

SZB



Stichting Zeldzame Bloedziekten

Sterk door
samenwerking

Jaarverslag 2024

1. Algemeen	3
2. Aangesloten contactgroepen	5
3. Bestuur	8
3.1 Bestuursleden	8
3.2 Medische adviesraad	8
3.3 Privacywet	8
3.4 Missie, visie, strategie	9
4. Financiële middelen	10
4.1 Stichting	10
4.2 Financieel verslag	10
5. Activiteiten in 2023	11
5.1 Lotgenotencontact	11
5.2 Informatievoorziening	14
5.3 Belangenbehartiging	16
6. Samenwerkingen	21
6.1 Lidmaatschappen	21

1. Algemeen

De Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is op 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 zij een eigen website, die onderdeel is van 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.

Kijk voor alle aangesloten contactgroepen en het aantal patiënten per bloedziekte vanaf pagina 5.

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.

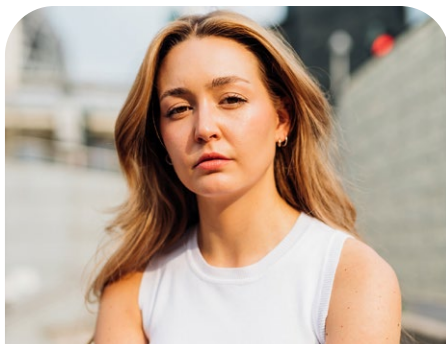
In 2017 onderging de website van SZB een volledige vernieuwing en werd het aangepast voor gebruik op mobiele apparaten. De software waarop het platform draait werd ook vernieuwd, om de nieuwste veiligheidsupdates mogelijk te maken.

SZB vindt het belangrijk om de digitale veiligheid van SZB en de aangesloten contactgroepen op Office 365 accounts te verbeteren. Daartoe is een permanente beveiligingsscreening ingevoerd. Dit kost normaal 100,00 per maand maar het bedrijf Attic BV heeft ons dit gratis aangeboden. Impression, het bedrijf dat onze website bouwt en aanpassingen maakt, heeft dienstverlening met een onderhoudsservice. Deze service omvat een maandelijkse screening van de website, waarbij veiligheidsupdates en patches worden doorgevoerd, en eventuele andere beveiligingsissues proactief worden aangepakt. SZB heeft in de bestuursvergadering van 14-10-2024 besloten deze dienst in te zetten voor de website van SZB. Met deze verbeteringen kan de SZB-gemeenschap gerust zijn, wetende dat hun persoonlijke gegevens en andere informatie beschermd worden tegen potentiële bedreigingen.

In 2024 zijn op de website 147.850 sessies geweest (bezoeken). Er zijn 118.588 gebruikers geweest, waarvan 116.965 nieuw.

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 dyserythropoëtische anemie (CDA)

ong. 45 patiënten

2. Aangesloten contactgroepen



Elliptocytose en Pyropoikilocytose (HE&HPP)

ong. 15 patiënten



Kindertrombose (KT)*

ong. 400 patiënten per jaar

In 2024 heeft de nieuwe contactgroep Kindertrombose (KT) zich bij SZB aangesloten. Bij volwassenen komt trombose zeer veel voor. Bij kinderen is trombose een zeldzame bloedziekte. Per jaar krijgen ongeveer 300 tot 400 kinderen in Nederland een bloedstolsel.

3. Bestuur

3.1 Bestuursleden

Aan het einde van 2024 bestond het SZB-bestuur uit de volgende leden:

- Mark van Hattum, voorzitter sinds 1 maart 2024;
- Andrea Stiene, secretaris en medeoprichtster;
- Iddo Schenk, algemeen bestuurslid, oprichter;
- Marco Zomer, penningmeester.

3.2 Medische adviesraad

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.

3.3 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 geactualiseerd.

3.4 Missie, visie, strategie

Op 8 juni 2024 heeft het bestuur een speciale bijeenkomst georganiseerd om de missie, visie, strategie en daaruit voortvloeiende activiteiten te bespreken en (opnieuw) vast te leggen.

Missie:

Het is onze missie om mensen die geconfronteerd worden met een goedaardige zeldzame bloedziekte de ondersteuning te geven die noodzakelijk is voor een goede kwaliteit van leven.

Visie:

SZB biedt een platform waar mensen met een goedaardige zeldzame bloedziekte kennis, ervaringen en informatie kunnen delen en elkaar kunnen ondersteunen en informeren.

