



NIEUWSBRIEF

Juli 2013

www.shwachman.nl

Voor u ligt onze nieuwe Nieuwsbrief.

Het is al weer even geleden dat jullie wat van ons hebben gehoord. Dus zijn we aan de slag gegaan om iedereen die ons een warm hart toedraagt - familie, vrienden en donateurs - te informeren over wat er de afgelopen periode is gedaan en welke nieuwe ontwikkelingen er zijn.

Het belangrijkste voor ons op dit moment is het werven van meer donateurs. Om de komende jaren in aanmerking te blijven komen voor de subsidie van het Ministerie van VWS zijn **er minimaal 100 donateurs van € 25 per persoon nodig**. Wij hebben dit aantal nog niet bereikt. Er wordt vereist dat de donateur voor 1 september 2013 dit bedrag heeft overgemaakt.

Gunnen jullie ons ook **100 donateurs**? Wij hopen dat jullie ons hierbij willen helpen. Op bladzijde 4 kun je lezen hoe dit gaat.

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

We wensen jullie allemaal een fijne vakantieperiode, veel plezier en rust lekker uit.

drs. Liesbeth Siderius, voorzitter



Bron: foto Theater Carre



Doel: minimaal 100 donateurs!

Shwachman Diamond Syndroom (SDS) is een complexe zeldzame aandoening.

De eerste verschijnselen treden vaak al in het eerste levensjaar op. Het kind groeit niet voldoende omdat de alvleesklier slechts gedeeltelijk werkt en bij gebrek aan normale witte bloedlichaampjes zijn er vaak infecties. Bijzondere botafwijkingen kunnen een eerste verschijnsel zijn. Het is belangrijk dat de diagnose zo snel mogelijk gesteld wordt, zodat de juiste behandeling en begeleiding gegeven kunnen worden.

Later in het leven is er een verhoogd risico op leukemie. Het leven met SDS in onze maatschappij is niet eenvoudig: er zijn de diverse medische controles - extra tijdrovers - door gebrek aan samenwerking tussen hulpverleners en de beperkingen van SDS zelf zoals vaak ziek zijn, kleine lichaamslengte en lichte beperkingen in het leervermogen. Als eenmaal de diagnose gesteld is kan een internationale richtlijn gevolgd worden. Het is essentieel dat alle betrokken zorgverleners over de juiste informatie beschikken. Zowel de huisarts, apotheek, als ook de medisch specialist en de instanties die over de sociale voorzieningen 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

Het Ministerie van VWS vindt dat wij meer moeten samenwerken. In 2012 kregen wij de mogelijkheid om met minimaal 6 andere organisaties subsidie voor een project aan de vragen. Dat is gelukt: in het project "Versterken van de stem van de Patiënt" werken 11 patiëntenorganisaties samen. Met als doel het opzetten van een informatievoorziening voor alle betrokkenen: patiënten en hun familie, patiëntenorganisaties, de dokters en mensen die besluiten over de sociale voorzieningen. De opzet is zo dat ook andere patiëntenorganisaties kunnen instromen. Een belangrijk onderdeel is dat patiënten en families een eigen zorgdossier kunnen krijgen. Met andere woorden: het portaal is voor een grote hoeveelheid van zeldzame en chronische ziekten. Niet alleen in Nederland. Wij hebben het model gepresenteerd in Macedonië, Polen, Italië, de EURORDIS-conferentie en op een wereld kinderartsencongres in Moskou.

Grote veranderingen in de subsidies van het Ministerie van VWS

Ieder jaar doen wij een beroep op donateurs, families, bekenden en relaties om ons financieel te steunen met een donatie.

Dankzij uw bijdragen worden wij als patiëntenorganisatie door het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) gezien als een stichting die subsidie kan ontvangen. Dankzij de subsidie die wij ontvingen, hebben wij de belangen van mensen met Shwachman in het bijzonder, maar daarmee ook mensen met een zeldzame ziekte, kunnen behartigen. Daarvoor zijn wij u zeer dankbaar.

Om de komende jaren in aanmerking voor deze subsidie te blijven komen, zijn **er minimaal 100 donateurs van €25 per persoon nodig**. Zie blz. 4.

Activiteiten afgelopen periode (vanaf medio 2012)

Hier leest u wat meer over onze activiteiten de afgelopen periode.

