



Nieuwsbrief februari 2026



Samen sterker met zeldzame bloedziekten.
Een twee-jarlijks terugkerend evenement waar
lotgenoten en naasten samenkomen om
ervaringen en informatie te delen.

26 september 2026 - Hotel Belmont, Ede



Nationale Zeldzame Bloedziektendag

Wat houdt deze dag in?

De Nationale Zeldzame Bloedziektendag is een tweejaarlijks evenement, georganiseerd door Stichting Zeldzame Bloedziekten, en dé ontmoetingsplek voor iedereen die te maken heeft met een zeldzame bloedziekte – jong en oud.

Het is een dag vol gesprekken die ertoe doen, herkenning in elkaars verhalen en de nieuwste medische inzichten. Een dag waarop je ervaringen deelt, vragen stelt en nieuwe verbindingen legt. En je gaat naar huis met meer dan je had verwacht.

26 september 2026 – 3e editie
10:15 – 16:30 uur
50|50 Hotel en Congrescentrum Belmont, Ede

Registreren is nog niet mogelijk, maar je kunt je nu alvast aanmelden om als eerste op de hoogte te worden gebracht zodra de inschrijving opent voor deze bijzondere dag.

We hopen je daar te ontmoeten!

Tip: Print de flyer en verspreid deze zoveel mogelijk binnen je netwerk.

[Kijk voor meer info](#)

[Flyer](#)

SZB logo: nieuw jasje, vertrouwd gevoel

Ons logo is vernieuwd: iets meer van deze tijd,
met behoud van het vertrouwde gevoel dat bij SZB



hoort.

De open handen staan voor iedereen die met een zeldzame bloedziekte te maken heeft en bij ons welkom is. Ze symboliseren ook de kracht van samenwerken, iets wat SZB typeert.

Vanaf nu voeren we dit nieuwe logo stap voor stap door op onze website en in onze communicatie.

Nieuw onderzoek naar de rol van het complementsysteem in AIHA

Sanquin gaat in 2026 nieuw onderzoek doen naar de rol van het complementsysteem in auto-immuun hemolytische anemie. Dit onderzoek zal uitgevoerd worden door dr. Esther de Boer en dr. Richard Pouw, gefinancierd door de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW).

[Lees hier meer](#)

Jaarlijks hematologiecongres



Op 22 en 23 januari was SZB opnieuw aanwezig tijdens het 18e Dutch Hematology Congress (DHC) en het 13e Verpleegkundig Hematologie Symposium.

Deze bijeenkomsten boden ons de waardevolle gelegenheid om actuele kennis op te doen en te delen, én om onze activiteiten onder de aandacht te brengen bij zorgprofessionals en andere betrokkenen.

Tijdens dit congres presenteert de Nederlandse hematologie jaarlijks de belangrijkste fundamentele en klinische ontwikkelingen, met veel aandacht voor onderzoek uit eigen land.

Voor SZB, dat zich inzet voor mensen met goedaardige zeldzame bloedziekten, waren bijvoorbeeld deze twee sessies uit het congresprogramma relevant:

- **Educational benigne hematologie**, onder moderatie van dr. Ward van Beers. Sprekers Iris Lommerse en Martijn Oude Voshaar gingen in op het *hoe en waarom* van het meten van kwaliteit van leven bij goedaardige bloedziekten. Daarnaast sprak Lize van Vulpen over het traject van een zeldzame diagnose naar levensloopzorg bij patiënten met erfelijk beenmergfalen.
- **Presentatie door Taliesin Gottenbos** over een onderzoek van de behandelpatronen van patiënten met koude agglutinine-gemedieerde auto-immuun hemolytische anemie (AIHA), behandeld in het Amsterdam UMC.

28 februari - Zeldzame Ziekten Dag

In het dagelijks leven is het iets anders: zoeken naar informatie die niet vanzelf voorhanden is. Uitleggen wat maar weinig mensen kennen. Je weg vinden in zorg die niet altijd op kleine patiëntengroepen is ingericht.



28 februari is het Zeldzame Ziekten Dag. Een dag die zichtbaar maakt wat meestal buiten beeld blijft. Voor mensen met een zeldzame bloedziekte is herkenning geen vanzelfsprekendheid. Juist daarom is aandacht en ontmoeting zo belangrijk.

Tijdens deze dag neemt de contactgroep DBAS (Diamond Blackfan Anemie Syndroom) namens Stichting Zeldzame Bloedziekten deel aan de informatiedag over stamceltransplantatie en

gentherapie in het LUMC in Leiden. Over medische ontwikkelingen, maar net zo goed over vragen, ervaringen en afwegingen.

[Programma informatiedag](#)

[Aanmelden](#)

Nieuwe studie bij warme AIHA: Lumina-3

In dit klinische onderzoek wordt de werkzaamheid en veiligheid van rilzabrutinib, een zgn. Bruton's Tyrosine Kinase remmer, onderzocht in patiënten met warme auto-immuun hemolytische anemie (wAIHA). Deelname aan dit onderzoek zal ongeveer jaar duren.