Strategie:

- Wij bieden een (online) platform waar mensen betrouwbare en gevalideerde informatie over zeldzame bloedziekten kunnen vinden.
- Het faciliteren en organiseren van activiteiten waar mensen van informatie worden voorzien en activiteiten uit kunnen wisselen.
- Wij helpen mensen die zich willen verenigen in een contactgroep rondom een bepaalde goedaardige zeldzame bloedziekte.
- De bij ons aangesloten contactgroepen ondersteunen wij met een digitaal kantoor, een eigen subwebsite, digitale nieuwsbrief, eigen sociale mediakanalen, advies en ondersteuning.

4. Financiële middelen

4.1 Stichting

Sinds 2022 ontvangt SZB een instellingssubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Dankzij deze subsidie kan SZB, in samenwerking met de aangesloten contactgroepen, lotgenotencontactdagen organiseren, informatievoorziening ontwikkelen, de belangen behartigen van patiënten en naasten, en het bedrijf MEO inschakelen. MEO verzorgt onder andere de bestuursondersteuning en de donateurs- en financiële administratie.

Om in aanmerking te komen voor deze instellingssubsidie, is SZB verplicht een jaarlijkse bijdrage van €25,00 te vragen aan de achterban. Eind 2024 steunden 181 mensen – door ons supporters genoemd – SZB. Verder ontvangt SZB donaties en gelden uit sponsoracties voor uitgaven die niet door de subsidie worden gedekt.

4.2 Financieel verslag

De financiële jaarverslagen zijn op de website in te zien.

5. Activiteiten

5.1 Lotgenotencontact

2e Nationale Zeldzame Bloedziektendag

Op 28 september 2024 vond de tweede Nationale Zeldzame Bloedziektendag plaats: een inspirerende bijeenkomst vol kennisuitwisseling en ontmoetingen. Deze bijzondere dag vond plaats op een prachtige locatie in het centrum van het land: 50|50 hotel Belmont. Een unieke plaats om samen te komen, niet alleen vanwege de faciliteiten en ligging, maar ook vanwege de bijzondere missie van dit hotel en congrescentrum.



Patiënten en hun naasten (181), zorgverleners en onderzoekers (20) kwamen samen om de laatste ontwikkelingen te delen. Met boeiende presentaties en persoonlijke verhalen was het een dag vol herkenning.

Ook de jongere deelnemers (22) hebben volop genoten van de activiteiten. Het werd door deelnemers als geslaagd ervaren. Verslagen, foto's en een videoregistratie van het ochtendprogramma zijn te vinden [op onze website](#).

DBAS-patiëntendag

Op 27 januari heeft er een uitgestelde DBAS-patiëntendag plaatsgevonden in het UMC Utrecht.

Het programma was samengesteld voor volwassen DBAS-patiënten, ouders en naasten van DBAS-patiënten. Tegelijkertijd vond er een eigen jeugdprogramma plaats voor jonge patiënten, broertjes en zusjes. Tijdens het ochtendprogramma vertelden Marieke von Lindern (hoofd onderzoeksgroep - Hematopoiesis Research van Sanquin) en Marije Bartels (kinderarts-hematoloog UMC Utrecht) over de oorzaak van DBAS, de Nederlandse 'Registry' en kregen we uitleg over het TRACER-project (TReating hereditary Anemias through stem CELL Research).

[Lees het volledige verslag](#)

Uitje Efteling

Op 14 juni waren 115 mensen, verbonden aan SZB, te gast bij de Efteling als deelnemer aan het jaarlijkse evenement 'WIJ als Ambassadeur'.

De eerste editie van het evenement vond plaats in 2017, tijdens het 65-jarig jubileum. Het bijzondere aan dit evenement is dat Efteling-medewerkers een belangrijke rol hebben bij de totstandkoming van de gastenlijst.

Verschillende stichtingen, goede doelen en individuen uit de persoonlijke omgeving worden aangedragen en uitgenodigd voor een geheel verzorgde avond in de Efteling. Het was een geweldige ervaring voor alle deelnemers: jong en oud.



Trombosailing

Zaterdag 31 augustus organiseerde het Erasmus MC samen met Charlotte en Vayanne van de SZB kindertrombose contactgroep een speciale dag voor jongeren die trombose hebben gehad tijdens hun kinder- of tienerleeftijd. Met het schip 'De Nieuwe Zorg' werd vanuit Muiden een zeiltocht gemaakt over het IJmeer en Markermeer.

De dag stond in het teken van lotgenotencontact. En dat is zeker gelukt! Er ontstonden direct gezellige gesprekken aan boord en deelnemers hadden uitgebreid gelegenheid om hun ervaringen met trombose uit te wisselen.

