



NIEUWSBRIEF

April 2017

www.shwachman.nl
info@shwachman.nl

Met deze Nieuwsbrief informeren wij u - ouders van patiënten, familie, vrienden en donateurs - over onze activiteiten de afgelopen periode en welke nieuwe ontwikkelingen er zijn. Tijd om vooruit te kijken en terug te blikken. Zo bent u weer helemaal op de hoogte van de activiteiten.

Activiteiten komende periode

Lotgenotencontact 2017 - Zeldzaam maar niet alleen!

Lotgenotenbijeenkomst 17 juni 2017

Op zaterdag 17 juni is er een lotgenotenbijeenkomst in Amersfoort voor ouders en volwassen patiënten (zonder kleine kinderen) met een gastspreker.

Prof. Dr. Marc Raaijmakers van het Erasmus Universiteit Medisch Centrum in Rotterdam houdt een presentatie over het (bloed)onderzoek ontstekingsmechanismen Shwachman Diamond Syndroom waar hij met zijn team aan werkt. Ontstekingsstoffen in beenmerg kunnen bloedstamcellen beschadigen. Met dit onderzoek hoopt hij dat zijn inzichten leiden tot betere diagnostiek en behandeling en wie weet, zelfs tot preventie.

In Verona heeft hij tijdens het tweejaarlijks internationaal Schwachman Congres ook een presentatie gegeven over zijn onderzoek.

Lotgenotenbijeenkomst – jaarlijkse familiedag - september

De jaarlijkse 'familiebijeenkomst' voor patiënten, ouders en broers/zusjes wordt dit jaar bij voorkeur in de maand september georganiseerd (gezien weersomstandigheden, meer mogelijkheden voor buitenactiviteiten etc.).

Lidmaatschappen

Onze patiëntenorganisatie is lid van:

- **Ieder(In)** - voor mensen met een beperking of chronische ziekte. De vergaderingen worden zoveel mogelijk bijgewoond door (een vertegenwoordiging van) het bestuur. Voorzitter Liesbeth is lid van de Denktank en de Taskforce groep Zeldzame ziekten.
- **Eurordis** – Europese patiëntenorganisatie voor mensen met een zeldzame ziekte.

Bezoek congressen 2017 (tot heden)

Geneve Eurordis (10 februari)

Er is o.a. contact gelegd met European Patients Forum (EPF).

Het was bijzonder om als een van de ongeveer 100 deelnemers aanwezig te zijn in Geneve bij dit belangrijke evenement "**Het recht op gezondheid – maakt zeldzame ziekten een wereld gezondheidsprioriteit**". EURORDIS, de Europese patiëntenorganisatie voor mensen met een zeldzame ziekte, waarvan wij lid zijn heeft mede het initiatief genomen tot het installeren van een United Nations "NGO Committee voor zeldzame ziekten" op 11 november 2016.

Budapest, Bulgarije, Eurordis (19-20 mei)

Jaarlijkse (netwerk) bijeenkomst met meer dan 200 patiënten, patiëntenorganisaties, beleidsmakers en andere belanghebbenden om het leven van mensen met een zeldzame ziekte te verbeteren.

Activiteiten afgelopen periode.

Lotgenotenbijeenkomst 9 oktober 2016 in Amersfoort

Een bijeenkomst voor ouders van patiënten. Met als gastspreker Berry Wagterveld die een presentatie gaf over het Sociaal Domein (jongeren en jong volwassenen). Hij heeft voor Shwachman een handboek geschreven om inzicht te geven in het Sociaal Domein zodat de Shwachman-patiënt weet waar hij/zij terecht kan voor de juiste hulp. Medicoach Shwachman, een zelfzorgapplicatie, is in concept gepresenteerd.

Verder zijn natuurlijk ervaringen en adviezen met elkaar gedeeld.

Familiecontactdag 17/18 december 2016



Het jaar 2016 is afgesloten met een geslaagde familiebijeenkomst. In de middag ontvangst in Loosdrecht waar een toelichting werd gegeven over de laatste ontwikkelingen, zoals over de nieuwe de applicatie Medicoach. Met ruimte voor discussie. Daarna volgde het informele gedeelte: het echte lotgenotencontact (Beeld en Geluid in Hilversum en in Mitland in Utrecht). Het was zeer geslaagd. Voor de patiënten fijn elkaar te ontmoeten en contacten te onderhouden. En voor de ouders goed om ervaringen uit te wisselen.

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 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.

Wij zijn een belangrijke gesprekspartner bij de ontwikkeling van het Chronisch Ziekten Model voor patiënten met zeldzame ziekten en van het behandelingsprotocol.

Er zijn congressen bezocht van Eurordis in Edinburgh en EAP (kinderartscongressen) in Brussel, Xi'an (China), ECRD in Brussel, Rome, Skopje en Geneve.

Congres 3-6 maart 2016 Xi'an in China:

Voorzitter Liesbeth Siderius heeft ons vertegenwoordigd in Xi'an. Ze heeft de prijs voor de beste oral abstract in ontvangst genomen met de titel:

Distinct features of children with a rare disease in preventive child health care.

Een verdiende erkenning voor haar inspanningen.



8^e Internationale Shwachman Diamond Congres 17-20 april 2016 Verona in Italië.

Ook Shwachman Nederland was vertegenwoordigd tijdens dit tweejaarlijkse Shwachman Diamond Congres. Het is een wetenschappelijk congres, waar alle onderzoeken van de laatste 2 jaren zijn gepresenteerd. Ook waren er bijeenkomsten met de internationale patiëntenorganisaties.