Onderstaande ziekenhuizen nemen deel aan het onderzoek. Informeer hiernaar bij uw behandelend arts. Indien van toepassing kunt u verwezen worden naar een deelnemend ziekenhuis. Dit zijn:

- **Amsterdam UMC** met als hoofdonderzoeker dr. S.J. Bernelot Moens
- **LUMC** met als hoofdonderzoeker drs. M. Jalink

[Meer info](#)

Wandeling AIHA



Vanuit de contactgroep AIHA nodigen wij u graag uit voor een lotgenotenwandeling, op zaterdag 28 maart 2026, in de omgeving van Nijmegen (Overasselt).

Het wordt een ontspannen wandeling met ruimte om elkaar te ontmoeten en laagdrempelig ervaringen te delen.

Deelname is indien gewenst inclusief lunch, de dieetwensen kunnen worden aangegeven in het formulier. Er zijn geen kosten om deel te nemen. Mochten er andere wensen zijn, kunt u dit ook in het aanmeldformulier aangeven.

Verdere details zullen op een later moment worden gedeeld met diegene die zich hebben aangemeld.

In verband met de organisatie ontvangen wij uw aanmelding graag zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk 1 maart 2026.

We hopen op een mooie opkomst en kijken ernaar uit om jullie te zien!

[Aanmelden](#)



Informatievideo over Kinder- en Tienertrombose

Bij Stichting Zeldzame Bloedziekten vinden we het belangrijk dat patiënten en hun naasten kunnen rekenen op begrijpelijke en betrouwbare informatie. Daarom zijn we vorig jaar gestart met de productie van een reeks informatieve video's, waarin zowel patiënten als zorgverleners hun ervaringen delen over het leven met een zeldzame bloedziekte.

Na de video over *Hereditaire Sferocytose* stond recent Kinder- en Tienertrombose centraal. Hoewel trombose bij volwassenen relatief vaak voorkomt, is het bij kinderen en tieners een zeldzame bloedziekte. Op 13 januari vonden de opnames plaats in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis, dat we hartelijk bedanken voor de gastvrije ontvangst.

Kinderarts-hematoloog Heleen van Ommen en drie moedige jonge patiënten deelden openhartig hun persoonlijke verhalen over deze aandoening. De filmcrew van videoproduktiebedrijf RasFilm heeft deze verhalen op zorgvuldige en professionele wijze vastgelegd.

We kijken ernaar uit om het eindresultaat binnenkort met jullie te delen. Want echte verhalen maken het verschil!

Nieuwe erfelijke bloedziekte ontdekt in UMC Utrecht



Onderzoekers Judith Jans, Richard van Wijk en kinderhematoloog Marije Bartels van het UMC Utrecht hebben een nieuwe aangeboren aandoening ontdekt: een erfelijke vorm van bloedarmoede. De resultaten van hun onderzoek zijn gepubliceerd in het toonaangevende wetenschappelijke tijdschrift *Blood*.

De ontdekking begon bij een jonge patiënt die al langere tijd kampte met onverklaarbare klachten. Dit zette de onderzoekers op het spoor van een tot dan toe onbekende erfelijke bloedziekte. Dankzij zorgvuldig en vasthoudend onderzoek wisten de drie specialisten niet alleen de genetische oorzaak (een defect in het enzym *NMAT3*) te achterhalen, maar ook een mogelijke behandeling te vinden. Voor het verkrijgen van meer inzichten in deze nieuwe aandoening is aanvullend onderzoek gewenst en daarom zijn de onderzoekers, via internationale netwerken en samenwerking, op zoek naar mensen met hetzelfde gendefect.

[Lees meer](#)

Podcast academische geneesmiddelenontwikkeling



Als hoogleraar "Metabole Ziekten" en sinds vorig jaar ook als hoogleraar "Medicines and Society" verbonden aan het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, zet **Carla Hollak** zich al jaren onvermoeibaar in voor patiënten met zeldzame ziekten door baanbrekend onderzoek te combineren met een sterke maatschappelijke betrokkenheid.

In de nieuwste aflevering van de **Leaders in Life Sciences Podcast** praat Henk Jan Out met haar.

[Ga naar de podcast](#)

Supporter worden of een donatie doen



Steunen met een jaarlijkse donatie van €25,00?

Dit zou voor ons van onschatbare waarde zijn. Het helpt ons niet alleen om onze activiteiten voort te kunnen zetten, maar het zorgt er ook voor dat we in aanmerking blijven komen voor subsidie.

Bedankt voor jullie steun.

[Steun ons, word supporter van SZB!](#)

Bloedziekten.nl



Facebook



YouTube



LinkedIn



Instagram

Deze e-mail is verstuurd aan {{email}}. • Als u geen e-mails meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u secretariaat@bloedziekten.nl toe aan uw adresboek.



Laposta