



Jaarverslag 2009

Tekstuele verantwoording instellingssubsidie Fonds PGO periode 1 januari 2009 t/m 31 december 2009.

Subsidie is verleend door de Stichting Fonds PGO per brief van 23 december 2008 met het kenmerk S04623/2008U02038/KS09.

1. ALGEMEEN

Bestuur en organisatie

Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

Mw. E. J. Siderius,	voorzitter
Mw. P. Koster-Vermeij,	secretaris
Mw. I.M.M. Van Dijk-Egberink,	penningmeester.
De heer J. Koster,	algemeen adviserend lid
De heer R. van Dijk,	algemeen adviserend lid

Het bestuur wordt ondersteund door een Adviesraad (opgericht 11 oktober 2001). De adviesraad adviseert de stichting beleidsmatig, heeft als taak het veilig stellen van de zorg voor de patiënten in de breedste zin van het woord, ondersteunt en informeert de stichting daar waar gewenst (vraagbaak).

De Adviesraad is een onafhankelijk orgaan en bestaat uit de volgende personen:

Dr. W.B. de Greve,	management consultant Rotterdam
Prof. dr. P.J.J. Sauer,	afdelingshoofd / kinderarts (AZ Groningen)
Prof. dr. R.M. Egeler	hematoloog/oncoloog (LUMC Leiden)
Drs. E. J. Siderius,	kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen (perifeer ziekenhuis).

Bestuur

Het bestuur heeft in 2009 viermaal vergaderd.

Aantal donateurs / toegekend subsidiebedrag

Op de peildatum 1 oktober 2008 bedroeg het aantal donateurs: 65.

Het subsidiebedrag, dat is toegekend bedraagt in totaal € 36.500. Dit is opgebouwd uit een basisdeel van € 6.500 en een ontwikkelingsdeel van € 30.000.

2. LOTGENOTENCONTACT

De contacten zijn in 2009 intensief onderhouden. Hierbij gaat het met name om erkenning, herkenning, uitwisseling ervaringen en onderlinge steun.

2.1 Tweejaarlijks Internationale Congres Shwachman Syndroom 18-20 juni in Amsterdam.

Dit internationale congres vindt tweejaarlijks plaats, ditmaal in Nederland, in Amsterdam (Artis). Ons adviesraadslid, drs. E.J. Siderius was medeorganisator van het congres.

Het was een zeer positief, succesvol congres!

Ouders(/patiënten) hebben dit congres bijgewoond. Een unieke ervaring met elkaar.

Zeer zinvol om dit met elkaar te beleven en mee te maken. Er was ook voor de families een programma georganiseerd.

2.2 Familiedag 22 december Amsterdam

De jaarlijkse familiedag is in het verslagjaar gehouden op dinsdag 22 december.

Locatie: Amsterdam.

Bezocht is het Wereld Kerstcircus in Carré in Amsterdam. Daarna heerlijk met elkaar gewandeld naar het Rembrandtplein en daar gezamenlijk een hapje gegeten.

De patiënten hebben onderling hun contacten onderhouden (vriendschappen zijn gelegd!). Ouders hebben ervaringen uitgewisseld.

Het was een hele goede ervaring om elkaar en de kinderen te ontmoeten en te spreken.

2.3 Kerstkaart

Zoals de laatste jaren gebruikelijk is ook in 2009 een kerstkaart gedrukt en verstuurd. Ouders, patiënten, familie, donateurs e.d. worden op deze wijze een gezond nieuwjaar toegewenst. Goede bijkomstigheid is dat de stichting door middel van deze kaart weer eens extra onder de aandacht wordt gebracht van de donateurs.

In het kader van de onderlinge contacten hebben de kinderen (patiënten) een kersttekening ingestuurd. Er is een tekening uitgekozen en vervolgens gedrukt als kerstkaart 2009. De kinderen zijn beloofd met een presentje.

3.4 In stand houden van een hulplijn (telefoon, e-mail).

Gedurende het gehele verslagjaar is de hulplijn beschikbaar voor het beantwoorden van vragen. Hiervan is goed en dankbaar gebruik gemaakt.

2.5 Communicatie t.b.v. lotgenoten, achterban etc.

Dit betreft het mogelijk maken te communiceren en het bereikbaar zijn.

3. VOORLICHTING

3.1 Algemeen

Voorlichting is voor ouders, patiënten en belangstellenden van groot belang omdat er zo weinig over het syndroom bekend is. Doelgroep en belangstellenden worden geïnformeerd over nieuws en de stand van zaken.

Nationale en internationale informatie wordt gekopieerd en verspreid.

3.2 Ouderinformatie / Patiënteninformatie

Er is een eigen, leesbare, algemene informatiefolder.

Het aanwezige informatiemateriaal is of wordt op verzoek toegezonden. Dit is een continu proces.

Verder wordt alle ontvangen nieuws en informatie verspreid via e-mail naar de doelgroep (patiënten/ouders).

3.3 Internet, website

Er is een eigen website op Internet: www.shwachman.nl. (incl. e-mail adres, info@shwachman.nl). Veel nuttige informatie is hierop te vinden.

Via deze website worden patiënten, nieuwe patiënten en belangstellenden geïnformeerd.

De nieuwe website is in het verslagjaar ingericht, gevuld en onderhouden.

3.4 Tweejaarlijks Internationale Congres Shwachman Syndroom 18-20 juni in Amsterdam.

(zie ook 2.1)

Dit congres stond mede in het teken van voorlichting. Voor wat betreft de publiciteit is promotiemateriaal aangeschaft: pennen, tassen en herinneringstegels.

