

SZB



Stichting Zeldzame Bloedziekten

Sterk door
samenwerking

Jaarverslag 2023

1. Algemeen	3
2. Aangesloten contactgroepen	4
3. Social media	7
4. Bestuur	8
4.1 Bestuursleden	8
4.2 Ambassadeur	8
4.3 Medische adviesraden	8
4.4 Privacywet	8
5. Financiële middelen	9
5.1 Stichting	9
5.2 Financieel verslag	9
6. Lotgenotencontact	10
6.1 Inspiratiedag	10
6.2 Jeugdevenement	12
6.3 Dagje voor PKD gezinnen	13
6.4 TTP-café	13
7. Informatievoorziening	14
7.1 Praatplaten sferocytose (HS) en pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD)	14
7.2 Praatplaten bloedtransfusies	14
7.3 Folder Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA)	15
7.4 Nieuwsbrieven	15
8. Belangenbehartiging	16
8.1 Dutch Hematology Congress	16
8.2 Bijeenkomst 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'	16
8.3 Bijeenkomst Sanofi 'de Kunst van je Stem laten horen'.	17
8.4 TRACER consortium	17
9. Samenwerkingen	18
9.1 Samenwerkingsverbanden	18
9.2 Lidmaatschappen	18

1. Algemeen

De Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is 24 mei 2005 opgericht om patiënten met zeldzame, niet-kwaadaardige bloedziekten en hun naasten met lotgenoten in contact te brengen en hen te helpen om zich met elkaar te verenigen. Tot op dat moment 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).

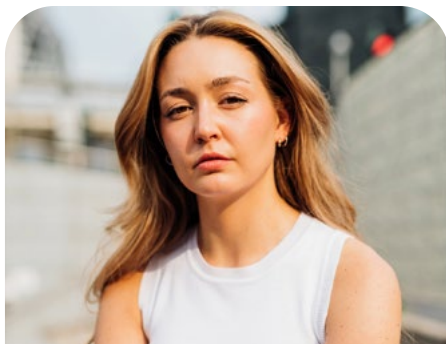
Binnen SZB bestaan 'contactgroepen'. De leden van een contactgroep zijn patiënten met dezelfde zeldzame bloedziekte, hun ouders of naasten. De contactgroepen geven patiënten, zorgverleners, werkgevers, leerkrachten, instanties en andere geïnteresseerden betrouwbare en actuele informatie. Hiervoor gebruiken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

Iedere bij SZB aangesloten contactgroep heeft een klankbordgroep of contactpersoon die zelf de aandoening heeft (gehad), ouder of naaste is van een patiënt of anderszins goed op de hoogte is. De klankbordgroep of 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.

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.

2. Aangesloten contactgroepen

En het aantal patiënten in Nederland per bloedziekte



Hypereosinofiel syndroom (HES)

ong. 250 patiënten



Trombotische trombo-cytopenische purpura (TTP)

ong. 500 patiënten



Diamond-Blackfan-anemie (DBAS)

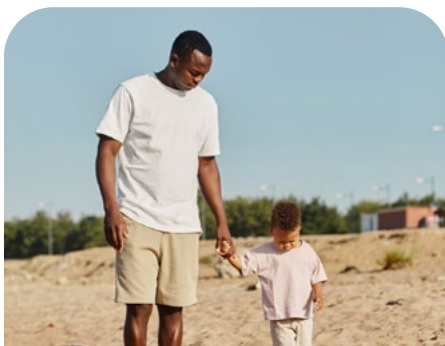
ong. 88 patiënten



Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA)

ong. 189 patiënten

2. Aangesloten contactgroepen



Hereditaire sferocytose (HS)

meer dan 1000 patiënten



Pyruvaatkinase deficiëntie (PKD)

ong. 60 patiënten



Hereditaire xerocytose (HX)

ong. 10 patiënten



Congenitale dyserythropoïetische anemie (CDA)

ong. 45 patiënten

2. Aangesloten contactgroepen



Elliptocytose en Pyropoikilocytose (HE&HPP)

meer dan 10 patiënten



Kindertrombose (KT)*

ong. 400 patiënten

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

In 2023 zijn **68.000 unieke bezoekers en 82.500 bezoeken aan de website** geregistreerd.

