
- Op 20 sept heeft Dore een presentatie over SZB gegeven in de Verenigde Staten (Washington). Dat gebeurde op het PKD-congres van de Amerikaanse organisatie voor zeldzame aandoeningen NORD (National Organization for Rare Disorders).
- De voorzitter van SZB heeft deelgenomen aan het Rare Disease Symposium op 18 april 2019. Thema: Een beter leven voor zeldzame ziektepatiënten in 2030.
- Op 10 juni vond het European Diamond-Blackfan Anemia Global Bridges Symposium plaats in Amsterdam. Voorzitter SZB en contactpersonen DBA hebben hieraan deelgenomen.

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 2019 zeven nieuwsbrieven digitaal verstuurd naar 730 relaties met 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;
- SZB's verzet tegen wet- en regelgeving die de sociaaleconomische positie van zbz-patiënten verslechtert.

4.6 Overige activiteiten in 2019

Bloeddonorenbijeenkomsten

Op 11 mei en 9 november heeft SZB een korte presentatie gegeven voor bloeddonoren van de donorverenigingen Zuid-Oost (Eindhoven) en Zuid-West (Rotterdam).

Bij de presentaties waren patiënten betrokken die hun ziektegeschiedenis vertelden en daarbij uitlegden hoe belangrijk de bloedproducten zijn die zij jarenlang ontvangen. Bloeddonoren zien zij als hun helden! Donoren zeiden dat zij heel verrast waren om te zien dat hun bloed ook naar dit soort patiënten gaat en zij vonden de moeilijke levensverhalen zeer aangrijpend.



- Op 12 april heeft de voorzitter van SZB het promotieonderzoek van dr. H.A.S. van Straaten (UMCU) bijgewoond. Zij heeft gekeken naar verschillen en overeenkomsten tussen zeldzame erfelijke vormen van bloedarmoede, met name vanuit het oogpunt van patiënten.
- 21 juni heeft het bestuur van SZB een bezoek gebracht aan RR Mechatronics, een bedrijf in Zwaag (N-H) dat hightech apparatuur maakt voor hematologische laboratoria in binnen- en buitenland.
- De voorzitter van SZB heeft zich laten interviewen omtrent ideeën en verwachtingen over het beleid van Sanquin ten aanzien van zijn MVO-doelstellingen (maatschappelijk verantwoord ondernemen).
- In december 2019 heeft de voorzitter van SZB deelgenomen aan de landelijke netwerkdag Gelijk is Gelijk in de Jaarbeurs Utrecht voor (organisaties van) mensen met een beperking. Deze dag werd georganiseerd door de leder(in) in samenwerking met de VNG (Vereniging Nederlandse Gemeenten).
- In het kader van het Horizon 2020 research- en innovatieprogramma van de Europese Unie werd er op donderdag 14 november 2019 in Antwerpen door de universiteit Leuven een informatieavond georganiseerd over ontwikkelingen in de behandeling van TTP (Trombotische trombocytopenische purpura). Een actieve groep van Belgische patiënten vertelde over hun leven met deze ziekte. Ook het farmaciebedrijf Sanofi gaf daar een presentatie. De voorzitter van SZB heeft deze bijeenkomst op uitnodiging van de leider van het onderzoek bijgewoond. Hij was onder de indruk van de inzet van de Belgische patiëntengroep.



5 Samenwerking

5.1 Andere organisaties

SZB heeft samenwerkingsverbanden met veel organisaties. Zij onderhoudt contacten met onder meer de volgende organisaties:

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

5.2 Verslechtering sociaaleconomische positie zbz-patiënten

SZB heeft in 2018 in een brief, mede ondertekend door Oscar Nederland en twee hematologen, aan de Tweede Kamercommissie VWS gevraagd de minister ervan te weerhouden in te stemmen met het advies van het Zorginstituut Nederland om een aantal supplementen en medicamenten niet langer te vergoeden. Die middelen worden geassocieerd met een ongezonde levenswijze en zouden daarom niet langer vanuit het basispakket vergoed moeten worden. De vrijgekomen ruimte zou dan benut gaan worden voor het bekostigen van zogenaamde lifestylecoaches. SZB wees er in haar brief op dat zbz-patiënten die middelen voorgeschreven krijgen ter behandeling van hun aandoening en niet vanwege een ongezonde levenswijze.

Omdat deze brief niets uitrichtte, heeft SZB een brief van gelijke strekking en met dezelfde ondertekenaars gestuurd naar de Europese Commissie en de vaste commissie van het Europees parlement waaronder gezondheidszorg valt. Daarbij werden meerdere wijzigingen van Nederlandse wetten en regelingen (bijv. Participatiewet en Wajong) genoemd die de laatste jaren zo nadelig en onrechtvaardig uitpakken voor mensen met zeldzame (bloed)ziekten, wat, naar de mening van de ondertekenaars, niet strookt met de Europese Aanbeveling voor de aanpak van zeldzame ziekten.

De Europese Commissie en de commissie van het Europees parlement bedankten voor de melding en antwoordden begripvol. Mevrouw Schreijer-Pierik, lid van het Europees Parlement namens het CDA en lid van de ENVI-commissie, was bereid namens het Europees parlement met SZB in gesprek te gaan. Helaas zegde zij afspraken telkens op het laatste moment af; de laatste afspraak was in mei 2019 gepland.

De Europese Commissie deelde SZB mee dat zij geen zeggenschap heeft over de manier waarop lidstaten de door hen geaccepteerde Europese Aanbeveling voor de aanpak van zeldzame ziekten vertalen in beleid. De Europese commissaris die inclusie in haar



portefeuille heeft, adviseerde ons een klacht in te dienen bij het College voor de Rechten van de Mens (CvdRvdM) vanwege het niet nakomen van het VN-verdrag Handicap.

Die klacht hebben de ondertekenaars uiteindelijk ingediend. Het CvdRvdM antwoordde dat het alleen een klacht mag onderzoeken en hierover een oordeel uitbrengen wanneer de klacht valt onder het bereik van de gelijkebehandelingswetgeving. Het college is niet bevoegd om klachten over beleid, wet- en regelgeving van de overheid in behandeling te nemen: *“De wetgever heeft het handelen van de overheid bewust uit de gelijkebehandelingswetgeving gelaten”*. Dat betekent dat het College onze klacht niet in behandeling neemt. Het college adviseerde om met een concrete zaak naar de rechter te stappen. SZB heeft daarop geantwoord dat haar daarvoor de financiële middelen ontbreken. In 2020 heeft SZB voor een andere aanpak gekozen.