



Stichting Zeldzame Bloedziekten

Stichting Zeldzame Bloedziekten

Sterk door samenwerking

Beleidsplan 2023-2024

Inleiding

Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is op 24 mei 2005 opgericht door enkele patiënten met een zeldzame bloedziekte (zbz-patiënten) en hun naasten. Zij besloten hiertoe na ervaringen met de eerder door hen opgerichte patiëntenorganisatie voor patiënten met AA of PNH¹. Zo benaderden patiënten met andere zbz (zeldzame bloedziekten(n)) de Contactgroep AA & PNH om te leren hoe zij een eigen organisatie voor hun zbz-patiënten konden opzetten. Helaas strandden veel van die (meestal eenmans-)acties al snel. De belangrijkste oorzaak daarvan bleek vaak het geringe aantal gediagnosticeerde patiënten met die zbz.

Juist om een onderdak te bieden aan patiënten met zeldzamere, goedaardige² zbz en hun naasten voor wie nog geen patiëntenorganisatie bestond, is SZB opgericht. Binnen SZB bestaan 'contactgroepen' voor groepen patiënten met dezelfde bloedziekte. Die contactgroepen hebben ieder hun eigen omgeving gekregen op de website van S, hun eigen medische adviesraad die borg staat voor de betrouwbaarheid van de informatie over symptomen, diagnose, behandeling, zorg, ontwikkelingen en een digitaal kantoor. Zo kunnen de contactpersonen en vrijwilligers binnen de contactgroepen zich zoveel mogelijk concentreren op hun hoofdtaken.

Doordat *bloedziekten* de meest gebruikte zoekterm is voor patiënten die meer willen weten over (zeldzame) bloedziekten heet de website van SZB bloedziekten.nl, het 'platform' voor informatie over bloedziekten voor zbz-patiënten en hun naasten met een overzicht van de vele zbz.

In 2022 hebben ruim 76.000 mensen de website bezocht.

1 Missie

De Stichting Zeldzame Bloedziekten komt op voor de belangen van patiënten met een goedaardige zeldzame bloedziekte en hun naasten door ze te helpen bij het opzetten en in stand houden van eigen patiëntenorganisaties (contactgroepen) binnen haar infrastructuur.

2 Doelstellingen

SZB wil de belangen van alle zbz-patiënten, al dan niet lid van een van de contactgroepen, behartigen. Daarnaast streeft de stichting deze patiënten en hun naasten in staat stellen zich te organiseren in contactgroepen om:

- hun contact met lotgenoten te versterken,
- hen en andere geïnteresseerden van betrouwbare informatie te voorzien,
- hun belangen zo veel mogelijk zelfstandig te behartigen,
- hen met behandelaren en onderzoekers in contact te brengen,
- onderzoek naar zbz-en te stimuleren.

¹ Aplastische Anemie (AA) en Paroxismale Nachtelijke Hemoglobininurie zijn verwante, zbz

² In tegenstelling tot kwaadaardige bloedziekten zoals leukemie.

3 Strategie

3.1 Algemeen

Om ervoor te zorgen dat de veelal kleine contactgroepen zich zoveel mogelijk kunnen concentreren op hun basistaken en zo min mogelijk tijd hoeven te besteden aan administratieve zaken, biedt SZB iedere contactgroep de volgende faciliteiten aan:

