



Stichting Zeldzame Bloedziekten

Sterk door
samenwerking

Jaarverslag 2025

1. Algemeen	3
2. Aangesloten contactgroepen	5
3. Bestuur	8
3.1 Bestuursleden	8
3.2 Medisch advies	8
3.3 Privacybeleid	8
3.4 Missie, visie, strategie	8
4. Financiële middelen	10
4.1 Stichting	10
4.2 Financieel verslag	10
5. Activiteiten in 2025	11
5.1 Lotgenotencontact	11
5.2 Informatievoorziening	12
5.3 Belangenbehartiging	15
6. Samenwerkingen	19
6.1 Lidmaatschappen	19

1. Algemeen

De Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) is op 24 mei 2005 opgericht. Twintig jaar geleden begon onze missie: ons inzetten voor mensen die geconfronteerd worden met een goedaardige zeldzame bloedziekte en hun naasten. Met begrijpelijke, betrouwbare informatie. Met erkenning, herkenning en het krachtige medicijn dat Lotgenotencontact heet. We zijn een stichting van mensen die dachten dat ze alleen stonden, omdat hun ziekte zeldzaam is en hun stem niet werd gehoord. Maar door de handen ineen te slaan, laten we de wereld weten: ook zeldzaam verdient een plek en goede zorg.

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 (of meerdere) vrijwilligers die zelf de aandoening heeft (gehad), ouder of naaste is van een patiënt of anderszins goed op de hoogte is. De vrijwilliger 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 en 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.

Bekijk alle aangesloten bloedziektes en het aantal patiënten vanaf de volgende pagina. Patiënten die meer willen weten over hun bloedziekte, gebruiken meestal 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,- 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. Met deze verbeteringen kan de SZB-gemeenschap gerust zijn, wetende dat hun persoonlijke gegevens en andere informatie beschermd worden tegen potentiële bedreigingen.

In 2025 zijn op de website 81.865 sessies geweest (bezoeken). Er zijn 64.079 gebruikers geweest, waarvan 63.176 nieuwe gebruikers.

2. Aangesloten contactgroepen

En het aantal patiënten in Nederland per bloedziekte



Hypereosinofiel syndroom (HES)

Ongeveer 250 patiënten



Trombotische trombocytopenische purpura (TTP)

Ongeveer 500 patiënten



Diamond-Blackfan-anemie (DBAS)

Ongeveer 88 patiënten



Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA)

Ongeveer 189 patiënten

2. Aangesloten contactgroepen



Hereditaire sferocytose (HS)

Meer dan 1000 patiënten



Pyruvaatkinase deficiëntie (PKD)

Ongeveer 60 patiënten



Hereditaire xerocytose (HX)

Ongeveer 10 patiënten



Congenitale dyserythropoïetische anemie (CDA)

Ongeveer 45 patiënten

2. Aangesloten contactgroepen



Elliptocytose en Pyropoikilocytose (HE&HPP)

Ongeveer 15 patiënten



Kindertrombose (KT)*

Ongeveer 400 patiënten per jaar

3. Bestuur

3.1 Bestuursleden

Aan het einde van 2025 bestond het SZB-bestuur uit de volgende leden:

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

3.2 Medisch advies

Elke contactgroep wordt ondersteund door medisch specialisten. Zij controleren de uitingen op de website en in de nieuwsbrief, en vullen deze eventueel aan. Ze helpen ook om vragen van patiënten te beantwoorden en geven lezingen tijdens bijeenkomsten. Een overzicht van de ondersteunende specialisten is te vinden op onze website: bloedziekten.nl.

3.3 Privacybeleid

SZB en de aangesloten contactgroepen willen zorgvuldig met de gegevens van patiënten, vrijwilligers, donateurs, supporters, contactpersonen en anderen omgaan. Dit doet zij niet alleen vanwege wettelijke eisen, maar ook omdat de stichting privacy hoog in het vaandel heeft staan. Daarom heeft SZB al jarenlang een [privacyverklaring](#) en een [datalekprotocol](#).

Deze documenten zijn te raadplegen op de website en worden regelmatig geactualiseerd.

3.4 Missie, visie en strategie

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 socialemediakanalen, 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 voor backoffice ondersteuning inschakelen. MEO verzorgde in 2025 weer de donateursadministratie en financiële administratie. Om in aanmerking te komen voor deze instellingssubsidie, is SZB verplicht een jaarlijkse bijdrage van €25,- te vragen aan de achterban. Eind 2025 steunden 188 mensen SZB. Deze mensen noemen wij supporters. Verder ontvangt SZB donaties en gelden uit sponsoracties voor uitgaven die niet door de subsidie worden gedekt.

4.2 Financieel jaarverslag

Het financiële jaarverslag is te raadplegen op onze website.

