



Stichting Zeldzame Bloedziekten

Stichting Zeldzame Bloedziekten

Sterk door samenwerking

Beleidsplan 2025-2027

Inleiding

Een bloedziekte roept bij veel mensen gevoelens van schrik en onzekerheid op – zeker wanneer het een zeldzame vorm betreft. De diagnose komt vaak onverwacht, na maanden of zelfs jaren van vage klachten, onduidelijke antwoorden en een moeizame zoektocht. Voor veel patiënten (of ouders van een ziek kind) overheerst een gevoel van onbegrip en isolatie. Vragen als “Wat is deze aandoening precies?” en “Wat betekent dit voor ons dagelijks leven?” staan centraal.

Voor mensen met een zeldzame, goedaardige bloedziekte is op 24 mei 2005 de Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) opgericht. SZB weet dat een bloedziekte niet stopt bij de diagnose en meerdere aspecten van het leven raakt: gezondheid, werk, relaties en vertrouwen in het eigen lichaam. Daarom luistert de stichting actief naar ervaringen van patiënten en vertaalt deze naar praktische ondersteuning, toegankelijke informatie en lotgenotencontact.

Met een deskundig medisch netwerk én ervaringsdeskundigen als aanspreekpunt is SZB een betrouwbare partner – ook voor zorgverleners in de eerstelijnszorg. Want hoe zeldzaam een ziekte ook is: iedere patiënt verdient herkenning, begrip en begeleiding.

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 wil hét landelijke kennis- en steunpunt zijn 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.
- Wij faciliteren en organiseren activiteiten waarbij mensen van informatie worden voorzien en ervaringen kunnen uitwisselen.
- Wij ondersteunen mensen die zich willen verenigen in een contactgroep rondom een specifieke goedaardige, zeldzame bloedziekte.
- De bij ons aangesloten contactgroepen ondersteunen wij met een digitaal kantoor, een eigen subwebsite, een digitale nieuwsbrief, sociale mediakanalen, advies en begeleiding.
- Wij zetten ons in voor belangenbehartiging en zoeken actief de samenwerking met andere patiëntenorganisaties die zich inzetten voor bloedziekten

Doelgroepen

Patiënten met een zeldzame goedaardige bloedziekte. Daarnaast mantelzorgers, familieleden, vrienden, bekenden en overige relaties (zoals leerkrachten, werkgevers) van deze patiënten.

Gezien de zeldzaamheid en het aantal verschillende bloedziekten heeft SZB ook veelvuldig contact met een brede groep medisch specialisten en onderzoekers en biedt ons platform interessante informatie voor andere zorgverleners zoals huisartsen en verpleegkundigen.

Zelfstandige contactgroepen

SZB is opgebouwd rond contactgroepen: kleine, hechte netwerken van patiënten en naasten met ervaring met een specifieke zeldzame bloedziekte. Zij fungeren als vraagbaak en steunpunt voor anderen die dezelfde diagnose krijgen. De ervaringsdeskundigheid zorgt voor een herkenbare en toegankelijke benadering.

Elke contactgroep behoudt zijn eigen karakter, maar wordt ondersteund in het professionaliseren van informatievoorziening en het organiseren van activiteiten. Via de website bloedziekten.nl delen de groepen geverifieerde en begrijpelijke informatie. Ze organiseren daarnaast bijeenkomsten, webinars, nieuwsbrieven en lotgenotencontact. Ook zorgprofessionals, werkgevers en leerkrachten weten de weg naar het platform steeds beter te vinden.

Elke contactgroep wordt bijgestaan door een of meerdere medische adviseurs, zoals internist-hematologen, kinderarts-hematologen, researchverpleegkundigen en wetenschappelijk onderzoekers. Zij toetsen informatie op inhoud, signaleren ontwikkelingen en helpen bij het vertalen van complexe medische kennis naar begrijpelijke informatie.

SZB telt momenteel tien actieve contactgroepen. Voor bloedziekten waarvoor nog geen patiëntenvereniging bestaat – vaak vanwege het kleine aantal patiënten – biedt SZB ruimte om onder haar paraplu een nieuwe contactgroep op te richten. Geïnteresseerden worden van harte uitgenodigd om zich bij ons te melden.

Betrouwbare informatie over zeldzame bloedziekten

Op de website www.bloedziekten.nl vinden patiënten, hun naasten en zorgprofessionals snel en gemakkelijk betrouwbare informatie over zeldzame, goedaardige bloedziekten. Per contactgroep werkt SZB samen met gespecialiseerde hematologen en onderzoekers, die samen een Medische Adviesraad (MAR) vormen. Medische informatie wordt pas gepubliceerd nadat de betreffende MAR deze inhoudelijk heeft goedgekeurd ([zie de website voor een actuele lijst van MAR's](#)).