- eigen subwebsite
Binnen SZB's website bloedziekten.nl krijgt iedere contactgroep een eigen subwebsite. Die beheert de contactgroep zelf. Medische informatie mag de contactgroep pas op haar subwebsite plaatsen nadat die is goedgekeurd door de medische adviesraad van die contactgroep.
- e-nieuwsbrief
Dit betreft de tweemaandelijks nieuwsbrief van SZB, eventueel aangevuld met een eigen bijdrage van de contactgroep.
- besloten Facebookgroep
Op dit moment wisselen contactgroepsleden ervaringen en informatie uit via een besloten Facebookgroep. Een contactpersoon of een andere vrijwilliger zorgt ervoor dat alleen patiënten en hun naasten worden toegelaten en treedt op als moderator.
Overigens onderzoekt SBZ momenteel communicatievormen die de privacy van deelnemers beter waarborgen.
- digitaal kantoor (Office 365, cloud-service)
Alle vrijwilligers en contactpersonen kunnen gebruik maken van dit uitgebreide pakket.
- advies en ondersteuning
SZB helpt de contactgroepen op hun verzoek waar zij dat kan, zoals bij het opbouwen en beheeren van hun subwebsite, het maken van communicatiematerialen, het organiseren van (gezamenlijke) bijeenkomsten en het opzetten van een vrijwilligersnetwerk.

3.2 Lotgenotencontact

Op 1 oktober 2022 heeft SZB de eerste *Nationale Zeldzame Bloedziektendag* georganiseerd wat een groot succes was. Dit was mogelijk omdat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een instellingssubsidie heeft toegekend. De planning is dat er eens in de 2 jaar een Nationale Zeldzame Bloedziektendag georganiseerd wordt. SZB ondersteunt contactgroepen en/of zorgprofessionals bij het zelf organiseren van bijeenkomsten waarop lotgenoten met elkaar in contact kunnen komen.

3.3 Betrouwbare informatie over zeldzame bloedziekten

Patiënten, hun naasten en anderen kunnen snel betrouwbare informatie vinden op de website van SZB bloedziekten.nl. Om die betrouwbaarheid te garanderen heeft SZB voor iedere zbz waarvoor bij SZB een contactgroep bestaat, hematologen en onderzoekers die gespecialiseerd zijn in de behandeling van de betreffende zbz, bereid gevonden een medische adviesraad (MAR) te vormen (zie [website SZB voor een actuele lijst van MAR's](#)). Het is strikt beleid van SZB dat informatie van medische aard niet eerder op haar website pagina's wordt geplaatst dan na goedkeuring van de betreffende MAR.

Informatie over veel zeldzame bloedziekten waarvoor (nog) geen contactgroep binnen SZB bestaat, is via een lijst van doorverwijzingen op de website te vinden.

Het kan een patiënt helpen om de website onder de aandacht te brengen van haar/zijn huisarts, hematoloog, docent, werkgever, uitkeringsinstantie, familie, vrienden en collega's, bijvoorbeeld als zij/hij

ertegen opziet voor de zoveelste keer te moeten vertellen over haar/zijn medische achtergrond. Ook kan een patiënt de SZB-flyer overhandigen.

Daarnaast geeft SZB tweemaandelijks een e-nieuwsbrief uit met ontwikkelingen die voor patiënten interessant kunnen zijn. Iedereen kan zich daarop abonneren via de SZB website. In 2022 telde SZB meer dan 900 abonnees. Verder kan iedereen een interessant bericht, uit welk medium dan ook, onder de aandacht brengen van de secretaris van SZB via info@bloedziekten.nl.

Voorts verzorgt SZB een continue nieuwsflow op haar website en via sociale media over relevante onderwerpen voor zbz-patiënten, hun naasten en voor andere geïnteresseerden.

Tenslotte is SZB altijd nog via traditionele kanalen te bereiken. Iedereen, patiënt, naaste of anders, kan SZB telefonisch, per e-mail of per post vragen stellen en/of om informatie vragen. SZB doet zijn uiterste best om alle vragen en verzoeken naar behoren te beantwoorden. Als deze medische zaken betreffen, verwijst SZB altijd door naar een hematoloog die bekend is met de betreffende zbz.

3.4 Zelfstandige contactgroepen

SZB streeft zoveel mogelijk naar het behoud van eigenheid en zelfstandigheid van de contactgroepen. Alleen wanneer SZB en de contactgroepen van oordeel zijn dat het effectiever en/of efficiënter is, kan SZB namens de contactgroepen naar andere partijen een standpunt uitdragen.

