



**Stichting
Zeldzame
Bloedziekte**
Jaarverslag 2022

Inhoud

1. Algemeen	3
2. Bestuur	4
2.1 Bestuursleden	4
3. Financiële middelen	5
3.1 Stichting	5
3.2 Sponsoring	5
3.3 Financieel verslag	5
3.4 Nieuwsbrieven	5
4. Activiteiten in 2022	6
4.1 Lotgenotencontact	6
4.2 Informatievoorziening	6
4.3 Belangenbehartiging	7
5. Samenwerkingen	8
5.1 Lidmaatschappen	8

1. Algemeen

De Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is 24 mei 2005 opgericht om patiënten met zeldzame, niet-kwaadaardige bloedziekten (zbx's) en hun naasten met lotgenoten in contact te brengen en ze (te helpen om zich) met elkaar te verenigen. Tot dan toe vond dit veelal plaats op persoonlijke titel, maar dergelijke initiatieven bleken kwetsbaar en strandden meestal na enige tijd. SZB is een zogeheten algemeen nut beogende instelling (ANBI).

Binnen SZB bestaan 'contactgroepen'. De leden van een contactgroep zijn patiënten met dezelfde zbx, hun ouders of hun naasten.¹ De contactgroepen geven patiënten, zorgverleners, werkgevers, leerkrachten, instanties en andere geïnteresseerden betrouwbare en actuele informatie. Hiervoor gebruiken ze een eigen website, die valt onder SZB's website bloedziekten.nl

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'.

SZB streeft naar efficiëntere, professionelere contactgroepen, waarbij de groepen zoveel mogelijk hun eigenheid en zelfstandigheid behouden. Je verhaal delen met mensen die je meteen begrijpen omdat zij hetzelfde hebben meegemaakt, kan heel belangrijk zijn. SZB en verschillende contactgroepen organiseren uiteenlopende lotgenotenbijeenkomsten.

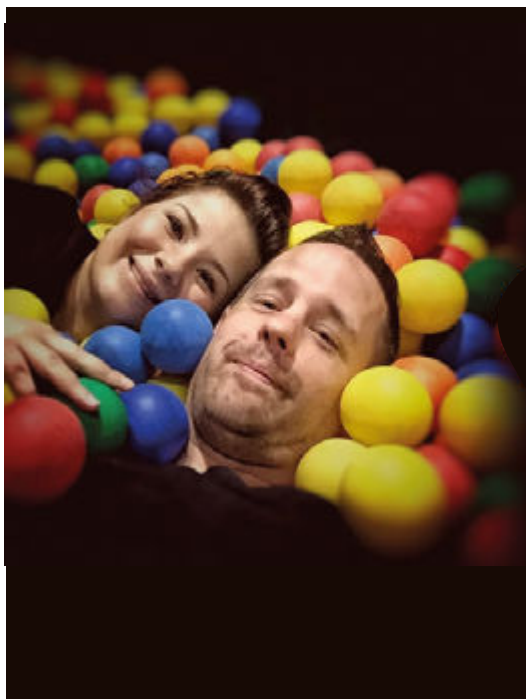
In 2022 waren bij SZB de volgende contactgroepen aangesloten:

- Hypereosinofiel syndroom (HES), ongeveer 250 patiënten in Nederland.
- Trombotische trombocytopenische purpura (TTP), ongeveer 500 patiënten in Nederland.
- Diamond-Blackfan-anemie (DBA), ongeveer 88 patiënten in Nederland.
- Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA), ongeveer 189 patiënten in Nederland.
- Hereditaire sferocytose (HS), meer dan 1.000 patiënten in Nederland.²
- Pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD), ongeveer 60 patiënten in Nederland.
- Hereditaire xerocytose (HX), ongeveer 10 patiënten in Nederland.
- Congenitale dyserythropoïetische anemie (CDA), ongeveer 45 patiënten in Nederland.
- Hereditaire elliptocytose (HE) en hereditaire pyropoikilocytose (HPP), ongeveer 10 patiënten in Nederland.

