



Verslag bezoek Joan Buchanan, vertegenwoordigster Shwachman Diamond Syndrome Australia Inc.

Amsterdam 16-17 Augustus 2014

Joan woont in de nabijheid van Melbourne, Australië. Wij kennen haar omdat zij de Australische patiëntenvereniging van mensen met Shwachman Diamond Syndroom vertegenwoordigde op de Internationale congressen. Wonende in Australië zijn internationale contacten belangrijk. Echter reizen naar Europa en Noord- Amerika, waar de congressen plaatsvinden, zijn kostbaar. Wij bespraken de noodzaak van internationale samenwerking.

Het model (zie blz. 2) dat John Dodge SDS UK en wij - SSSSH - tijdens het SDS-congres in Toronto presenteerde lijkt universeel toepasbaar. Door informatie - richtlijnen en zorgstandaarden - digitaal beschikbaar te stellen kan men in Australië profiteren van de kleine stapjes voorwaarts die wij maken. In Europa wordt het gebruik van internationale coderingen aangemoedigd. Gebruik van deze codes kunnen ons verbinden en de zorg toetsbaar maken. De SDS-richtlijn (2011) is gebaseerd is op het internationale 'medical home' principe: zorg dichtbij waar mogelijk, verder weg wanneer noodzakelijk. Ja en als je in Australië woont is dat al helemaal relevant. Hoe is het gesteld met de ondersteuning van iemand met een zeldzame chronische aandoening? In Australië krijgen mensen een soort pensioen, in Nederland zou je dat uitkering noemen. Hiervoor kom je in aanmerking als het werken te zwaar is, bijvoorbeeld door vermoeidheid. Met dit pensioen kun je net rondkomen. Voor extra's zoals reizen blijf je afhankelijk van de familie.

Joan lives in the neighbourhood of Melbourne, Australia. We know her because she has been representing the Australian Shwachman Diamond Syndrome patientorganisation, at international congresses. Living in Australia international contacts are important. However traveling to Europe and North America, where these congresses take place are expensive. We discussed the need of international collaboration. The model that John Dodge, SDS UK, and Shwachman Syndrome Support Holland has presented at the SDS-congress in Toronto seems universal applicable. By sharing information – guidelines and standards of care – though the internet people in Australia can profit from the small steps forward we make in Europe. The use of international (World Health Organisation) codes is encouraged in Europe. The SDS guideline (2011) is based on the international 'medical home' principal: care close by where possible and far when necessary. Yes and when you live in Australia this is quite relevant. How are people with a chronic and rare disease supported? In Australia one gets some sort of pension, in the Netherlands you would call this 'benefit'. One gets

this pension when labor is too heavy, for example because the disease makes you too tired. The pension is just sufficient for a come around. For extra's such as traveling, you remain dependant on your family.

Patient Information	Primary Care	Diagnosis Collaborative care	Social Services
www.shwachman.nl	Growth retardation Recurrent infections (LOINC)	Guideline SDS (Orphanetcode; SNOMED, ATC e.a.)	Recurrent illness Fatigue, Short (ICF-CY; ISO 9999)

