



mei 2020

Het coronavirus en ons dagelijks leven

De coronacrisis is iedere dag volop in het nieuws. Iedereen blijft thuis. Mensen vinden een nieuwe invulling van de dag. Sommige mensen voelen zich opgesloten. Ervaren eenzaamheid. Angst. Niet naar school kunnen. Verlies van banen. Voor sommigen brengt het ook goede dingen. Saamhorigheid. Verbondenheid. Meer tijd voor jezelf of samen met het gezin of geliefde.

Betrouwbare medische informatie is belangrijker dan ooit

We zijn nu meer dan ooit afhankelijk van kennis en ervaring van professionals. Hebben mensen met Shwachman Diamond Syndroom meer kans op ernstige ziekteverschijnselen door het coronavirus? Er is veel onzekerheid. Helpen mondkapjes? En zo ja, zijn ze voldoende beschikbaar? Waarom worden er niet veel meer mensen getest zodat we meer inzicht in onze risico's hebben? Kinderen kunnen weer naar school en is dat geheel zonder risico? Juist nu is betrouwbare medische informatie erg belangrijk.

Wij laten onze stem horen

We zijn blij met de belangenbehartiging via Ieder(In), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. In deze tijd van de coronacrisis raadplegen ze ons - de achterban: <https://iederin.nl/onze-doelen/corona/>. En ze zorgen dat onze stem gehoord wordt in Den Haag.

Gemeenten krijgen steeds meer overheidstaken

Sinds 2015 zijn gemeenten steeds meer zelf verantwoordelijk voor sociale ondersteuning. Dit is het gevolg van decentralisatie. Maar het blijft soms moeilijk de juiste sociale ondersteuning te krijgen. Dat bleek maar weer eens tijdens de Nieuwjaarsbijeenkomst in januari (mede) georganiseerd door Ieder(In).

Chaos - Bezuinigingen - Gedoe - Willekeur - Gemeenten - Mislukt

Dit is een greep van de woorden die bovenkomen wanneer mensen met een chronische ziekte of beperking denken aan de decentralisatie. Daarom gaan we meer informatie verzamelen over de specifieke hindernissen die mensen met Shwachman Diamond Syndroom ervaren in het dagelijks leven. Zoals het behalen van het rijbewijs.



Internationaal congres in Sri Lanka



In februari mochten we onze ideeën presenteren tijdens de *International Conference on Birth Defects and Disabilities in the Developing World*. Dit internationale congres werd gehouden in Colombo, Sri Lanka. Kijk voor meer informatie op <http://icbd.marchofdimes.org/>. Lees hier de presentatie op onze website <https://www.shwachman.nl/wp-content/uploads/2020/05/ICBD-2020-presentatie-SSSSH.pdf>

Meer kans op een genetische diagnose

In Nederland mogen wij ons in veel opzichten bevoorrecht noemen. De beste DNA-diagnostische laboratoria zijn in Nederland. Met een genetische diagnose kan een medische richtlijn gevolgd worden.

Zo veel mogelijk samenwerken

Waar wij voor pleiten? Meer uitwisseling van gegevens in de zorg. Zodat we met mensen in zoveel mogelijk landen kunnen samenwerken. Om zo optimale zorg en volwaardige participatie in de maatschappij te realiseren. Hoe belangrijk dat is, ervaren we nu allemaal.

UITGESTELD: 10^e internationaal wetenschappelijk SDS in Cambridge



Dit congres stond gepland van 6 tot 9 april 2020. Vanwege het coronavirus (COVID-19) is het congres een jaar uitgesteld.

Nieuwe datum: 22 tot en met 25 maart 2021!

Inmiddels heeft het organisatiecomité een nieuwe datum aangekondigd: 22 tot en met 25 maart 2021! Dit internationale wetenschappelijk SDS-congres wordt om de twee jaar georganiseerd. Het is het enige multidisciplinaire forum specifiek gewijd aan SDS! De website wordt te zijner tijd geactualiseerd. Hou de site daarom in de gaten: <http://www.sdscongresscambridge.com>.