Patiënten die meer willen weten over hun bloedziekten, gebruiken het vaakst simpelweg de zoekterm 'bloedziekten'. Dat maakt bloedziekten.nl, de website van SZB, voor hen een belangrijke bron voor informatie. De website streeft ernaar informatie over alle bloedziekten te geven of, waar mogelijk, door te verwijzen naar websites van andere patiëntenorganisaties. In 2017 is de website van SZB volledig vernieuwd en aangepast voor gebruik op mobiele apparaten. Om de nieuwste veiligheidsupdates mogelijk te maken, is de software waarop het platform draait ook vernieuwd. Deze updates versterken de veiligheid van de website, zowel in het heden als in de toekomst. Met deze verbeteringen kan de SZB-community gerust zijn, wetende dat hun persoonlijke gegevens en andere informatie beschermd worden tegen potentiële bedreigingen. In 2022 zijn **64.000 unieke bezoekers en 76.000 bezoeken aan de website** geregistreerd.

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

²Bron: Orphanet



Auto-immuun hemolytische anemie

Stichting Zeldzame Bloedziekten
Sterk door samenwerking

Eind 2022 had SZB's Twitter-account @StichtingSZB 490 volgers. SZB verspreidt ook veel informatie via haar eigen [Facebook-pagina](#) en de besloten Facebook-pagina's van de contactgroepen. De stichting heeft een eigen YouTube-kanaal voor websitebezoekers ingericht. Hierop staan video's over bloed, aan bloedziekten gerelateerde zaken, presentaties over specifieke aandoeningen en ervaringsverhalen van mensen met een bloedziekte.

Elke aangesloten contactgroep heeft een besloten Facebook-groep waarin patiënten en familieleden van harte welkom zijn. Vanwege het [privacybeleid](#) van SZB, wordt iedere nieuwe aanmelder wel eerst geverifieerd. Mensen die lid willen worden van een van de besloten Facebook-groepen, moeten daarom een aantal vragen beantwoorden. Aan aspirant-leden wordt bovendien gevraagd om, voordat zij zich inschrijven, eerst kennis te nemen van het privacybeleid.

Patiënten kunnen telefonisch of via e-mail vragen stellen. Het telefoonnummer en het e-mailadres staan vermeld op SZB's website. SZB wijst een beller of e-mailer waar mogelijk door naar de betreffende contactpersoon, van wie het e-mailadres makkelijk op website te vinden is.

Antwoorden op vragen van medische aard zullen contactpersonen of bestuursleden nooit geven. Die vragen worden altijd 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.

2. Bestuur

2.1 Bestuursleden

Aan het einde van 2022 bestond het SZB-bestuur uit de volgende leden:

- Andrea Stiene, secretaris en mede-oprichtster
- Iddo Schenk, algemeen bestuurslid, oprichter en waarnemend voorzitter
- Marco Zomer, penningmeester

Paul Peereboom heeft zich per 18 juni 2022 wegens persoonlijke omstandigheden teruggetrokken als voorzitter. Hij heeft er in 2022 mede voor gezorgd dat SZB uiteindelijk de instellingssubsidie gekregen heeft, waarover hieronder meer. Iddo Schenk neemt tijdelijk zijn functie over.

2.2 Medische adviesraden

Elke contactgroep wordt ondersteund door medische specialisten. Zij controleren de uitingen op zowel de website als in de nieuwsbrief en vullen die eventueel aan. Ze helpen ook om vragen van patiënten te beantwoorden en geven lezingen op bijeenkomsten. Een overzicht van de ondersteunende specialisten is te vinden op onze [website](#).

2.3 Privacywet

SZB en de aangesloten contactgroepen willen zorgvuldig met de gegevens van patiënten, vrijwilligers, donateurs, supporters, contactpersonen en anderen omgaan. Dit is niet alleen vanwege wettelijke eisen, maar ook omdat de stichting privacy altijd al belangrijk heeft gevonden. Daarom heeft SZB al jarenlang een privacyverklaring en een datalekprotocol. Deze documenten zijn na te lezen op de [website](#) en worden regelmatig geüpdatet.

3. Financiële middelen

3.1 Stichting

SZB is financieel geheel afhankelijk van inkomsten uit sponsoring, donaties, nalatenschappen en sponsoracties. Eind 2022 steunden 162 supporters SZB met € 25,00 per jaar.