Dit congres was belangrijk om onze contacten met internationale patiëntenorganisaties/ families en medisch specialisten/onderzoekers te onderhouden.

Er was een grote diversiteit aan presentaties over onderzoek naar Shwachman(cellen); er waren presentaties over voeding, orthodontie, orthopedie en neuropsychologisch onderzoek (hersenen en gedrag). Zo komt er steeds meer inzicht in het ontstaan van het syndroom, de celmodellen en processen om de ziekte te begrijpen. Goed om te ervaren dat artsen en wetenschappers onderzoek doen en met elkaar ervaringen uitwisselen, om zo verder te komen met onderzoek en zorg voor SDS-patiënten.

Het was een goed congres. Hieronder wat foto's voor een impressie.



Coderingen gezondheidszorg

De afgelopen jaren hebben wij ons verdiept in de internationale (IT) coderingen en deze opgenomen in het door ons ontwikkelde model. 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.

Daarom is gewerkt aan een eigen **SDS-App, de Shwachman Medicoach**.

Shwachman Medicoach

Deze applicatie hebben wij laten ontwikkelen in 2016. Ouder en/of patiënt kan hier gegevens in opslaan. En er staat veel informatie in over het syndroom. Door de gegevens (lengte, gewicht, bloedwaarden e.d.) te registreren krijgt de ouder/patiënt meer inzicht in het verloop over de jaren heen van de medische controles, eventuele behandelingen en resultaten daarvan. Alles handig bij elkaar in één overzicht! De app is al in gebruik en kan in een later stadium verder worden doorontwikkeld.



Website / internet

Op onze website is algemene informatie te vinden. Het is heel belangrijk dat er in Nederland een website is waar (ouders van nieuwe) patiënten informatie kunnen lezen en contact met ons kunnen opnemen. Ook is er medische informatie te vinden.

Geïnteresseerd?

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

Donateur worden of sympathiseren?

Ieder jaar in mei doen wij een beroep op donateurs, families, bekenden en relaties om ons te steunen met een donatie. Handig: een automatische incasso!



Ons jaarlijkse doel!

Om onze activiteiten te kunnen doen hebben wij **minimaal 100 donateurs van €25** nodig!

U kunt ons steunen door donateur te worden € 25 per jaar. Of, als u meer wilt overmaken, dit in meerdere overboeking van € 25 te doen.

Een donatie kan worden over gemaakt naar **bankrekening NL 97 RABO 03275.32.874** t.n.v. Shwachman Syndroom onder vermelding van 'donateur 2017', naam en adres.

Verslag door Liesbeth Siderius, voorzitter

'No country can claim to have achieved universal healthcare if it has not adequately and equitably met the needs of those with rare diseases'



Het was bijzonder om als een van de ongeveer 100 deelnemers aanwezig te zijn in Geneve tijdens belangrijke evenement "Het recht op gezondheid – maakt zeldzame ziekten een wereld gezondheid prioriteit". EURORDIS, de Europese patiëntenorganisatie voor mensen met een zeldzame ziekte, waarvan SSSH lid is, heeft mede het initiatief genomen tot het installeren van een United Nations "NGO Committee voor zeldzame ziekten" op 11 november 2016. De volgende statements werden onderschreven in New York:

- Ieder van de 6000 bekende zeldzame ziekten treffen een kleine groep mensen. Samen echter vertegenwoordigen zij een zaak van publieke gezondheid.
- De 350 miljoen mensen met een zeldzame ziekte wereldwijd worden geconfronteerd met gewone grensoverschrijdende uitdagingen die alle aspecten van hun leven treffen.
- Geen land, geen werelddeel, kan alleen de problemen oplossen die gelden voor mensen met een zeldzame ziekte.
- Ervaring toont aan dat acties mogelijk en effectief kunnen zijn. Gemeenschappelijke nationaal beleid en internationale samenwerking kunnen alle uitdagingen het hoofd bieden.
- Wetenschappelijke, medische, technische en sociale kansen zullen groot zijn in de komende 20 jaar. Patiëntenorganisaties en andere betrokkenen zijn gebonden aan en verbonden in samenwerking.
- Het rapport NGO Commissie Zeldzame ziekte is te vinden op: www.ngocommitteerareddiseases.org

Gerenommeerde sprekers voerden het woord, zie website Eurordis.

Wat viel op?

- Er zijn nog grote verschillen in de aanpak van het zeldzame ziekten beleid per land.
- Veel zeldzame ziekten manifesteren zich op jonge leeftijd.
- Er is behoefte aan meer en toegankelijke informatie.
- Belang van patiënt centraal en geïntegreerde zorg; het gebrek aan een (financiering) systeem dat dat ondersteunt.
- De vele schotten in ieder zorgstelsel.
- Nog veel gesproken en gedacht vanuit de researchers, overheden en niet altijd vanuit de patiënt en de familie.



Dus...

Veel herkenbaar, ook voor onze organisatie.



Nieuwsbrief liever digitaal ontvangen?

Onze Nieuwsbrief liever digitaal ontvangen en lezen?
Minder papier en goed voor het milieu!
En voor ons: minder kosten (papier, porto, tijd).

Hoe?
Aanmelden via info@shwachman.nl.



Namens het Bestuur

Liesbeth Siderius, voorzitter | Elly Koster, secretaris | Irma van Dijk, penningmeester

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