*Deze contactgroep heeft zich begin 2024 bij SZB aangesloten.

3. Social media

Eind 2023 had het Twitter-account @StichtingSZB 480 volgers.

Daarnaast verspreidt SZB ook veel informatie via haar eigen [Facebookpagina](#) en de besloten Facebook-pagina's van de contactgroepen.

De stichting heeft ook 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 en een aantal groepen een WhatsApp 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 op de website. SZB verwijst de vragsteller waar mogelijk door naar de betreffende contactpersoon. Ook staan de e-mailadressen van de contactpersonen vermeld op de website.

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.

4. Bestuur

4.1 Bestuursleden

Aan het einde van 2023 bestond het SZB-bestuur uit de volgende leden:

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

4.2. Ambassadeur

John Soedirman zette zich sinds begin 2023 vol enthousiasme in als ambassadeur voor de Stichting Zeldzame Bloedziekten, om het bewustzijn rondom zeldzame bloedziekten te vergroten. Helaas is John 18 september 2023 overleden.

4.3 Medische adviesraden

Elke contactgroep wordt ondersteund door medisch 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: bloedziekten.nl/meer-over-szb/medisch-advies.

4.4 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 geactualiseerd.

5. Financiële middelen

5.1 Stichting

Sinds 2022 ontvangt SZB een instellingssubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Dankzij deze subsidie kunnen SZB en de aangesloten groepen een Nationale Zeldzame Bloedziektendag (om de twee jaar) en lotgenotencontactdagen organiseren, kan SZB informatievoorziening ontwikkelen, de belangen behartigen van onze patiënten en naasten en het bedrijf MEO inschakelen, dat onder andere bestuursondersteuning en de donateurs- en financiële administratie verzorgt.

Om in aanmerking voor deze instellingssubsidie te komen is SZB verplicht een jaarlijkse bijdrage van € 25,00 te vragen aan de achterban.

Eind 2023 steunden 177 supporters SZB. Verder ontvangt SZB donaties en gelden uit sponsoracties voor de uitgaven die niet gedekt worden door de subsidie.

5.2 Financieel verslag

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



6. Lotgenotencontact

6.1 Inspiratiedag

SZB organiseerde op zaterdag 1 april een inspiratiedag met het thema “Samen op Weg”, lees het verslag [hier](#).

Doel van deze dag was enerzijds het verbinden van mensen die zich graag als vrijwilliger sterk willen maken voor een specifieke bloedziekte, alsmede voor de Stichting Zeldzame Bloedziekten als overkoepelende organisatie. Anderzijds beoogden we behoeften en wensen helder te krijgen, voor de verschillende bloedziekten én voor SZB. Deze zeer succesvolle dag heeft onder meer geleid tot de vorming van diverse nieuwe klankbordgroepen.

Behoeften en wensen van de verschillende bloedziekten kwamen opvallend vaak overeen:

- goede, toegankelijke informatie voor patiënten (in de vorm van praatplaat, folder, beknopte flyer);
- beschikbaarheid van goede informatie direct na de diagnose;
- goed geïnformeerde artsen/zorgverleners (incl. hematologen);
- (multidisciplinair) onderling overleg van artsen (afstemming/MDO);
- faciliteren lotgenotencontact: ervaringen delen, herkenning, erkenning.



Follow-up inspiratiedag

Op zaterdag 21 oktober organiseerden we de [Follow-up inspiratiedag](#) als logisch vervolg op de inspiratiedag van 1 april.

De klankbordgroepen hebben aangegeven waar zij staan als het gaat om de organisatie van de klankbordgroep en het ontwikkelen van activiteiten. De meeste groepen hebben een whatsappgroep opgezet voor het onderlinge contact. In sommige gevallen ook voor de (ouders van) patiënten onderling. Het actief houden van de Facebookgroepen vergt voor de meeste klankbordgroepen extra inspanning. Verschillende klankbordgroepen hebben al diverse acties ondernomen. Zoals een wandeling voor TTP-patiënten en naasten, een uitje naar de speeltuin voor jonge kinderen met PKD, het ontwikkelen van praatplaten (HS en PKD), en een flyer voor AIHA. Zie verder onder 7.3 Informatievoorziening.