Aangezien SZB zelf onvoldoende financiële middelen had om een lotgenotenbijeenkomst te organiseren in de vorm van een Nationale Zeldzame Bloedziekten-dag, heeft de stichting ervoor gekozen een instellings-subsidie aan te vragen bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De subsidie is in 2022 toegekend, waardoor SZB op 1 oktober de Nationale Zeldzame Bloedziektendag heeft kunnen organiseren. Het ministerie van VWS heeft ook een bedrag goedgekeurd voor de zogenaamde backoffice-taken. SZB heeft hiervoor het bedrijf MEO ingehuurd, dat onder andere bestuursondersteuning, donateurs- en financiële administratie verzorgt.



3.2 Sponsoring

RR Mechatronics heeft het mogelijk gemaakt om op de zbz-dag INSPIRIENTJES uit te delen: snoepjes in de vorm van een strip paracetamol met een inspirerende tekst. Genzyme Europe B.V. financierde bamboe-notitieboekjes die wij beschikbaar stelden op de zbz-dag. Bovendien werden de verzendkosten van het stripboekje *Tine en de ziekte TTP* en het magazine door deze sponsor gedekt.

3.3 Financieel verslag

Het financieel verslag is inmiddels goedgekeurd. De financiële jaarverslagen zijn op de website in te zien.

3.4 Nieuwsbrieven

Er zijn in 2022 8 digitale nieuwsbrieven verstuurd naar **915 relaties**, met informatie over:

- De eerste Nationale Zeldzame Bloedziektendag
- Ontwikkelingen in de medische wetenschap (diagnose, behandeling, geneesmiddelen)
- Ervaringsverhalen van patiënten
- Vergoeding voor medicijnen
- Aankondigingen van (online) bijeenkomsten
- Nieuwe medische websites, brochures, congressen, bijeenkomsten, boeken en tijdschriften

De edities van de nieuwsbrief zijn te vinden op onze [website](#).

4. Activiteiten in 2022

4.1 Lotgenotencontact Nationale Zeldzame Bloedziektendag

Het thema van deze eerste Nationale Zeldzame Bloedziektendag (zbz-dag) was 'Je bent niet alleen'. We kunnen terugkijken op een geslaagde dag, die 250 volwassenen en 23 kinderen heeft samengebracht. 'Hartverwarmend', 'gemoedelijk', 'informatief', 'relevant' en 'ontspannen' zijn woorden die veel werden genoemd om de sfeer te omschrijven. Uit heel het land en zelfs uit België kwamen mensen die een zeldzame bloedziekte hebben naar het Postillion Hotel in Amersfoort. De meesten van hen met een duidelijk doel: mensen ontmoeten en informatie verkrijgen.

Ochtendprogramma

Dr. Ward van Beers, hematoloog UMCU en Van Creveldkliniek, en dr. Richard van Wijk, onderzoeker bij het Centraal Diagnostisch Laboratorium en verbonden aan het UMC Utrecht, legden uit wat patiënten met verschillende bloedziekten gemeen hebben. Emile van den Akker, onderzoeker bij Sanquin, vertelde over TRACER: een groot en veelbelovend onderzoeksproject.

Middagprogramma

Na de lunch kwamen patiënten met dezelfde of verwante bloedziekten en hun naasten groepsgewijs samen in aparte zalen. Hematologen en onderzoekers die gespecialiseerd zijn in de betreffende ziekten, gaven informatie over de betreffende ziekten en recente ontwikkelingen in de behandeling ervan. Ook werden er groepjes gevormd waarin diverse onderwerpen werden besproken.

Jeugdprogramma

Onder leiding van Richard Jongerius, Helma Hagenburg en Mieke Dekker, alle drie met jarenlange ervaring in het onderwijs, werd een gevarieerd jeugdprogramma voor kinderen vanaf 7 jaar geboden. Hier deden 23 kinderen aan mee. Ze begonnen hun dag met een variant op Challenge Day *Over de Streep*, een

methode om elkaar beter te leren kennen, onderling onbegrip te verkleinen en respect te vergroten. Daarna vertelde ambassadeur Elisabeth Smelik van stichting KNGF vanuit eigen ervaring hoe hulp- en geleidehonden als metgezellen het dagelijks leven van mensen met een beperking kunnen verlichten.