[Lees meer](#)

5.2 Informatievoorziening

Informatie vragen

Patiënten kunnen telefonisch of via e-mail vragen stellen. Het telefoonnummer en het e-mailadres staan op de website. SZB verwijst de vragensteller 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.

Praatplaten

In 2024 heeft SZB weer nieuwe praatplaten geïntroduceerd. Deze informatieve praatplaten zijn gemaakt door de Medische Praatplaat van Anouk Poulssen, in samenwerking met SZB en medische specialisten. Met deze praatplaten willen wij een hulpmiddel aanbieden aan zorgverleners om het gesprek in de spreekkamer te ondersteunen. Daarnaast kunnen de platen ook door individuele patiënten en andere geïnteresseerden dienen als informatiebron.



Praatplaat Glucose-6-fosfaat dehydrogenase deficiëntie (G6PD)

G6PD is een erfelijke ziekte die wordt veroorzaakt door een afwijking in het G6PD-gen. Het speelt een belangrijke rol in de bescherming van rode bloedcellen tegen schade door vrije radicalen.

Bij mensen met te weinig G6PD (deficiëntie) verliest de rode bloedcel zijn structuur en functie waardoor de cellen verhoogd gevoelig worden voor oxidatieve schade. Hierdoor worden de rode bloedcellen versneld afgebroken en ontstaat bloedarmoede.

[Praatplaat G6PD](#)

Praatplaten Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA)

Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA) is een ziekte waarbij de rode bloedcellen worden afgebroken door antistoffen gericht tegen de eigen bloedcellen, de zogenaamde autoantistoffen. De rode bloedcellen worden hierdoor vernietigd en veroorzaken bloedarmoede. Bekijk [hier](#) deze praatplaten.

Nieuwsbrieven

Er zijn in 2024 acht digitale nieuwsbrieven verstuurd naar **1.043 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.

Social Media

In 2024 is een [LinkedIn-pagina](#) van SZB gelanceerd, die eind dat jaar werd gevolgd door 225 personen en instellingen.

Eind 2024 had het X-account, @StichtingSZB, 301 volgers. Besloten is om X in 2025 niet meer te gebruiken.

Daarnaast verspreidt SZB ook veel informatie via haar eigen Facebook-pagina facebook.com/Bloedziekten 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 de Nationale Zeldzame Bloedziektendag (2024 en 2022), kennisvideo'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 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 (dit is te vinden via de website, zie ook paragraaf 2.3).

5.3 Belangenbehartiging

Dutch Hematology Congress

SZB heeft eind januari weer deelgenomen 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.

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. Rosita van de klankbordgroep voor Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA) en Charlotte en Vayanne van de klankbordgroep voor Kindertrombose (KT) hebben op 26 november 2024 de studenten geïnformeerd over deze zeldzame bloedziekten.

Manifest 'Zeldzaam goed geholpen'

Op 30 mei heeft Wieke Paulusma (Tweede Kamerlid D66) namens ruim 90 patiëntenorganisaties (waaronder SZB), ziekenhuizen en andere zorgorganisaties het manifest 'Zeldzaam goed geholpen' aangeboden aan de minister voor Medische Zorg Pia Dijkstra.

Om de diagnostiek en behandeling voor mensen met een zeldzame ziekte te verbeteren roept het manifest op tot het ontwikkelen van een nationale strategie versterkt door een Europese aanpak.

Open brief aan Europese leiders

Als resultaat van de 12e 'European Conference on Rare Diseases and Orphan Products' (ERCD) is er een open brief aan de Europese Commissie opgesteld waarin de (nieuwe) leiders worden opgeroepen om de aandacht voor de problemen en behoeften van mensen met een zeldzame ziekte te vergroten. De Europese leiders worden gevraagd om:

- Gezondheid voorop te stellen in toekomstige beleidslijnen;

- Een alomvattend Europees Actieplan voor Zeldzame Ziekten te ontwikkelen;
- Dringende behoeften van de groep mensen met zeldzame ziekten onmiddellijk aan te pakken.

SZB ondersteunt deze oproep uiteraard van harte en heeft de brief dan ook mede ondertekend.

Aanpassing tegemoetkoming arbeidsongeschiktheid

Het kabinet is van plan om de tegemoetkoming arbeidsongeschiktheid van 217 euro per jaar af te schaffen. Dit treft 840 duizend mensen met arbeidsongeschiktheidsuitkering, waaronder iedereen met een Wajong-uitkering. Ieder(in) vindt dat deze inkomensverslechtering in strijd is met het VN-verdrag Handicap. Daarom wordt er een dringend beroep gedaan op de Tweede Kamer om dit plan tegen te houden. SZB heeft de oproep mede ondertekend.

