



NIEUWSBRIEF

Juni 2015
www.shwachman.nl

Voor u ligt onze nieuwe Nieuwsbrief 2015. Tijd om terug te kijken. Tijd om vooruit te kijken.

Met deze Nieuwsbrief willen wij iedereen - familie, vrienden en donateurs - informeren over wat we de afgelopen periode hebben gedaan en welke nieuwe ontwikkelingen er zijn.

Als u deze nieuwsbrief heeft gelezen bent u weer helemaal op de hoogte van alle activiteiten van de afgelopen en komende periode.

Mede namens het bestuur wens ik u een hele mooie zomer toe.

Veel leesplezier!

Liesbeth Siderius, voorzitter



Activiteiten afgelopen periode - Hier leest u wat meer over onze activiteiten vanaf medio 2014.

Lotgenotenbijeenkomst op 26 oktober 2014.

Deze bijeenkomst voor ouders van patiënten is gehouden in Amersfoort.

Een nieuwe familie met een schwachmanpatientje is verwelkomd.

Deze bijeenkomst stond in het teken van lotgenotencontact en informatievoorziening. Er is volop van gedachten gewisseld en ervaringen zijn gedeeld. Veel persoonlijke vragen zijn beantwoord door onze voorzitter, kinderarts.

Ook was een filmmaker aanwezig om een korte videofilm voor te bereiden. Doelstelling van deze film: een impressie en meer bekendheid over het Shwachman Syndroom en het belang van het hebben van een patiëntenorganisatie. Deze film kan ook bijdragen om nieuwe donateurs te werven. De film is bijna gereed.



Familie-/patiënten-/lotgenotencontactdag 28 december 2014

De jaarlijkse lotgenotencontactdag voor patiënten, ouders, familie vond plaats in Arnhem (Burgers Zoo). Voor de patiënten is het prettig elkaar te ontmoeten. Zij begrijpen en steunen elkaar.

Ze voelen zich niet alleen en kunnen zichzelf zijn!

Ook voor de ouders is deze dag speciaal, in het bijzonder om met elkaar ervaringen uit te wisselen en elkaar te zien en te spreken. Deze dag voorziet duidelijk in een behoefte.

Groot of klein: iedereen kijkt jaarlijks naar deze dag uit!

Informatievoorziening

Congressen - Zeldzame Ziekten

Door onze internationale contacten en het lidmaatschap van EURORDIS worden congressen in het kader van Zeldzame Ziekten bezocht om informatie in te winnen en uit te wisselen.

Er staat heel veel op stapel de komende jaren op het gebied van Zeldzame Ziekten: het ontwikkelen en realiseren van een webportal voor vroegtijdige signalering, diagnostiek, behandeling en zorg met richtlijnen en protocollen. Er zijn congressen hiervoor bezocht van Eurordis en EAP (kinderartscongressen) in Luxemburg, Berlijn, Polen, Barcelona en Brussel.

Onze voorzitter en onze internationale adviseur John Dodge EAP (European Academy of Paediatrics – Europese kinderartsen) maken sinds 2014 deel uit van EU-commission Expert Group on rare diseases.

Website / internet

Op onze website staat algemene informatie over het syndroom en waar het bestuur zich mee bezig houdt. Het is heel belangrijk dat er in Nederland een website is waar (ouders van nieuwe) patiënten informatie kunnen lezen en ons kunnen vinden. Ook is informatie voor de medisch zorg te vinden.

Regelmatig passen wij de website aan met actualiteiten en informatie.



Geïnteresseerd?

Kijk dan af en toe op onze website www.shwachman.nl

Wat is het Shwachman Diamond Syndroom?

Shwachman Diamond Syndroom (SDS) is een complexe zeldzame aandoening. Op de website is uitgebreide informatie te vinden.

Het is essentieel dat alle betrokken zorgverleners over de juiste informatie beschikken, zowel de huisarts, apotheek, de medisch specialist en de instanties die over het sociale domein gaan.