Het middagprogramma werd door de experts van Sanquin verzorgd. In het fieldlab kregen de kinderen uitleg over bloed, bloedgroepen en over hoe bloedgroepen bepaald worden. Een uitgebreid verslag van deze geweldige dag is te vinden op onze [website](#).

4.2 Informatievoorziening TTP-magazine en stripbestellingen via de website van SZB

Het magazine *De gezichten achter TTP* is een uitgave van Sanofi Genzyme. Hierin delen patiënten hun persoonlijke verhaal: over de spanning, de onzekerheid, de uitdagingen, consequenties én het perspectief. Ook vertellen zorgverleners hun verhaal: ze vertellen over wat het met hen doet om mensen binnen te zien komen met dit ernstige ziektebeeld, over hun eigen uitdagingen en hoe zij hopen de zorg voor deze mensen vooruit te brengen.

Het doel van het magazine is om meer begrip te creëren voor mensen die te maken hebben met deze ingrijpende ziekte, hulp te bieden in ondersteuning en nazorg én om te stimuleren dat mensen ervaringen delen die kunnen leiden tot (h)erkenning voor iedereen die door TTP wordt geraakt. [Lees hier meer](#).

Tine en de ziekte TTP

Deze brochure in stripvorm legt op eenvoudige wijze uit wat er bij een TTP-aanval in het lichaam gebeurt en welke mogelijke symptomen een patiënt met TTP kan ervaren. Daarnaast kan het helpen om inzicht te geven in deze zeer ingrijpende en moeilijk te bevatten periode, net als helpen om naasten uit te leggen over de ziekte en wat de patiënt is overkomen. [Lees hier meer](#).



4.3 Belangenbehartiging Dutch Hematology Congress

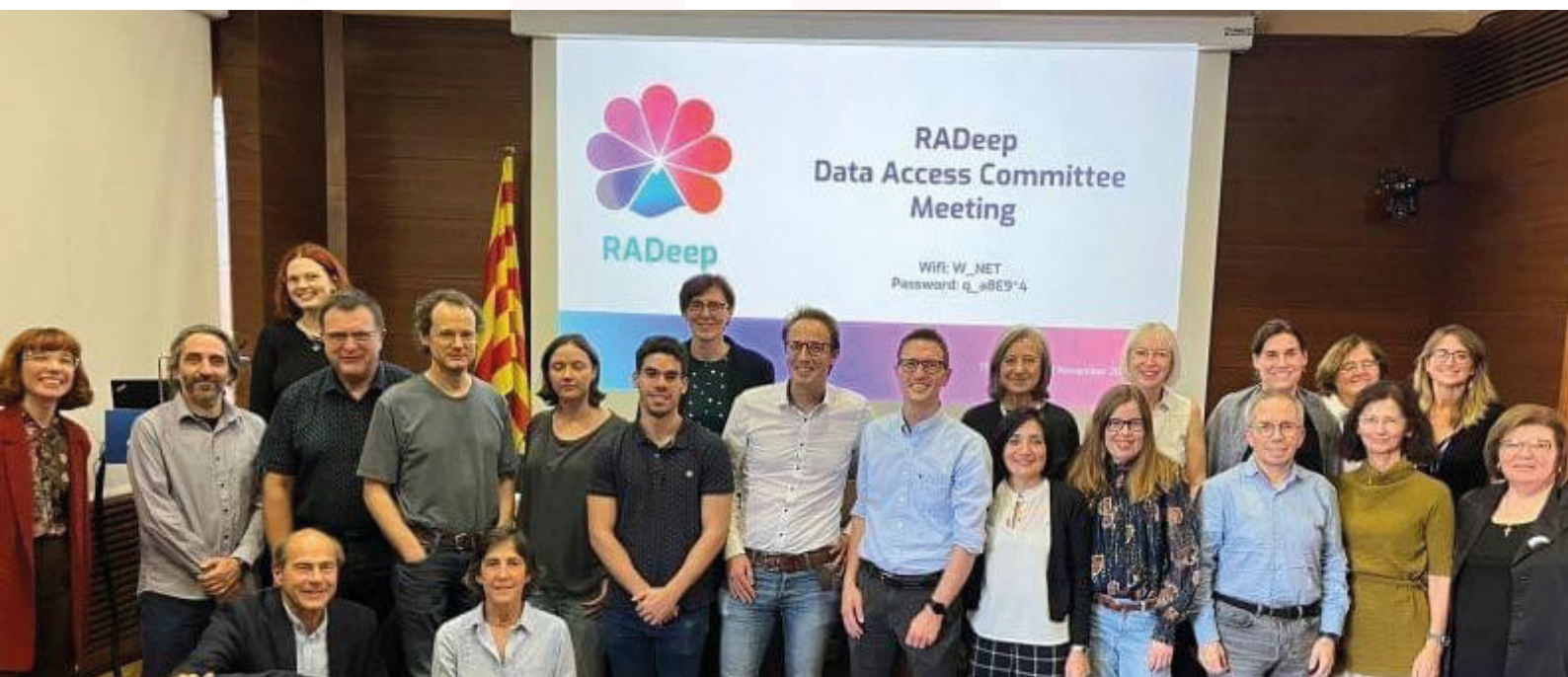
Het Dutch Hematology Congress vond dit jaar vanwege Covid in januari online plaats vanuit Papendal. SZB heeft een sessie gevolgd om kennis te nemen van wetenschappelijke ontwikkelingen.

