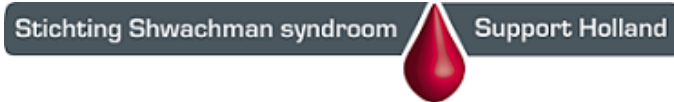


# Activiteitenverslag

2020



**Stichting Shwachman Syndroom Support Holland**

April 2020

## **ALGEMEEN**

Stichting Shwachman Syndroom support Holland is opgericht op 3 juli 1998.

### *Doelstellingen*

- Behartigen belangen van mensen met Shwachman (Diamond) Syndroom.
- Het informeren van mensen met Shwachman (Diamond) Syndroom en direct betrokkenen over alle aspecten van de zorg.
- Deelname aan netwerken voor mensen met Shwachman (Diamond) Syndroom en andere zeldzame ziekten.
- Organiseren en mogelijk maken van lotgenotencontact en familiedag.
- Verstrekken van voorlichting en informatie aan mensen met Shwachman (Diamond) Syndroom en direct betrokkenen.

## **Bestuur op 1 januari 2020**

### *Bestuur*

De dames drs. E. J. Siderius (voorzitter), E. Koster (secretaris) en I.M.M. van Dijk (penningmeester).

*Het bestuur wordt geholpen door de algemene leden:*

de heren J. Koster, R. van Dijk, B. Stolp

Mw. A. Dekker (social media)

Het bestuur heeft in het jaar 2020 eenmaal fysiek vergaderd vanwege COVID-19.

Daarna tweemaal online.

## **Medische Adviesraad**

Het bestuur wordt ondersteund door een Medische Adviesraad, opgericht oktober 2020. Dit betreft: het wederzijds informeren en adviseren over medische en sociale aspecten van de aandoening, inzicht krijgen in onderzoek op gebied van onder meer basale kennis over oorzaak van SDS, nieuwe genen en ribosomopathien en het met ons bevorderen van de internationale samenwerking met name ten aanzien van richtlijnen en een register.

## **ACTIVITEITEN**

2020 was voor onze patiëntenorganisatie geen gemakkelijk jaar. Activiteiten konden niet plaatsvinden of werden anders ingevuld door COVID-19 en de genomen overheidsmaatregelen.

## **ACTIVITEIT - LOTGENOTENCONTACT**

### **Ouder-/patiënten informatiebijeenkomst voorjaar 2020**

De lotgenotencontactbijeenkomst, die jaarlijks voor de zomervakantie plaatsvindt, kon vanwege COVID-19 niet doorgaan.

### **Familiedag 14 november 2020**

Enthousiaste plannen voor een coronaproof familiedag in oktober 2020 waren er volop! Omdat fysiek samenkomen niet mogelijk was, is de jaarlijkse **familiedag** anders ingevuld en hebben we voor het eerst ZOOM-familiebijeenkomst georganiseerd op zaterdag 14 november.

De contacten zijn onderhouden. Ervaringen zijn gedeeld. Goed om iedereen gezien en gesproken te hebben.

### **Kerstkaart 2020**

Het ontwerpen/maken/drukken/versturen van kerstkaarten is een jaarlijks terugkerende activiteit in kader van Lotgenotencontact. Doelgroep wordt hierbij betrokken. Men wordt uitgenodigd een ontwerp te maken of een idee aan te leveren. De kerstkaarten worden breed verspreid. We bedanken ook hiermee onze zeer gewaardeerde donateurs.

## **Donateurs**

### *Donateurwerving en donateurs*

Ieder jaar in de maand mei worden de donateurs gevraagd ons weer te steunen zodat wij ons als patiëntenorganisatie kunnen blijven inzetten voor mensen met het Shwachman Diamond Syndroom (SDS).

Het vergt veel voorbereiding en inzet om onze donateurs te behouden en nieuwe donateurs te werven.

Ons jaarlijkse doel om per 1 september 2020 minimaal 100 donateurs van € 25 te hebben is bereikt! Dit is een voorwaarde van het Ministerie van VWS. Op de peildatum van 1 september 2020 telden wij ongeveer 120 donateurs.