Zo volgt SZB de laatste jaren de ontwikkeling van de sociaaleconomische positie van patiënten met een zeldzame (bloed)ziekte, zoals veranderingen in het basispakket van de ziektekostenverzekering en veranderingen in wet- en regelgeving die hen vaak onevenredig hard treffen (zoals de 'harmonisatie' Wajong-regeling). De stichting probeert hierin zoveel mogelijk op te trekken met artsen, andere patiëntenorganisaties, en andere partijen.

3.5 De zbz-patiënten met behandelaren en onderzoekers in contact te brengen

Alleen al door de structuur van SZB komen patiënten en naasten die binnen de contactgroepen als vrijwilligers actief zijn, in contact met artsen en onderzoekers. Ook het bestuur van SZB, dat uit patiënten en hun naasten bestaat, heeft veelvuldig contact met artsen en onderzoekers, bijvoorbeeld op het jaarlijkse Dutch Hematology Congress.

Op de mede door SZB georganiseerde contactdagen zijn vrijwel altijd artsen en/of onderzoekers aanwezig. Door de informele opzet kunnen zbz-patiënten op die bijeenkomst gemakkelijk in contact komen met deze professionals.

3.6 Onderzoek naar zeldzame bloedziekten

Vanzelfsprekend ondersteunt SZB initiatieven voor wetenschappelijk onderzoek die kunnen leiden naar verbeteringen in diagnose en behandeling van zbz. Artsen en onderzoekers zoeken bij het indienen van projectvoorstellen voor (internationaal) onderzoek regelmatig naar inbreng van SZB.

SZB plaatst op haar website en in haar nieuwsbrief oproepen aan patiënten om mee te werken aan studies. Zij wijst er daarbij wel op dat (ouders van) patiënten een terdege individuele afweging moeten maken voordat zij besluiten op zo'n verzoek positief te antwoorden. SZB kan ze daarin niet adviseren.

4 Contactgroepen

Iedere bij SZB aangesloten contactgroep heeft een contactpersoon die zelf de aandoening heeft (gehad), ouder of naaste is van een patiënt 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 ontvangen. Als een groep meerdere contactpersonen heeft, is er sprake van een 'klankbordgroep'.

Contactgroepen worden binnen SZB aangeduid met de afkorting van de naam van de betreffende zbz. In de lijst hieronder staat welke contactgroepen in 2022 waren aangesloten bij SZB met de volledige naam van de zeldzame bloedziekte in het aantal belangstellenden.

Het aantal kan aanmerkelijk hoger zijn dan de aantallen in de tabel. Vanwege de (inherent) onbekendheid van zbz en verschillen in de mate waarin verschijnselen bij patiënten kunnen optreden, is bij een onbekend aantal patiënten nog niet de juiste diagnose gesteld.

Contactgroepen binnen SZB

contactgroep	volledige naam ziekte	Belangstellenden
AIHA	Auto-Immuun Hemolytische Anemie	275
HES	Hyper Eosinofiel Syndroom	120
TTP	Trombotische Trombocytopenische Purpura	250
DBAS	Diamond-Blackfan Anemie Syndroom	100
HS	Hereditaire Sferocytose	430
HX	Hereditaire xerocytose	13
CDA	Congenitale dyserythropoïetische anemie	20
PKD	Pyruvaatkinasedeficiëntie	65
HE&HPP	Elliptocytose en Pyropoikilocytose	7

5 Ambities tot en met 2025

- het organiseren van de Nationale ZBZ-dag in 2024. Patiënten kunnen elkaar en gespecialiseerde zorgverleners op die dag informeel ontmoeten, ervaringen delen en informatie inwinnen,
- het organiseren van een inspiratiedag in april 2023. Op dit event zijn alle mensen welkom die mee willen denken over de toekomst van SZB. Het samenwerken en elkaar beter leren kennen staat centraal. Ervaringen met het organiseren van de eerste Nationale ZBZ-dag zullen worden gebruikt om die van 2024 en de jaren daarna beter en efficiënter te organiseren. Op de inspiratiedag worden de wensen per contactgroep ook in kaart gebracht die mogelijk in de komende 2 jaar kunnen worden gerealiseerd,
- het organiseren van een jeugddag in september 2023,
- ontwikkelen van documentatiemateriaal voor kinderen: praatplaat en strip,
- realisatie van flyers en folders van de diverse aangesloten bloedziekten,
- uitbreiding van beschikbare informatie over de achterban,
- het werven van meer vrijwilligers binnen de contactgroepen,