Verder is de Nationale Zeldzame Bloedziektendag 2022 geëvalueerd en is van gedachten gewisseld over de inhoud en vorm van de NZB-dag 2024. Met als uitkomst dat deze dag in 2024 in grote lijn de NZB-dag van 2022 volgt.

Ook deze 2e inspiratiedag liet zien hoe nuttig het is om elkaar periodiek fysiek te ontmoeten. Het uitwisselen van ervaringen met het opbouwen van een goed functionerende klankbordgroep en over het organiseren van activiteiten werkt niet alleen inspirerend, maar bevordert ook de efficiëntie.

6.2 Jeugd-evenement

Op zaterdag 9 september vond er een jeugd-evenement plaats, georganiseerd door de Stichting Zeldzame Bloedziekten bij restaurant De Rietstulp aan de rand van het pittoreske dorp Giethoorn.



Het was een nogal warme, prachtige en zeer geslaagde dag waarvan 23 kinderen en 30 volwassenen (6 vrijwilligers en 24 ouders) hebben genoten. Onder de deelnemers bevonden zich niet alleen leden van de SZB-contactgroepen, maar ook mensen van andere patiëntenverenigingen, zoals de AA&PNH contactgroep en Oscar Nederland (voor mensen met thalassemie of sikkelcelziekte) Bekijk het verslag [hier](#).

6.3 Dagje voor PKD gezinnen

Op zaterdag 30 september konden de kinderen met bloedziekte Pyruvaatkinase deficiëntie (PKD) met elkaar kennismaken en spelen bij Kabonk, het prachtige grote indoor speelparadijs in Breda.

Terwijl de kinderen zich heel goed vermaakten, deelden ouders hun ervaringen. Al met al was het een bijzondere dag en vonden de kinderen en de ouders veel herkenning en steun bij elkaar. Bekijk [het volledige verslag hier!](#)



6.4 TTP-café

Op zondag 25 juni hebben een aantal lotgenoten samen gewandeld in 't Gooi tijdens het eerste TTP-café. Het TTP-café is bedoeld als een gelegenheid om met lotgenoten en co-lotgenoten (oftewel partners) kennis te maken met elkaar en in een ontspannen sfeer en omgeving te praten. Niet alleen over TTP en hoe we hiermee omgaan, maar juist ook om sociale contacten te leggen. Bekijk alle informatie op [deze pagina!](#)

7. Informatievoorziening

7.1 Praatplaten sferocytose (HS) en pyruvaatkinasedeficiëntie (PKD)

Deze informatieve praatplaten zijn door Anouk Poulssen gemaakt, in samenwerking met SZB en medisch specialisten. Met deze praatplaat willen wij klasgenootjes, familie, vrienden en lotgenootjes op een speelse manier laten zien wat sferocytose en pyruvaatkinase deficiëntie (PKD) betekenen voor patiënten. Anouk gaat in samenwerking met de bij SZB aangesloten hematologen nog meer van deze praatplaten ontwerpen.

7.2 Praatplaten bloedtransfusies

Veel patiënten met een bloedziekte zijn afhankelijk van bloedtransfusies, en met deze praatplaat willen we iedereen die met een bloedtransfusie in aanraking komt informeren over hoe dat in zijn werk gaat.

Het doel van deze praatplaten is om ouders in staat te stellen hun kinderen beter voor te bereiden op een bloedtransfusie, of om kinderen zelf de mogelijkheid te geven om anderen uit te leggen waarom deze ingreep noodzakelijk is. We hopen dat deze praatplaat een waardevol hulpmiddel zal zijn voor zowel ouders als kinderen.



