



**NOVEMBER 2019**

### **In het vervolg de nieuwsbrief digitaal?**

Meld u dan nu aan door een berichtje te sturen aan [info@shwachman.nl](mailto:info@shwachman.nl) of via de link op onze website [www.shwachman.nl](http://www.shwachman.nl)

## **Onze activiteiten**

### **Familiedag 19 oktober 2019**

Zaterdag 19 oktober vond de jaarlijkse Shwachman familiedag plaats in de prachtige omgeving van Arnhem. Heel veel families waren aanwezig en hebben bijgedragen aan een succesvolle, gezellige en verbindende dag. Kinderen zochten elkaar op. Jonge mensen spraken met elkaar over het leven met Shwachman Syndroom, een onderwerp dat ze niet snel delen met mensen op werk of school. Zo ook over de door jong volwassenen ervaren problemen om een rijbewijs te halen.

Zij hebben een onderlinge WhatsApp-groep aangemaakt.

Ouders hebben ervaringen uitgewisseld.

Waardevolle gesprekken zijn gevoerd.

Programma: lunch Brasserie Zypedaal, Arnhem. Na een korte update van het bestuur naar het nabijgelegen Watermuseum. De jeugd/jongvolwassenen zijn daarna o.l.v. Isa gaan laser gamen. Degenen die hier niet aan mee deden zijn gaan wandelen in het Sonsbeekpark o.l.v. Paul die bijzonderheden over dit park vertelde, zeer leerzaam. Eind van de middag naar Hotel De Roskam in Rheden voor een dinerbuffet (met of zonder overnachting).



### **Lotgenotencontactbijeenkomst zaterdag 22 juni 2019 in Amersfoort**

Voor de jaarlijkse contactmiddag voor ouders, (vrienden van) volwassen mensen/patiënten en iedereen die zich hierbij betrokken voelt, was veel belangstelling; ook jong volwassenen met Shwachman waren van de partij!

Twee gastsprekers waren uitgenodigd te spreken over onderwerpen relevant voor de achterban.

#### **Marije Bartels, (kinder)hematoloog, UMC Utrecht**

Zij vertelde over Neutropenie en het belang van registreren in geval van Shwachman Diamond Syndroom en andere zeldzame bloedziekten in Nederland.

Dr. Bartels is betrokken bij de Europese Neutropenie registratie waarvan Cornelia Zeidler, Hannover, Duitsland de coördinator is. Er is een speciaal registratieformulier voor Shwachman

Diamond Syndroom beschikbaar op de website van Cornelia Zeidler: <https://severe-chronic-neutropenia.org/en/neutropenia>.

### Diëtist Manon Mensink, Rijnstate ziekenhuis Arnhem

Zij gaf als deskundige uitleg over de principes van voeding, vitaminen (A D E en K) en pancreas-enzymen bij pancreas insufficiëntie. De presentatie staat op onze website:

<https://www.shwachman.nl/wp-content/uploads/2019/07/Presentatie-dietiste-22jun19-Shwachman-bijeenkomst.pdf>

Manon eindigde met de tip dat er een Alvleesklieren enzymen App is (Google Play en Android) die helpt om de juiste hoeveelheid enzymen in te nemen zodat je niet steeds hoeft uit te rekenen hoeveel capsules je moet innemen. Deze app voor iOS en Android is te downloaden.

**iPhone:** <https://apps.apple.com/nl/app/alvleesklierenzymen/>

**Google Play:** <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.dpcg.enzymesuppletie&hl=nl>

Beide presentaties waren aanleiding voor vragen en discussies. Het nut van interacties tussen zorgverleners en mensen die leven met een zeldzame aandoening werd door allen ervaren.

### Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)

De Europese Unie is actief in promoten en ontwikkelen van zogenaamde 'digital health'; het beheren van eigen gezondheid gegevens. In Nederland worden deze ontwikkelingen gesteund door Minister Bruno Bruins. Om een persoonlijke gezondheidsomgeving te realiseren is het uitwisselen van gegevens een vereiste. Het programma MedMij beschrijft hoe alle partijen daaraan kunnen bijdragen. Met de website RareCareWorld zijn per aandoening gegevens verzameld over vroeg herkennen, managen en sociale aspecten. In digitale taal te vertalen met hulp van internationale codes. Het model, ontwikkeld door SSSH is gepresenteerd op verschillende congressen in binnen- en buitenland.

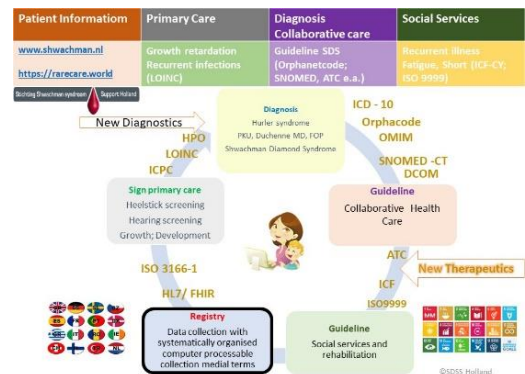


### Shwachman presentaties

In februari waren we in Kolkata, India en Colombo, Sri Lanka om onze ervaringen te delen met experts in digitale zorg en de ICF. Het Shwachman/RareCare IT-model werd als poster gepresenteerd tijdens het wereldcongres voor kinderartsen in Panama en drie Europese kinderartscongressen in Vilnius, Dublin en Porto.