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 stamcelonderzoek. 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. <https://www.tracer-consortium.info/>

Global Bridges 2024

Op 11 en 12 juni werd de “Global Bridges 2024” bijeenkomst gehouden bij het CIEMAT (Centro Investigaciones Energéticas Medioambientales Y Tecnológicas) in Madrid. Deze bijeenkomst, die ongeveer 10 jaar geleden voor het eerst werd georganiseerd, verbindt wetenschappers, specialistische behandelaars en patiëntvertegenwoordigers over de hele wereld die zich met het Diamond Blackfan Anemie Syndroom (DBAS) bezig houden. Het organisatiecomité bestond uit Susana Navarro (CIEMAT), Marije Bartels (UMC Utrecht/van Crefeldkliniek) en Pierre-Emmanuel Gleizes (Center for Integrative Biology, Toulouse) in samenwerking met de Spaanse DBAS patiëntenvereniging. Vanuit Nederland waren de patiënten vertegenwoordigd door de Contactgroep DBAS die aangesloten is bij SZB.

Deelname aan de 6e ERN-EuroBloodNet Progress Meeting

Op donderdag 21 november heeft onze voorzitter deelgenomen aan de 6e ERN-EuroBloodNet Progress Meeting. Deze online bijeenkomst, die plaatsvond van 9:00 tot 17:00 (CET), richtte zich op de vooruitgang binnen het Europese Referentienetwerk voor zeldzame hematologische ziekten. Tijdens de bijeenkomst werden actuele ontwikkelingen en toekomstige prioriteiten besproken, waaronder verbeteringen in diagnose, behandeling en samenwerking op het gebied van zeldzame bloedziekten zoals hemoglobinoopathiën, zeldzame vormen van bloedarmoede en erfelijke stollingsstoornissen.

Deelname aan 1e RAIN Summit

Van 16-19 mei vond in Boekarest de eerste RAIN (Rare Anaemias International Network) Summit plaats. Hier kwamen behandelaren, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties samen om te praten over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en behandeling van zeldzame anemieën en om plannen te maken voor de toekomst. Tijdens deze bijeenkomst werd onder andere een ‘Capacity Building Workshop’

georganiseerd, waarin deelnemers met elkaar gesproken hebben over noodzakelijke inspanningen en activiteiten om alle betrokkenen bij deze aandoeningen van voldoende kennis en educatie te kunnen voorzien. Aan deze RAIN Summit werd deelgenomen door een vertegenwoordiger van de SZB PKD Contactgroep.

Digitale Patiëntenplatformen - ZonMw 'Voor Elkaar!' programma

Via het invullen van de online vragenlijsten heeft SZB deelgenomen aan het onderzoek naar 'Digitale Patiëntenplatformen' dat uitgevoerd wordt door ZonMw als onderdeel van het 'Voor Elkaar! 2024-2028' programma. Als resultaat van dit traject zijn 5 adviezen geformuleerd voor de ontwikkeling van digitale patiëntenplatformen:

1. Speel in op de diversiteit;
2. Zet mede subsidie in op samenwerking;
3. Speel in op de toekomst;
4. Bevorder kennismanagement;
5. Bied meer dan financiering.



6. Samenwerkingen

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 non-profitorganisatie die verantwoordelijk is voor de bloedvoorziening in Nederland;
- De Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVVH);
- OSCAR Nederland, organisatie voor sikkelcelziekte- en thalassemiepatiënten;
- Stichting AA & PNH Contactgroep, organisatie voor AA- en PNH-patiënten;
- ITP vereniging, organisatie voor patiënten met ITP;
- MPN Stichting voor patiënten met myeloproliferatieve neoplasmata;
- Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON);
- The European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS);
- leder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
- VSOP, patiëntkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen;
- INVOL, kennis- en adviesorganisatie bij patiëntenparticipatie;
- RAIN, Rare Anaemias International Network.

6.1 Lidmaatschappen

De SZB is lid van leder(in) en van Eurordis en heeft een abonnement op het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie (NTvH) en het Hemato-Oncologie tijdschrift.

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.

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.

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.

Rare Anaemias International Network

Stichting Zeldzame Bloedziekten is in 2024 lid geworden van het Rare Anaemias International Network (RAIN). Een internationaal platform voor het delen en uitwisselen van kennis, informatie en beleid op het gebied van zeldzame vormen van bloedarmoede.



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