De website bevat tevens doorverwijzingen naar aanvullende informatie over andere zeldzame bloedziekten. Patiënten kunnen de website onder de aandacht brengen van hun huisarts, medisch specialist, werkgever, docent of uitkeringsinstantie – bijvoorbeeld wanneer het lastig is hun medische situatie telkens opnieuw toe te lichten. Ook is er een informatieve flyer van SZB beschikbaar.

Naast de website biedt SZB aanvullende communicatiemiddelen en ondersteuning:

- Tweemaandelijks e-nieuwsbrief met relevante ontwikkelingen, gericht op patiënten en geïnteresseerden (aanmelding via de website).
- Doorlopende nieuwsvoorziening via sociale media, waaronder LinkedIn, Facebook en Instagram.
- Persoonlijke ondersteuning via telefoon, e-mail of post. SZB streeft ernaar alle vragen zorgvuldig en tijdig te beantwoorden.
- Besloten Facebookgroepen, waarin patiënten en naasten op een veilige en vertrouwde manier vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen uitwisselen.

Lotgenotencontact

Sinds 2022 organiseert SZB tweejaarlijks de Nationale Zeldzame Bloedziektendag, mede mogelijk gemaakt door een instellingssubsidie van het ministerie van VWS. Tijdens deze dag ontmoeten circa 200 patiënten en naasten elkaar, samen met zo'n 20 medisch specialisten, verpleegkundigen en onderzoekers. Het programma biedt een waardevolle mix van medische informatie en menselijke verbinding. Artsen informeren patiënten over ziektebeelden, diagnostiek en behandelopties, terwijl er ruime gelegenheid is voor ontmoeting en uitwisseling van ervaringen. De informele sfeer draagt bij aan het gevoel van gehoord en begrepen worden – essentieel bij zeldzame ziekten.

Voor kinderen is er een speciaal jeugdprogramma op deze dag met educatieve én speelse activiteiten. Jaarlijks doen hier gemiddeld 20 tot 25 kinderen aan mee, zichtbaar genietend van de aandacht en herkenning.

Daarnaast organiseren de contactgroepen zelf kleinere ontmoetingsmomenten.

Informatievoorziening en belangenbehartiging

In het jaarlijkse jaarverslag van SZB, dat op de website staat, wordt gerapporteerd over de uitgevoerde activiteiten. Hierin staat beschreven op welke manier SZB invulling heeft gegeven aan haar missie en doelen, inclusief cijfers, projecten en samenwerkingen.

Bestuur

- Mark van Hattum, voorzitter (sinds 1 maart 2024)
De voorzitter is verantwoordelijk voor het overkoepelend beleid en de uitvoering daarvan;
- Iddo Schenk, algemeen bestuurslid
Naast zijn algemene bestuursfunctie onderhoudt Iddo het contact met de IT-specialisten die verantwoordelijk zijn voor de ontwikkeling en het onderhoud van de website en overige software;
- Andrea Stiene, secretaris
De secretaris beheert de website, is verantwoordelijk voor nieuwsgaring en onderhoudt het contact met de vrijwilligers;
- Marco Zomer, penningmeester
De penningmeester is verantwoordelijk voor het financieel beleid van de stichting.

Vrijwilligers

SZB streeft ernaar dat de activiteiten van de verschillende aangesloten contactgroepen zoveel mogelijk worden uitgevoerd door betrokken en gemotiveerde vrijwilligers. Zij vormen het fundament van de organisatie en zijn essentieel voor het realiseren van de doelstellingen van SZB.

De taken van vrijwilligers binnen de contactgroepen omvatten onder andere:

- Het beheer van de eigen subwebsite;
- Het modereren van sociale mediakanalen;
- Het onderhouden van contact met de medisch adviseur over nieuwe ontwikkelingen;
- Het aanleveren van teksten en input voor de nieuwsbrief;
- Het in kaart brengen van de achterban en hun behoeften;
- Het bevorderen van contact en onderlinge steun tussen patiënten en naasten;
- Het beantwoorden van vragen van patiënten, naasten en andere geïnteresseerden.

SZB ondersteunt vrijwilligers actief in het uitvoeren van hun taken, onder andere via handreikingen, persoonlijke begeleiding en het jaarlijkse 'Samen op weg-weekend' waarin ontmoeting, uitwisseling en gezamenlijke planning centraal staan.

Externe professionele ondersteuning

Voor bepaalde taken maakt SZB gebruik van de inzet van externe professionals. Dit gebeurt wanneer specifieke expertise vereist is of wanneer de continuïteit en kwaliteit van werkzaamheden niet volledig door vrijwilligers kunnen worden geborgd.