De nieuwste ontwikkelingen op het gebied van SDS

Tijdens het SDS-congres komen artsen, onderzoekers, wetenschappers, medische studenten uit de Verenigde Staten, Japan, Duitsland, Nederland, Groot-Brittannië, Finland, Canada, Argentinië, Brussel, Denemarken en Frankrijk bijeen. Zij presenteren, bespreken en verspreiden de nieuwste onderzoeken en belangrijkste ontwikkelingen op het gebied van SDS.

Ook wij zijn aanwezig in 2021

Er komen plenaire presentaties, postersessies, interactieve paneldiscussies en workshops. Vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties van over de hele wereld worden ook uitgenodigd om deel te nemen. Onze patiëntenorganisatie zal ook met een delegatie aanwezig zijn.

Online conferentie ECRD op 14 en 15 mei 2020

De ONLINE European Conference on Rare Diseases & Orphan Products (ECRD) op 14 en 15 mei 2020 heeft als thema: 'De reis van het leven met een zeldzame ziekte'. Hiervoor presenteren wij een poster waarop duidelijk is hoe met internettechnologie 'taal' een beperking wereldwijd op eenzelfde manier vastgelegd en uitgewisseld kan worden. https://www.shwachman.nl/wp-content/uploads/2020/05/P201_Global_semantic_interoperability_a_tool_to_ensure_full_participation_in_society-1.pdf



Lotgenotencontact: we houden u op de hoogte

De jaarlijkse lotgenotencontactdag (voor de zomervakantie) zit er helaas nog niet in
Helaas kunnen we dit voorjaar geen lotgenotencontactdag organiseren.

Over de Familiedag (meestal oktober) informeren wij u later

Op dit moment is het niet zeker wanneer in het najaar een familiedag als gepland door kan gaan.



Donateur worden | sympathiseren?

U bent al donateur of u kunt donateur worden. Dat kan voor minimaal € 25 per jaar. Voor een gezinsdonateurschap (ouder(s)/verzorger(s)/patiënt/ thuiswonende gezinsleden) betaalt u 2 x € 25 per jaar, in totaal € 50.

Ons doel: minimaal 100 donateurs

Ons jaarlijkse doel is per 1 september 2020 minimaal 100 donateurs van € 25 te hebben! Voor onze subsidie van VWS zijn wij afhankelijk van minimaal 100 donateurs en daarbij geldt het aantal transacties.

Zonder u kunnen wij dit niet realiseren!

Kijk voor meer informatie op onze website www.shwachman.nl.



Houd onze website in de gaten!

Kijk op onze website www.shwachman.nl

Op onze website vindt u veel algemene en medische informatie. Belangrijk voor ouders, patiënten, belangstellenden en zorgverleners.

Goed om te weten:

Wij werken op dit moment hard aan een nieuwe moderne website!



Wist u dat

... wij een besloten Facebookpagina hebben voor onze directe achterban? Behoort u tot onze doelgroep? Vraag dan toegang aan via info@shwachman.nl.



... wij een twitteraccount hebben? Zie <https://twitter.com/StichtingShwac1?s=09>



Nieuwsbrief digitaal?

Meld u dan aan via info@shwachman.nl of via het contactformulier op onze website.

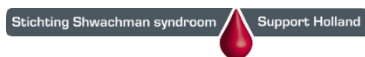
Tot slot

Met deze Nieuwsbrief hebben wij u, ouders, patiënten, familie, vrienden en donateurs, geïnformeerd over onze activiteiten de afgelopen periode. Zodat u weer helemaal op de hoogte bent.

Wij wensen iedereen heel veel sterkte in deze uitdagende tijd.

Namens het bestuur
Elly Koster, secretaris

Zeldzaam maar niet alleen!



Secretariaat | E-Mail: info@shwachman.nl | Tel.: 06-34652015
Rabobank Hengelo: NL 97 RABO 03275.32.874 | Kamer van Koophandel 06087668.