5. Activiteiten in 2025

5.1 Lotgenotencontact

DBAS-familiedag

Op zondag 18 mei 2025 vond in Apeldoorn de DBAS-familiedag plaats, georganiseerd door de contactgroep DBAS. Er was een gezellige lunch geregeld en daarna brachten de deelnemers een bezoek aan de naastgelegen speelboerderij. Het was een zeer geslaagde dag. [Lees het volledige verslag.](#)



Samen op weg bijeenkomst

Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) organiseerde op zaterdag 29 maart 2025 een 'Samen op weg' bijeenkomst voor de bij SZB aangesloten contactgroepen. Deze dag vond plaats in het bijzondere Hotel De Rijper Eilanden. Het thema van het ochtendprogramma was: Samenwerken aan de toekomst van SZB. In de middag vond er een interactieve workshop "Het zit in ons bloed" plaats. SZB had gasten van collega-patiëntenorganisaties uitgenodigd om de lezing van Chris van Vleuten (AI-specialist en trendwatcher) bij te wonen. Chris ons kwam bijpraten over de mogelijkheden op het gebied van AI. [Lees het volledige verslag.](#)



Trombosailing

Op zaterdag 30 augustus 2025 vond de derde editie van Trombosailing plaats. Dit jaarlijkse zeilevenement wordt georganiseerd door de contactgroep Kindertrombose en de Afdeling Kinderhematologie van het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Waar de eerste twee edities speciaal georganiseerd waren voor jongeren met trombose, mochten dit jaar ook jongeren met andere zeldzame bloedziekten mee aan boord – een mooie stap richting verbinding en herkenning. De dag stond in het teken van lotgenotencontact. En dat is zeker gelukt! De Zeiltjalk de Lis voer vanuit de haven van Muiden richting Natuureiland 't Hooft in het IJmeer met 21 mensen aan boord. Er ontstonden direct gezellige gesprekken aan boord en deelnemers hadden uitgebreid gelegenheid om hun ervaringen 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.

De gezichten achter AIHA

De impact van de levensbedreigende bloedziekte Auto-Immuun Hemolytische Anemie (AIHA) is enorm groot.

In samenwerking met Sanofi B.V. en Recordati B.V. is er daarom een magazine gemaakt. In het magazine “De gezichten achter AIHA” delen patiënten hun persoonlijke verhalen, over de spanning, de onzekerheid, de uitdagingen, de consequenties én het perspectief.

Daarnaast vertellen zorgverleners hun verhaal, ze vertellen 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.

We hopen dat dit magazine niet alleen informatief is, maar vooral ook een bron van steun en inspiratie voor iedereen die – op welke manier dan ook – met AIHA te maken heeft. Samen kunnen we meer begrip en bewustzijn creëren voor deze complexe ziekte.



Geïnteresseerden kunnen een exemplaar van dit magazine aanvragen via een formulier op de website: [De gezichten achter AIHA – Stichting Zeldzame Bloedziekten](#).

Start productie reeks informatieve video's over zeldzame bloedziekten

Bij Stichting Zeldzame Bloedziekten vinden we het belangrijk dat patiënten en hun naasten kunnen vertrouwen op begrijpelijke en betrouwbare informatie. Daarom starten we met de productie van een reeks video's, waarin zorgverleners én patiënten hun ervaringen delen over het leven met een zeldzame bloedziekte. Op 21 juni 2025 draaiden de camera's voor de allereerste [video's over het ziektebeeld hereditaire sferocytose](#), in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Kinderarts-hematoloog Monique Suijker (Wilhelmina Kinderziekenhuis) en vier moedige patiënten deelden hun verhaal over hereditaire sferocytose – een erfelijke bloedziekte waarbij de rode bloedcellen een afwijkende vorm hebben, waardoor onder andere bloedarmoede ontstaat. De filmcrew van videoproduktiebedrijf RasFilm heeft dit alles zorgvuldig en deskundig vastgelegd.

Online presentatie: resultaten onderzoek mitapivat in HS, HX en CDA

In maart 2024 is bij de Van Creveldkliniek (UMC Utrecht) een nieuw geneesmiddelenonderzoek gestart: de SATISFY-studie. In deze studie wordt

onderzoek gedaan naar de veiligheid en werkzaamheid van mitapivat bij volwassenen met CDA type II, hereditaire sferocytose en hereditaire xerocytose. Recent zijn de eerste resultaten van dit onderzoek bekendgemaakt. Deze resultaten zijn op 9 juli 2025 online gepresenteerd aan geïnteresseerden door arts-onderzoeker en promovendus Thomas Doeven van de Van Creveldkliniek (UMC Utrecht). Hij had deze resultaten eerder gepresenteerd tijdens het 30e jaarlijkse congres van de European Hematology Association (EHA), dat van 12 tot en met 15 juni in Milaan plaatsvond.

Nieuwsbrieven

Er zijn in 2025 zes digitale nieuwsbrieven verstuurd naar 1.061 relaties met informatie over:

- (Online) bijeenkomsten;
- Door SZB ontwikkelde folders en andere materialen (zoals praatplaten);
- Ontwikkelingen in de medische wetenschap (diagnose, klinisch onderzoek, behandeling en geneesmiddelen);
- Ervaringsverhalen van patiënten;
- Relevante maatschappelijke ontwikkelingen;
- Nieuwe medische apps en websites, brochures, congressen, bijeenkomsten, boeken en tijdschriften.