SZB werkt onder andere samen met het sociaal communicatiebedrijf MEO, dat ondersteuning biedt aan het bestuur en verantwoordelijk is voor de donateurs- en financiële administratie. Daarnaast wordt incidenteel gebruikgemaakt van de diensten van andere professionals, bijvoorbeeld voor communicatieadvies, het produceren van filmbeelden, en grafische vormgeving.

Door het inhuren van externe krachten kan SZB op een professionele en efficiënte manier invulling geven aan haar kerntaken, terwijl de inzet van vrijwilligers centraal blijft staan binnen de organisatie.

Financiële middelen

Sinds 2022 ontvangt SZB een instellingssubsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze subsidie maakt het mogelijk om, in samenwerking met de aangesloten contactgroepen, onder andere lotgenotencontactdagen te organiseren, informatievoorziening te ontwikkelen en de belangen van patiënten en hun naasten te behartigen. Om in aanmerking te komen voor deze instellingssubsidie, is SZB verplicht jaarlijks een bijdrage van €25,- te vragen aan haar achterban. Naast de subsidie ontvangt SZB donaties en inkomsten uit sponsoracties.

SZB is aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI), wat betekent dat giften fiscaal aftrekbaar kunnen zijn.

Vooruitkijken: Ambities voor 2025-2027

In de komende jaren wil SZB verder bouwen aan haar positie als landelijk platform voor mensen met een zeldzame bloedziekte. De ambities voor de periode 2025–2027 zijn als volgt:

- Uitbreiden van het netwerk van contactgroepen, zodat meer patiënten zich gesteund, gehoord en herkend voelen – ook zij voor wie nog geen patiëntenvereniging of contactgroep bestaat. Iedere patiënt, hoe zeldzaam de aandoening ook is, verdient toegang tot betrouwbare en begrijpelijke informatie in het Nederlands;
- Herinrichten van het online platform, met gevalideerde, toegankelijke en actuele informatie over zeldzame bloedziekten. Doel is om de vindbaarheid en gebruiksvriendelijkheid verder te verbeteren;
- Opzetten van structureel overleg met andere hematologische patiëntenorganisaties, om kennis te delen, samenwerking te versterken en gezamenlijke belangen effectief te behartigen;
- Voortzetten van de Nationale Zeldzame Bloedziektendag, die elke twee jaar plaatsvindt en bijdraagt aan bewustwording, ontmoeting en kennisdeling;
- Ontwikkelen van educatief materiaal voor kinderen en volwassenen, onder andere in de vorm van praatplaten, die complexe medische informatie op een toegankelijke manier visualiseren;
- Realiseren van flyers en folders over de verschillende aandoeningen die binnen SZB vertegenwoordigd zijn;
- Ontwikkelen van korte voorlichtingsfilmpjes, waarin informatie over de zeldzame bloedziekten helder en visueel wordt gepresenteerd;
- Uitbreiden van het bestuur, om de toenemende verantwoordelijkheden en ambities van de stichting goed te kunnen blijven dragen;
- Evalueren en borgen van goed bestuur en naleving van wettelijke verplichtingen;
- SZB wil de komende jaren actief werk maken van het op orde brengen en actualiseren van een aantal organisatorische en juridische randvoorwaarden waaraan een patiëntenorganisatie moet voldoen. Dit betreft onder meer de regeling rondom vrijwilligersvergoedingen, naleving van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), het hanteren van passende zittingstermijnen voor bestuursleden, het implementeren van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR), en het bevorderen van sociale veiligheid binnen de organisatie.
Door deze onderwerpen zorgvuldig onder de loep te nemen en waar nodig beleid of procedures aan te scherpen, borgt SZB haar professionaliteit, transparantie en integriteit als organisatie.

Benodigde ondersteuning

Deze ambities vergen een aanzienlijke inzet. SZB draait volledig op vrijwilligers met ervaring, betrokkenheid en deskundigheid. Om hun werk structureel en toekomstgericht te ondersteunen, werkt SZB aan een plan voor structurele fondsenwerving.

Extra financiële middelen zijn nodig om:

- het online platform toekomstbestendig te maken;
- de organisatiestructuur en werkwijze te optimaliseren en daarmee verdere professionalisering mogelijk te maken;
- het aantal online en fysieke activiteiten uit te kunnen breiden;
- online informatie te bieden over zeldzame bloedziekten waarvoor in Nederland nog geen vertegenwoordigende patiëntenvereniging beschikbaar is;
- meer patiënten te bereiken met passende ondersteuning en informatievoorziening.