[bekijk hier alle praatplaten](#)

7.3 Folder Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA)

SZB heeft in samenwerking met hematologen uit het Amsterdam UMC en LUMC [een digitale folder](#) ontwikkeld voor patiënten die de diagnose auto-immuun hemolytische anemie (AIHA) hebben gekregen.

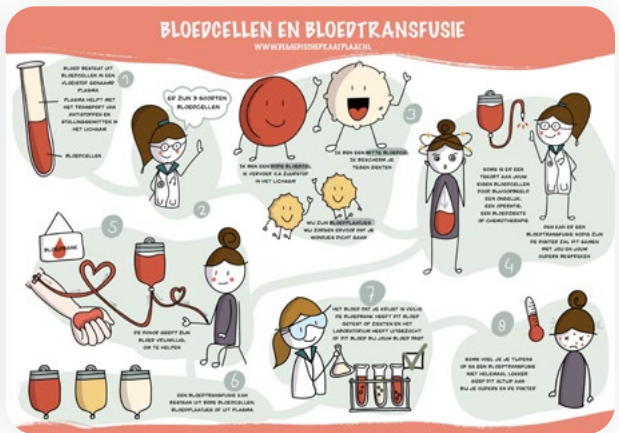
7.4 Nieuwsbrieven

Er zijn in 2023 acht digitale nieuwsbrieven verstuurd naar **1.000 relaties**, met informatie over:

- Bijeenkomsten SZB;
- Door SZB ontwikkelde praatplaten en folders;
- Ontwikkelingen in de medische wetenschap (diagnose, behandeling, geneesmiddelen);
- Ervaringsverhalen van patiënten;
- Nieuwe medische websites, brochures, congressen, bijeenkomsten, boeken en tijdschriften.

De nieuwsbrieven zijn te vinden op onze website:

bloedziekten.nl/nieuwsbrieven.



8. Belangenbehartiging

8.1 Dutch Hematology Congress

Na twee jaren van een virtueel georganiseerd Dutch Hematology Congress door COVID-maatregelen, kon SZB eind januari weer live deelnemen aan het Dutch Hematology Congress (DHC) in het congrescentrum Papendal, Arnhem.

Deze compacte nascholing is bestemd voor alle hematologen, internisten, kinderartsen, radiotherapeuten, oncologen, pathologen, arts-assistenten, klinisch chemici, laboratoriumartsen, datamanagers, (research) verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, onderzoekers, analisten en alle andere belangstellenden in Nederland en België en dé manier om op de hoogte gebracht te worden van de laatste ontwikkelingen in de hematologie.

SZB vindt het belangrijk om hieraan deel te nemen om zo op de hoogte te worden gebracht van de laatste ontwikkelingen en contacten met hematologen, verpleegkundigen en andere patiëntenorganisaties te onderhouden.

8.2 Bijeenkomst 'Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging'

Ieder jaar organiseren de VU Amsterdam en Ieder(in) een online bijeenkomst waarin tweedejaarsstudenten geneeskunde kennis kunnen maken met patiëntenverenigingen.

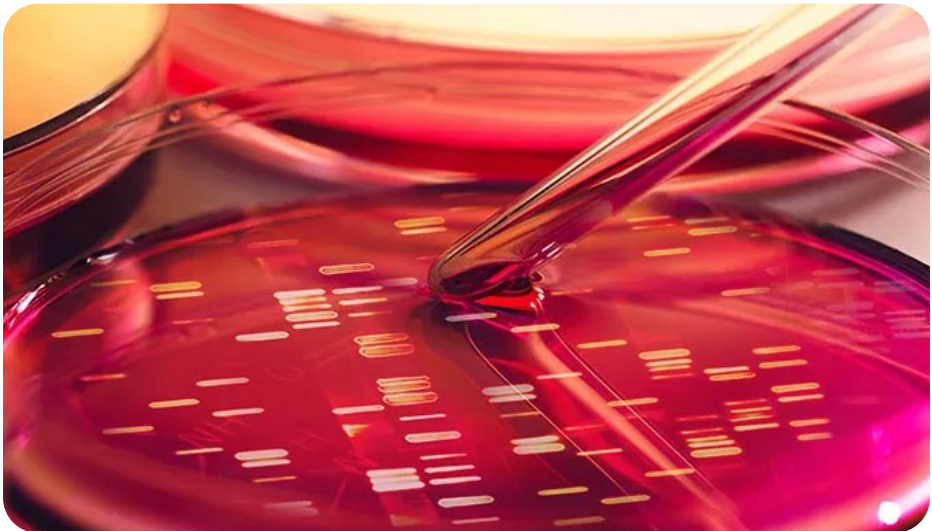
Zo maken 180 studenten kennis met diverse aandoeningen. Bas Reijnen van de klankbordgroep voor het Diamond-Blackfan Anemie Syndroom (DBAS) en Merel Breemen van de klankbordgroep voor Hereditaire Sferocytose (HS) hebben op 28 november 2023 de studenten geïnformeerd over deze zeldzame bloedziekten.