- het uitbreiden van het SZB-bestuur met twee bestuursleden, bij voorkeur uit de contactgroepen,
- het uitbreiden van het aantal patiëntengroepen,
Regelmatig ontvangt SZB verzoeken van (ouders van) patiënten en van hematologen om een nieuwe contactgroep op te richten. Vaak blijkt dit een erg traag proces, omdat er veel meer uren en inspanning voor nodig zijn dan oorspronkelijk verwacht. Ook hier kan een onkosten- of vrijwilligersvergoeding helpen.,
- het blijven verbeteren van de website. De inhoud actualiseren is belangrijk. Ook meer gebruik van filmpjes met interviews e.d. zal de website toegankelijker maken,
- Onderzoeken en/of laten maken van een webshop op de website.

6 Organisatie en bestuur

Het bestuur van de stichting bestaat uit 4 leden.

- Waarnemend voorzitter: **Iddo Schenk** Naast deze functie is hij algemeen bestuurslid. Iddo onderhoudt onder andere het contact met de IT-specialisten die de website en andere software bouwen en onderhouden. Hij is het creatieve brein van SZB. Daarnaast onderhoudt hij het contact met enkele sponsors.
- Secretaris: **Andrea Stiene**
De secretaris is verantwoordelijk voor het beheer van de website, de nieuwsgaring, het contact met de vrijwilligers en het contact met de medisch adviseurs.
- Penningmeester: **Marco Zomer**
De penningmeester is verantwoordelijk voor het financieel beleid.
- Sinds maart 2023 zet **John Soedirman** zich vol enthousiasme in, als ambassadeur voor SZB, om het bewustzijn rondom zeldzame bloedziekten te vergroten.

7 Vrijwilligers

Het streven is dat de activiteiten voor de verschillende aangesloten contactgroepen worden verzorgd door vrijwilligers. Onder meer het beheer van de eigen subwebsite, het modereren van de eigen social media, het in kaart brengen van de achterban, het leggen van contacten tussen patiënten en naasten en met medisch professionals en het beantwoorden van vragen van patiënten en andere geïnteresseerden. Het vrijwilligersnetwerk dient nog verder te worden uitgebreid.

8 Medisch adviseurs

Bezoek de [website](#) SZB voor een actuele lijst van medische adviseurs.

9 Middelen

SZB is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). SZB is een stichting en heeft daarmee geen leden. Tot 2020 kende SZB ook geen contribuanten met een periodieke financiële bijdrage. Om in aanmerking te komen voor een instellingssubsidie, dient een patiëntenorganisatie als SZB voldoende betaalde contribuanten te hebben. Daarom heeft zij de leden van de contactgroepen opgeroepen 'supporter' van SZB te worden door haar werkzaamheden met een jaarlijkse bijdrage van ten minste € 25 te ondersteunen. Eind 2022 hebben 162 mensen zich aangemeld als supporter.

Tot 2020 was SZB geheel aangewezen op inkomsten uit sponsoring, donaties, nalatenschappen en sponsoracties. Hier wordt speciaal aandacht aan besteed op de website onder [Steuun ons](#).

Sponsors

Omdat SZB vanaf 2022 voor instellingssubsidie in aanmerking komt verwacht het bestuur geen bijdrage van commerciële organisaties aan te vragen. Mocht dit wel nodig zijn let SZB erop dat de omvang van de sponsoring door commerciële organisaties beneden de 50% van haar omzet blijft in verband met het lidmaatschap van de Europese patiëntenorganisatie Eurordis.