Door onze internationale contacten en het lidmaatschap van EURORDIS (www.eurordis.org) hebben wij een model ontwikkeld om hierin te voorzien. Dit model is de basis geweest voor het samenwerkingsproject: Versterken van de Stem van de Patiënt.

Algemeen / Projecten

Belangenbehartiging:

Voor de jaren 2013 t/m 2015 is onze subsidie van VWS voor belangenbehartiging ingezet in een project 'Versterken van de stem van de patiënt'. We hebben samen met een vijftal initiatief nemende patiëntenorganisaties het plan bedacht en uitgeschreven. Vol enthousiasme zijn wij hiermee gestart in 2013. Dit grootse project verloopt voor de patiëntenorganisaties moeizaam en kost veel tijd en energie. Er is heel veel contact en overleg met het ministerie van VWS. We zijn benieuwd naar de afronding en oplevering dit jaar.

Laatste nieuws:

Het ministerie van VWS heeft ons in maart 2015 laten weten dat de penvoerder een faillissement heeft aangevraagd. Wij hebben nu contact met VWS over de status van de 'concept-producten' van het project.

Gelukkig is er ook goed nieuws. Na anderhalf jaar vergaderen zijn wij als een van de weinige patiëntenorganisaties partner in een groot project van het Innovatiefonds 'Zorg voor Zeldzaam'. Dit is onlangs vol nieuwe enthousiasme van start gegaan.



SDS internationaal

Ook hebben we verbinding gezocht met Europa. We zijn in Moldavië geweest om te zien wat daar de kennis is op het gebied van zeldzame ziekten. Het blijkt dat er nog heel weinig georganiseerde patiëntenorganisaties zijn. Juist het belang daarvan en het beschikbaar stellen van internationale richtlijnen hebben we naar voren gebracht. Families en artsen in de economisch minder sterke en grote landen zijn afhankelijk van onze kennis en ervaring.

Coderingen

Wij hebben ons het afgelopen jaar verdiept in de internationale (IT) coderingen die wij hebben opgenomen in het model dat wij in 2013 hebben gepresenteerd op het internationale SDS-congres in Toronto. Ons is gebleken dat al veel coderingen gebruikt worden in de zorg: zonder dat dit bij zorggebruikers (patiënt en dokter) bekend is. En daarbij komt dat dezelfde internationale coderingen ook in andere landen toegepast worden. Het koppelen van deze coderingen aan de zorgstandaarden zal volgens ons een grote stap voorwaarts zijn in het zichtbaar maken van de zorg. Wij zetten ons nu hier voor in: een eigen **SDS-App!** Zie hieronder.

Activiteiten in 2015 - Wat staat er de komende periode te gebeuren?

Lotgenotencontact

Belangrijk is het hebben van een plek in Nederland waar ouders en patiënten elkaar kunnen ontmoeten, steunen, vragen kunnen stellen, informatie kunnen inwinnen, concluderen dat je niet alleen bent met een kind(je) met Shwachman of dat niet de enige patiënt bent.

Zeldzaam maar niet alleen!

Er worden dit jaar twee lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd:

- een bijeenkomst voor ouders en volwassen patiënten (zonder kleine kinderen) met een gastspreker (medisch specialist en/of ambulante begeleider).
- een jaarlijkse grote bijeenkomst voor patiënten, ouders/verzorgers, familieleden en andere belangstellenden/genodigden.

Zodra de data bekend zijn volgen de uitnodigingen.

Shwachman App

Shwachman (SDS) is een zeldzame aandoening met een internationale richtlijn. Op internationaal niveau dient afgestemd te worden hoe diagnostische criteria, de zorg door de verschillende disciplines en het maatschappelijk functioneren worden vastgelegd.

Mensen met een zeldzame ziekte willen zelf inzicht in de gewenste medische controles, de eventuele behandelingen en de resultaten daarvan.