Bijeenkomst 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'

Amsterdam UMC, locatie VUmc en leder(in) organiseerden 29 november de jaarlijkse bijeenkomst 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'. Ieder jaar spreken patiëntenverenigingen met tweedejaars geneeskundestudenten over bepaalde aandoeningen: een zinvolle ontmoeting tussen toekomstige artsen en ervaringsdeskundigen. Dit jaar nam Henriette van de contactgroep AIHA (auto-immuun hemolytische anemie) deel aan deze digitale bijeenkomst.

RADeep Data Access Committee Meeting

Dore Peereboom, contactpersoon PKD, heeft in november in Barcelona deelgenomen aan deze meeting omdat zij als *patient advocate* lid is van deze commissie. De bijeenkomst was de start van het project. RA-Deep wil op Europees niveau de diagnosemethoden, demografie, overlevingskans, belangrijkste klinische kenmerken en behandelingen van patiënten met zeldzame bloedarmoedestoornissen in kaart brengen. De commissie is opgericht om de inhoud van de verzoeken om toegang tot RA-Deep-gegevens van derden (andere onderzoekers van openbare en particuliere instellingen en patiëntenverenigingen) te beoordelen, om zaken als privacy te waarborgen.



5. Samenwerkingen

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

- De Van Creveldkliniek, het expertisecentrum voor goedaardige aangeboren en verworven zbz's
- Sanquin
- De Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH)
- OSCAR Nederland, organisatie voor sikkelcelziekten en thalassemiepatiënten
- Stichting AA & PNH Contactgroep, organisatie voor AA- en PNH-patiënten
- Hematon, organisatie voor patiënten met kwaadaardige bloedziekten
- MPN Stichting voor patiënten met myeloproliferatieve neoplasmata
- Werkgroep Fanconi Anemie van de Vereniging Kinderkanker Nederland
- Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON)
- Orphanet, de database van zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen.
- The European Organisation for Rare Diseases (EURODIS)
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)
- leder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

5.1 Lidmaatschappen

De SZB is lid van leder(in) en het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie (NTvH).

leder(in)

leder(in) maakt zich sterk voor een samenleving waarin iedereen kan meedoen en niemand wordt uitgesloten. Mensen met een beperking of chronische ziekte moeten kunnen rekenen op zorg en ondersteuning op maat. En ze moeten net als iedereen vrij kunnen kiezen hoe ze willen wonen, leren, werken, reizen en recreëren.

NTvH

Het NTvH is een praktisch en informatief vaktijdschrift. Het doel van het tijdschrift is de lezer inzicht en overzicht te geven op medisch gebied. Dankzij het NTvH is men snel en op goed toegankelijke wijze op de hoogte van actuele ontwikkelingen op het gebied van de hematologie en direct verwante medische vakgebieden.