Een posterpresentatie over de ICF in ons model bracht ons naar Parijs, waar het jaarlijkse congres European Academy of Childhood Disability plaatsvond.

Ons IT-model mochten we brengen in een 'eigen' sessie zeldzame aandoeningen, tijdens het Jubileum Congres Architectuur in de Zorg in Arnhem. Erg belangrijk; hier deden we weer meer contacten op.



Slovenië volgen we al langer wat betreft e-Health. Ook daar hebben we een presentatie gehouden. Nederland is een welvarend land. We vinden het belangrijk dat onze kennis en ervaring ook van toepassing kunnen zijn in zich ontwikkelende landen. Daarom werken we samen met Sri Lanka, waar we oktober onze IT-modellen nog eens bespraken. Alle opgedane ervaringen werden gepresenteerd tijdens de International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs.



**Rare is Common - Just Normal People.**

De presentaties zijn te lezen op onze website: <https://www.shwachman.nl/documenten/>  
Zie ook <https://www.facebook.com/rarecareworld>.  
Kijk ook eens op: <https://rarecare.world/patient-organisation/shwachman-syndrome-support-holland>

## 10e Internationaal wetenschappelijk Shwachman-Diamond Syndroom Congres! 6-9 april 2020 in Cambridge, Engeland



Het SDS-congres wordt om de twee jaar georganiseerd en is het enige multidisciplinaire forum dat specifiek gewijd is aan SDS.

Artsen/onderzoekers, wetenschappers, medische studenten uit de Verenigde Staten, Japan, Duitsland, **Nederland**, Groot-Brittannië, Finland, Canada, Argentinië, België, Denemarken en Frankrijk en komen hier bijeen voor het presenteren, bespreken en verspreiden van het nieuwste onderzoek en belangrijkste ontwikkelingen op het gebied van SDS.

De internationale patiëntenorganisaties zijn uitgenodigd. SSSH zal met een delegatie aanwezig zijn.

### Onderzoek

Het blijkt elk jaar weer dat kinderen en volwassenen opzien tegen de twee jaarlijkse beenmergpuncties. De reden van het doen van deze stress veroorzakende ingreep is bovendien niet geheel duidelijk. Niet alle experts zijn van de noodzaak overtuigd.

Verfijning van onderzoek naar tijdig opsporen van foute beenmerg en bloedcellen zou mogelijk het bestaande dilemma kunnen helpen oplossen.

### Belangenbehartiging

#### Ieder(in) en Taskforce Zeldzaam

Aantal vergaderingen van Ieder(in), het Nederlands netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte, is bijgewoond.

Binnen Ieder(in) heeft aantal patiëntenorganisaties die de belangen van mensen met een zeldzame aandoening behartigen zich verenigd in een Taskforce Zeldzaam. Zo zijn wij hierin vertegenwoordigd door onze voorzitter. Binnenkort start een Taskforce Vervoer.

### Shwachman en de maatschappij

De Taskforce Zeldzaam van Ieder(in) heeft een informatieve brochure **Meedoen met een zeldzame aandoening** in onze maatschappij ontwikkeld. Het is een brochure die naast algemene informatie ook een aantal pagina's specifiek over Shwachman Diamond Syndroom bevat. De folder verschijnt november 2019 en is te lezen op onze website: <https://www.shwachman.nl/wp-content/uploads/2019/11/Brochure-Meedoen-zeldzame-aandoening-1.pdf>



Uitdagingen in het sociaal domein

## Donateur worden of sympathiseren?

Ons jaarlijkse doel - per 1 september 2019 - minimaal 100 donateurs van € 25 - hebben wij bereikt!



## Donateurs: reuze bedankt daarvoor!

U kunt ons steunen door donateur te worden voor € 25 per jaar. Voor onze subsidie van VWS zijn wij afhankelijk van minimaal 100 donateurs en daarbij geldt het aantal transacties op de peildatum 1 september! Wilt u meer overmaken dan € 25? Dan doet u ons een plezier door dit in aparte transacties te doen.

Voor een gezinsdonateurschap (ouder(s)/verzorger(s)/patiënt/thuiswonende gezinsleden) hanteren wij een bedrag van 2 x € 25 per jaar, in totaal € 50.

Zie ook onze website [www.shwachman.nl](http://www.shwachman.nl) of mail naar [info@shwachman.nl](mailto:info@shwachman.nl)

## 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 en zorgverleners 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](http://www.shwachman.nl)

## Tot slot

Met deze Nieuwsbrief hebben wij u, ouders, patiënten, familie, vrienden en donateurs, geïnformeerd over onze activiteiten de afgelopen periode en welke nieuwe ontwikkelingen er zijn. Zo bent u weer helemaal op de hoogte.

Het bestuur

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

---

Secretariaat | E-Mail: [info@shwachman.nl](mailto:info@shwachman.nl) | Tel.: 06-34652015

Rabobank Hengelo: NL 97 RABO 03275.32.874 | Kamer van Koophandel 06087668.