Door een - in ons geval - een Shwachman App beschikbaar te stellen aan de leden, voorkomen patiëntenorganisaties dat hun leden op eigen houtje op internet naar ongekwalificeerde informatie gaan zoeken. Op basis van de via de app beschikbaar gekomen medische gegevens kunnen de patiëntenorganisaties en zorgverleners de zorgstandaarden laten aanpassen en nieuwe standaarden ontwikkelen.

Internationaal wetenschappelijk Congres Shwachman Diamond 18-21 april 2016.

Om de twee jaar wordt er een Internationaal Shwachman Congres gehouden, waarbij internationale deskundigen uit Amerika, Canada, Italië, Nederland e.d. presentaties en lezingen houden over resultaten en onderzoek. De laatste keer was in november 2013 in Toronto (Canada):

Deze informatie is nog te lezen via: <http://www.cepd.utoronto.ca/sds/>

Het 9e internationale congres vindt plaats van 18-21 april 2016 in Verona (Italië). Binnenkort volgt informatie hierover, die dan te vinden is op onze website.

Lidmaatschappen

Onze organisatie is lid van verschillende organisaties, o.a.:

Ieder(In): voor mensen met een beperking of chronische ziekte (v/h CG-raad/Platform VG).

Eurordis – Zeldzame ziekten Europa

VSOP - Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties

Expertisecentra Zeldzame aandoeningen

De Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) is op verzoek van VWS gestart met het toetsen, aanwijzen en uiteindelijk implementeren van expertisecentra voor Zeldzame Ziekten in Nederland. Wij behartigen onze belangen vanuit het patiënten perspectief. Een aantal kritische brieven is door ons gestuurd naar de NFU en VSOP.

Kerstkaart

De achterban wordt jaarlijks om ideeën gevraagd voor de kerstkaart. Eind 2014 is de keuze gemaakt uit een aantal zelfgemaakte foto's van winterse taferelen.

Oproep KINDEREN kerstkaart 2015: Hoewel het nog zomer moet worden, doen wij vast een oproep.

Leuke herfstvakantieactiviteit: nodig uw kind uit een ontwerp te maken voor deze kerstkaart. Zij kunnen een leuk prijsje hiermee winnen. Begin oktober ontvangt onze achterban een mail met info.

Waarom zijn donateurs zo belangrijk?

Ieder jaar doen wij een beroep op donateurs, families, bekenden en relaties om ons te steunen met een donatie. Dankzij de donaties worden wij als patiëntenorganisatie door het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) gezien als een stichting die subsidie kan ontvangen.



Ons jaarlijkse doel!

Om in aanmerking voor deze subsidie te komen, zijn **er minimaal 100 donateurs van €25 per persoon** nodig!

Kunnen wij weer op u rekenen?

Wij sturen ieder jaar (in mei) een verzoek om de jaarbijdrage over te maken. Handig: een automatische incasso!

Donatie 2015 al overgemaakt? Hartelijk dank daarvoor!

Donateur worden of sympathiseren?

Graag! Dit kan voor minimaal € 25 per jaar. Of, als u meer wilt overmaken, dit in gedeeltes van € 25 per overboeking te doen. *Voorbeeld:*
donatie 2015 de heer #(naam invullen) € 25
donatie 2015 mevrouw # (naam invullen) € 25 etc.

Een donatie kan worden over gemaakt naar **bankrekening NL 97 RABO 03275.32.874** t.n.v. Shwachman Syndroom onder vermelding van 'donateur 2015', naam en adres.

Het Bestuur

Drs. Liesbeth Siderius, voorzitter / Elly Koster, secretaris / Irma van Dijk, penningmeester / Jan Koster, PR-lid / Rob van Dijk, algemeen lid / Bart Stolp, algemeen lid

E-mail secretariaat: info@shwachman.nl
Rabobank Hengelo: NL 97 RABO 03275.32.874, ingeschreven bij de Kamer van Koophandel 06087668.