De nieuwsbrieven zijn te vinden op onze website: bloedziekten.nl/nieuwsbrieven.

Social media

SZB maakt gebruik van LinkedIn, Facebook, YouTube en Instagram.

[De LinkedIn-pagina van SZB](#) werd eind 2025 gevolgd door 363 personen en instellingen. Daarnaast verspreidt SZB ook veel informatie via haar eigen [Facebook-](#)

[pagina](#) 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

Op donderdag 23 en vrijdag 24 januari 2025 heeft SZB weer fysiek 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'

Jaarlijks organiseren de Vrije Universiteit Amsterdam (VU Amsterdam) en Ieder(in) een online bijeenkomst waarin tweedejaarsstudenten geneeskunde kennismaken met patiëntenverenigingen en de ervaringen van mensen met een aandoening. Tijdens deze bijeenkomst maakten circa 180 studenten kennis met verschillende aandoeningen en de rol die patiëntenverenigingen daarbij spelen. Begin december heeft Bas van Reijnen van de contactgroep Diamond-Blackfan Anemie Syndroom (DBAS) de studenten geïnformeerd over deze zeldzame bloedziekte en de gevolgen daarvan voor patiënten. Meer informatie over deze bijeenkomst is te lezen in het artikel dat eerder in de december nieuwsbrief is verschenen.

Speciaal gebaar voor kinderen in het WKZ

Roos Overheul heeft namens Stichting Zeldzame Bloedziekten maar liefst 50 cadeautjes overhandigd voor kinderen die de polikliniek bloedafname in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) bezoeken en er volgen er nog eens 50! Met dit mooie gebaar hopen we een glimlach te brengen op het gezicht van kinderen die door deze spannende momenten heen moeten.

Pharmaceutisch Weekblad: aandacht voor bloedziekten

In november besteedde het Pharmaceutisch Weekblad uitgebreid aandacht aan bloedziekten — een onderwerp dat helaas nog vaak onderbelicht blijft. De secretaris van Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB), die zelf leeft met de zeldzame bloedziekte paroxysmale nachtelijke hemoglobininurie (PNH), is uitgenodigd voor een interview. Vanuit zowel persoonlijke ervaring als haar betrokkenheid bij het secretariaatswerk binnen de stichting, vertelt zij over het leven met een zeldzame bloedziekte en de manier waarop SZB patiënten ondersteunt. We zijn blij dat er via dit [interview](#) meer zichtbaarheid komt voor zeldzame

bloedziekten en de uitdagingen waar patiënten dagelijks mee te maken hebben.

Redactioneel artikel in PiL

SZB werd benaderd voor een redactioneel artikel in PiL – het praktijkgerichte vakblad en nascholingsplatform van Prelum Academy voor apothekers en huisartsen. PiL houdt zorgprofessionals scherp met actuele artikelen, geaccrediteerde e-learningmodules en podcasts rond farmacotherapie. Mark van Hattum, voorzitter van Stichting Zeldzame Bloedziekten, schreef onze bijdrage met de titel [‘Samen sterk voor mensen met een zeldzame bloedziekte – Een betrokken netwerk van patiënten en professionals’](#). Deze bijdrage is eind december gepubliceerd.

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 een 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, via Bas van Reijnen van de Contactgroep DBAS, in het User Committee van het TRACER consortium. Binnen het TRACER consortium wordt onderzoek gedaan naar de behandeling van aangeboren bloedarmoede met behulp van stamcelonderzoek. Het onderzoek focust op Sikkcelanemie en Diamond-Blackfan Anemie Syndroom (DBAS) en raakt een breed scala van aspecten aan: van het kweken van bloed(stam)cellen, het bestuderen en repareren van de genetische defecten in deze cellen, tot 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.

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 vijf 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.

Ontwikkeling Nederlandse en Europese richtlijn voor AIHA

Namens de contactgroep AIHA hebben Rosita Verstappen en Henriëtte Klaseboer, als patiëntvertegenwoordigers, een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van de eerste Nederlandse richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van AIHA, alsmede aan de eerste Europese richtlijn voor AIHA (gecoördineerd door de European Hematology Association).

6. Samenwerkingen

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

- De Van Creveldkliniek, met het expertisecentrum voor goedaardige aangeboren en verworven zeldzame bloedziekten;
- Het Amsterdam UMC, met het expertisecentrum voor Auto-immuun hemolytische anemie (AIHA);
- 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;
- INVOLV, kennis- en adviesorganisatie bij patiëntenparticipatie;
- RAIN, Rare Anaemias International Network;

6.1 Lidmaatschappen

SZB is lid van leder(in), EURORDIS, Rare Anaemias International Network 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, de Europese organisatie voor zeldzame ziekten, komt op Europees niveau op voor de belangen van mensen met een zeldzame aandoening. Het is een non-profitalliantie van meer dan 1.000 patiëntenorganisaties uit 74 landen, die samenwerken om het leven van de naar schatting 300 miljoen mensen wereldwijd met een zeldzame ziekte te verbeteren. EURORDIS is daarnaast 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

Rare Anaemias International Network (RAIN) is 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

06 82 57 70 74

info@bloedziekten.nl

www.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