## **Communicatie en samenleving**

Wij zijn bereikbaar voor en onderhouden contact met onze doelgroep.

### *Social Media*

Wij maken gebruik van Facebook (besloten) en Twitter.

## **Activiteit - Informatievoorziening**

### **Nieuwsbrief**

Een papieren en een digitale Nieuwsbrief zijn gemaakt en verzonden in 2020.

De digitale versie is verstuurd via Mailchimp. De papieren versie versturen wij per post (geen mailadres).

### **Informatievoorziening**

Voorlichting en informatie zijn voor ouders, mensen met Shwachman en belangstellenden van groot belang omdat SDS een zeldzame aandoening is en het syndroom redelijk onbekend is.

Nationale en internationale informatie wordt gedeeld.

Het aanwezige informatiemateriaal is of wordt op verzoek toegezonden.

### **Informatievergaring / (Internationale) Congressen – Zeldzame ziekten**

Internationale contacten zijn heel belangrijk gezien het zeldzame karakter van het syndroom. Het bestuur onderhoudt goede internationale contacten met andere SDS organisaties in Europa, Amerika etc. In dit jaar van de pandemie is een aantal congressen en informatiebijeenkomsten in Nederland en het buitenland "online" bezocht, o.a. Eurordis. Informatieoverdracht ging vaak met behulp van webinars.

- Het tweejaarlijkse International Shwachman Congres in Cambridge april 2020 is vanwege COVID-19 uitgesteld.
- In februari, nog net voor de lockdown, 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.
- De online European Conference on Rare Diseases & Orphan Products (ECRD) op 14 en 15 mei 2020: thema: 'De reis van het leven met een zeldzame ziekte'. Hier presenteerden wij een poster waarop duidelijk is hoe met internettechnologie 'taal' een beperking wereldwijd op eenzelfde manier vastgelegd en uitgewisseld kan worden.

### **ICT en zelfmanagement**

Wij pleiten voor meer uitwisseling van gegevens in de zorg om zo optimale zorg en volwaardige participatie in de maatschappij te realiseren.

Hiertoe is in 2020 is verder gewerkt aan de ontwikkeling en uitbouwen van een digitaal veilig zelfmanagementsysteem (verkrijgen en verzamelen gegevens en genereren API om digitaal gegevens uit te kunnen wisselen op basis van de internationale richtlijn) en deze via website ter beschikking te stellen aan de doelgroep die meer grip en inzicht krijgt in de ziekteverschijnselen waarop zij een verhoogd risico hebben en die gedeeld kan worden met professionals en zorgverleners..

### **Website**

De website is in 2020 vernieuwd. Op [www.shwachman.nl](http://www.shwachman.nl) is veel nuttige en medische informatie te vinden.

Via de website worden patiënten, nieuwe patiënten en belangstellenden geïnformeerd. Het hebben van een website, één adres waar men terecht kan, is heel belangrijk.

## **AKTIVITEIT - (AANDOENING SPECIFIEKE) BELANGENBEHARTIGING**

### **Lidmaatschappen koepels**

Wij zijn lid van Eurordis en Ieder(in).

Wij wonen de (online) bijeenkomsten bij van EURORDIS, Ieder(in), ECRD, VWS (PGO), PGO-support, internationale patiëntenorganisaties e.d.

Ieder(in): op 19 november is deelgenomen aan de online informatiebijeenkomst over het nieuwe subsidiebeleidskader van VWS.

### **SOCIAAL DOMEIN**

In het verslagjaar hebben wij verder gewerkt aan het in kaart brengen van maatschappelijke problemen (sociale domein). Hierbij is gebruik gemaakt van de codering **ICF**: International Classification of Functioning, Disability and Health. Dit is een bruikbare classificatie voor mensen met een zeldzame aandoening. In een open informatiebron komt informatie over het syndroom voor hulpverleners in het sociale domein (gemeente resp. instantie). De codering ICF is vastgesteld door de WHO (Wereld Gezondheidsorganisatie).