8.3 Bijeenkomst Sanofi “de Kunst van je Stem laten horen”.

Op 9 juni organiseerde Sanofi een bijeenkomst “Kansen voor de toekomst”. Hier kwamen vraagstukken en relevante onderwerpen aan bod waar patiëntenverenigingen mee te maken hebben.. Lucas Neijenhuis van de TTP contactgroep nam aan deze bijeenkomst deel.

8.4 TRACER consortium

SZB participeert in het User Committee van het TRACER consortium. Binnen het TRACER consortium wordt onderzoek gedaan naar behandeling van aangeboren bloedarmoede met behulp van stamcel onderzoek. Het onderzoek focust op Sikkelcelanemie en Diamond-Blackfan Anemie Syndroom (DBAS) en raakt een breed scala van aspecten aan: van het kweken van bloed(stam)cellen, bestuderen en repareren van de genetische defecten in deze cellen, tot aan het mogelijk terugplaatsen van deze gekweekte en/of gerepareerde cellen bij de patiënt. In dit onderzoek is er veel aandacht voor hoe de patiënten tegen deze nieuwe methodes aankijken. Het TRACER project loopt van 2021 tot 2027, meer informatie vind je [hier](#).



9. Samenwerkingen

9.1 Samenwerkingsverbanden

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

- De Van Creveldkliniek, het expertisecentrum voor goedaardige aangeboren en verworven zeldzame bloedziekten;
- Sanquin, een not-for-profit organisatie die de bloedvoorziening in Nederland verzorgt;
- De Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH);
- OSCAR Nederland, organisatie voor sikkelcelziekte- 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 (EURORDIS);
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION);
- Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte;
- VSOP, patiëntkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen;
- PGOsupport, kennis-en adviesorganisatie bij patiëntenparticipatie.

9.2 Lidmaatschappen

De SZB is lid van Ieder(in) en van Eurordis en heeft een abonnement op het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie (NTvH).

Ieder(in)

Ieder(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.

Ga naar de website: <https://iederin.nl/>

Eurordis

Eurordis, Zeldzame ziekten Europa, komt op voor de belangen van zeldzame aandoeningen op Europees niveau. Het is een non-profit alliantie van meer dan 1000 patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten uit 74 landen die samenwerken om de levens van 300 miljoen mensen wereldwijd met een zeldzame ziekte te verbeteren. Eurordis is een belangrijke gesprekspartner van het Europees parlement.

Ga naar de website: <https://www.eurordis.org/>

Nederlands Tijdschrift voor Hematologie

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.

Ga naar de website: <https://www.ntvh.nl>

SZB



Stichting Zeldzame Bloedziekten is er voor jou!

Contactgegevens

Stichting Zeldzame Bloedziekten
Postbus 83
1670 AB Medemblik
E-mail: info@bloedziekten.nl

www.bloedziekten.nl
info@bloedziekten.nl

- Betrouwbare informatie over jouw zeldzame bloedziekte;
- Contact met lotgenoten, ook voor je naasten;
- Een plek waar je je thuis voelt;
- Waar je vragen kunt stellen en antwoorden vindt;
- Deelnemen aan activiteiten.



Word supporter