Lotgenotenbijeenkomst op 23 september 2012.

Deze bijeenkomst voor ouders van patiënten was in Amersfoort. Er werd een presentatie gegeven over het ICT-project Zeldzame Ziekten-portaal. Informatiemateriaal is verspreid. Er is volop van gedachten gewisseld en natuurlijk zijn ervaringen gedeeld.

Familiebijeenkomst 28 december 2012

De jaarlijkse familiebijeenkomst is georganiseerd in Amsterdam, o.a. bezoek aan het Wereldkerstcircus in theater Carre. Het was zeer geslaagd. Hier is duidelijk behoefte aan. Voor de patiënten was het fijn elkaar te ontmoeten en hun contacten te onderhouden. Ook voor de ouders was deze dag speciaal, in het bijzonder om met elkaar ervaringen uit te wisselen.



Informatievoorziening

Congressen - Zeldzame Ziekten

Door onze internationale contacten en het lidmaatschap van EURORDIS worden internationale congressen in het kader van Zeldzame Ziekten bezocht. Er staat heel veel op stapel de komende jaren op het gebied van het ontwikkelen en komen tot een Web portal Zeldzame Ziekten voor vroegtijdige signalering, diagnostiek, behandeling en zorg met richtlijnen en protocollen. Zie ook onder Versterken Stem van de Patiënt.

Ons chronisch ziekenmodel is gepresenteerd in Macedonië, Polen, Italië, de EURORDIS-conferentie en op een wereld kinderartsen congres in Moscow.

Ook wordt meegewerkt aan de totstandkoming van het Nationaal Plan Zeldzame ziekten.

Website

Dank zij ieders steun kunnen wij een website hebben en onderhouden: kijk hiervoor op www.shwachman.nl

Nieuw - 2013

Lotgenotenbijeenkomst voor ouders en volwassen patiënten

- Datum: zondagmiddag 15 september 2013.
- Locatie: midden in het land.
- Er wordt een gastspreker uitgenodigd.
- We denken aan een professional die een presentatie houdt over de psychische en/of sociale problematiek of over mogelijke tandheelkundige /speeksel aspecten.
- Willen jullie (onze achterban) deze datum reserveren in jullie agenda.

Internationaal wetenschappelijk Congres 2013 Shwachman Diamond.

Om de twee jaar wordt er een Internationaal Shwachman Congres gehouden, waarbij internationale deskundigen uit Amerika, Canada, Nederland e.d. voordrachten houden over resultaten en onderzoek. Dit jaar is het congres van 5-7 november 2013 in Toronto, Canada. Zie: <http://www.cepd.utoronto.ca/sds/>

Oproep

Zijn er mensen vanuit onze achterban geïnteresseerd in een functie voor in het bestuur? Laat dit ons dit dan weten via de mail: info@shwachman.nl.



Oproep om donateurs Reden: Zeldzaam maar niet alleen!

Waar gaat het eigenlijk om: wij willen graag onze activiteiten blijven kunnen doen. 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!
Het is heel erg belangrijk dat nieuwe patiënten ons weten te vinden d.m.v. onze website.

Donatie 2013 al overgemaakt?

Daarvoor zijn wij u zeer dankbaar. Heel veel dank hiervoor!

Donateur worden of sympathiseren?

U kunt ons steunen door donateur te worden voor minimaal € 25 per jaar.

Of, als u meer wilt overmaken, dit in gedeeltes van € 25 per overboeking te doen.

Voorbeeld:

donatie 2013 de heer # € 25

donatie 2013 mevrouw # € 25 etc.

Een donatie kan worden over gemaakt naar:

Bankrekening 3275.32.874 t.n.v. Shwachman Syndroom onder vermelding van 'donateur 2013', naam en adres.

Nieuwe donateurs kunnen ons per email benaderen info@shwachman.nl om de adresgegevens door te geven en het bedrag over te maken naar het genoemde bankrekeningnummer. Ook aanmelden via het aanmeldingsformulier op onze website www.shwachman.nl is mogelijk.

Het Bestuur

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

Secretariaat Shwachman Syndroom: Molenring 113, 2741 MZ Waddinxveen

E-mail: info@shwachman.nl

Rabobank Hengelo: 3275.32.874, ingeschreven bij de Kamer van Koophandel 06087668.