4. BELANGENBEHARTIGING

Voor wat betreft belangenbehartiging zetten wij ons met name in voor de verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten met Shwachman. Er zijn hiertoe initiatieven genomen om te komen tot het werken volgens richtlijnen, zorgstandaarden en register/databank.

4.1 Adviesraad

Onze organisatie wordt ondersteund door een Adviesraad (zie onder 1).

4.2 Internationale samenwerking (Shwachman United)

Onze organisatie onderhoudt ook internationale contacten via Shwachman United.

4.3 Internationale adviesraad

Internationaal wordt de adviesraad ondersteund door Johanna Rommens (Ph.D., Scientist / Associate Professor, Program in Genetics & Genomic Biology) en professor John Dodge (CBE, Honorary Professor of Child Health, Swansea).

Mede via de mail zijn en worden de contacten onderhouden. Zodoende blijven wij op de hoogte van de wereldwijde ontwikkelingen.

4.4 Tweejaarlijks Congres Shwachman Syndroom 18-20 juni in Amsterdam.

(zie ook 2.1. en 3.4)

Ons adviesraadslid, drs. E.J. Siderius was mede-organisator van het congres.

Dit internationale congres vindt tweejaarlijks plaats.

Zoals bij vele zeldzame/erfelijke aandoeningen wordt een gebrek aan multidisciplinaire zorg ervaren. Tijdens het congres is hiervoor aandacht gevraagd, onderbouwd met ervaringen van eigen mensen. Hiervoor is een vragenlijst uitgezet onder de doelgroep. De uitkomsten van de enquête zijn gepresenteerd tijdens het congres. Belangen van de patiënten zijn behartigd tijdens het congres.

Belangrijke stappen zijn gezet.

4.5 Lidmaatschap VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties).

Wij zijn lid van deze vereniging. Een aantal vergaderingen is bijgewoond door onze voorzitter.

4.6 Deelname thema-/bijeenkomsten (Stichting Beter, VSOP, Fonds PGO)

Dit jaar is door het bestuur een aantal bijeenkomst bijgewoond van de St. Beter, VSOP en de voorlichtingsbijeenkomst van het Fonds PGO).

4.7 Lidmaatschap kamer van Koophandel.

Wij staan ingeschreven bij de Kamer van Koophandel en betalen hiervoor de jaarlijkse bijdrage.

5. Professionalisering activiteiten

5.1 Professionaliseringskosten reguliere activiteiten

In het verslagjaar zijn kosten gemaakt voor financiële administratie (financieel jaarverslag), secretariaat, donateurenadministratie, juridische kosten.

5.2. Congreskosten

Op 18/20 juni: bezoek bestuur aan het Shwachmancongres in Amsterdam.

Op 27/28 september: bezoek voorzitter aan Milaan / Ranica om meer te weten te komen waarom het Italiaanse systeem zo gunstig lijkt voor mensen met Shwachman. Dit naar aanleiding van de uitkomst van de enquête in juni.

Op 4/5 december: bezoek voorzitter EAP-congres in Brussel - promoten werkgroep zeldzame ziekten binnen Europese kinderartsenvereniging (andere initiatiefnemers vanuit SDS o.a. John Dogde en Jean Donadieu).

5.3 Register/database

Er is in juni tijdens het congres een aparte bijeenkomst georganiseerd met professionals en een bestuurslid van ons over het opzetten van een (internationale) database (om te komen tot richtlijnen en protocollen) voor patiënten met het Shwachman Syndroom met het oog op vroege diagnose, preventie en therapie.

5.4 St. Beter - Plexus project

Onze organisatie heeft deelgenomen aan het initiatief van de St. Beter, samen met een aantal andere patiëntenorganisaties om met elkaar te komen tot verbetering van de zorg voor mensen met zeldzame, complexe aandoeningen. Mede met de beschikbaar gestelde ontwikkelingsgelden heeft een professioneel bureau Plexus Medical in 2008 opdracht gekregen een rapport op te stellen voor een financiering en organisatie van multidisciplinaire, preventieve zorg, (inter-)nationale databanken en een evenwichtige positie van de patiëntenorganisatie in relatie tot zorgaanbieders. Dit alles via de St. Beter met als doel verbetering zorg voor onze patiënten.

In januari 2009 zijn de resultaten van het 1^e onderzoek via een PowerPoint-presentatie inzichtelijk gemaakt tijdens een bijeenkomst.

In juli is de rapportage "Financiering en organisatie van de preventieve controle voor mensen met complexe en zeldzame aandoeningen" van Plexus verschenen.

De samenwerking met de St. Beter is met het verschijnen van dit Plexusrapport 1^e fase gestopt. De verschillende patiëntenorganisaties van zeldzame aandoeningen zijn niet gehoord door Plexus. Wij zijn de ervaringsdeskundigen en streven naar verbetering van kwaliteit van de zorg voor onze patiënten.

5.5 Richtlijnen, zorgstandaarden database

Met het Rapport van Plexus Medical wensen wij de doelstellingen zoals verwoord in de VSOP-statement d.d. 29-02-08 te realiseren. Hier gaan wij verder mee aan de slag.

Dit alles met als doel verbetering kwaliteit zorg voor de patiënten. Doelstelling is vanuit de patiënten. Wij willen een model/systeem laten ontwikkelen op het gebied van richtlijnen, zorgstandaarden en creëren database (coördineren zorg), waarbij toch lokale professionals/zorgverleners betrokken blijven.

In december 2009 is met PASS een overeenkomst aangegaan voor het maken van een definitiestudie. De eerste stappen zijn gezet.

Waddinxveen, juni 2010.

Elly Koster, secretaris St. Shwachman syndroom Support Holland.
