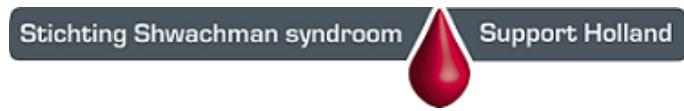


**Activiteitenverslag
over het jaar 2021**



Stichting Shwachman Syndroom Support Holland

Februari 2022

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 2021

Bestuur

De dames drs. E. J. Siderius (voorzitter), E. Koster (secretaris) en I.M.M. van Dijk (penningmeester).
Het bestuur wordt bijgestaan door de algemene leden:
de heren J. Koster, R. van Dijk, B. Stolp
Mw. A. Dekker (social media)

Het bestuur heeft in het jaar 2021 tweemaal online vergaderd (11 mei en 22 juni). Vanwege COVID-19 is niet fysiek vergaderd.

Regelmatig is in klein comité in het verslagjaar over specifieke onderwerpen gebruik gemaakt van Zoom-meetings.

Medische Adviesraad

Het bestuur wordt ondersteund door een Medische Adviesraad, opgericht oktober 2020:

Marije Bartels (UMC, Utrecht)
Taco Kuijpers (Amsterdam UMC)
Marieke von Lindern (Sanquin Research, Amsterdam)
Maroeska te Loo (Radboud UMC, Nijmegen)
Marc Raaijmakers (Erasmus MC Rotterdam)
Berry Wagterveld (WZ Wagterveld Zorg, Kampen)

Uitgangspunt 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.

Het bestuur heeft in juni 2021 een online bijeenkomst gehad met de Medische Adviesraad, verdeeld over twee sessies. In het nieuwe jaar wordt een oudercontactbijeenkomst georganiseerd met één of meer leden van onze medische adviesraad om meer bekendheid te geven over onderzoek bij SDS in Nederland en daarbuiten.

ACTIVITEITEN

Het jaar 2021 was een jaar dat nog steeds werd gedomineerd door de coronapandemie. Toch kijken wij met een goed gevoel en trots terug op een positief jaar met veel gerealiseerde activiteiten.

ACTIVITEIT LOTGENOTENCONTACT

Ouder-/patiënten informatiebijeenkomst

De fysieke lotgenotencontactbijeenkomst, die normaliter jaarlijks voor de zomervakantie plaatsvindt, kon vanwege COVID-19 deze periode niet doorgaan. Daarom is gekozen voor een online-bijeenkomst op 2 oktober met twee gastsprekers.

Jaarlijkse Familiedag/-weekend op 9/10 oktober 2021

Ditmaal géén ZOOM-bijeenkomst als enige mogelijkheid om contact te hebben met elkaar, maar een echte familiedag/-weekend in het Drentse plaatsje Darp/Havelte, waar heel veel families elkaar na lange tijd weer 'in het' konden ontmoeten.

Goed om elkaar gezien en gesproken te hebben, onderlinge contacten zijn onderhouden en ervaringen gedeeld.

Kerstkaart 2021

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

Donateurs

Donateurwerving en donateurs

Ieder jaar in de maand mei worden de donateurs gevraagd ons te steunen zodat wij ons als patiëntenorganisatie kunnen blijven inzetten voor mensen met 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 minimaal 100 donateurs van € 25 te hebben is ook nu weer bereikt! Dit is een voorwaarde van het Ministerie van VWS. Op de peildatum van 1 september 2021 telden wij ongeveer 120 donateurs.

Communicatie en samenleving

Internet, mail e.d.:

Wij zijn bereikbaar voor en onderhouden contacten met onze doelgroep: achterban, families, patiënten, zorgverleners, patiëntenorganisaties en belangstellenden.

Social Media

Wij maken gebruik van Facebook (besloten) en Twitter.

ACTIVITEIT INFORMATIEVOORZIENING

Nieuwsbrief

In het verslagjaar zijn twee nieuwsbrieven gemaakt en verzonden (maart en december).

Er worden telkens twee versies van iedere nieuwsbrief gemaakt: een papieren en een digitale nieuwsbrief. De digitale versie gaat via Mailchimp. De papieren versie per post (geen mailadres).

Informatievergaring / (Internationale) Congressen – Zeldzame ziekten

Wij laten onze stem horen tijdens verschillende congressen in het buitenland!

Internationale contacten zijn zeer belangrijk gezien het zeldzame karakter van het syndroom. Het bestuur onderhoudt goede contacten met andere SDS organisaties in Europa, Amerika etc.

Vanwege de pandemie is een aantal congressen en informatiebijeenkomsten in Nederland en het buitenland "online" bezocht, o.a. van Eurordis.

Ook vond informatieoverdracht via Webinars plaats.

Onze ideeën zijn gepresenteerd:

- Op 18 februari 2021: web meeting, initiatief van Shwachman UK, met SDS UK, US, Duitsland, Canada, Italië en Nederland. Onderwerp: een onderzoeksproject SDS literatuur door Shwachman UK.
- Op 6-7 maart 2021: presentatie van ons onderzoek tijdens de [RCPCH Conference Singapore](#) "The first online RCPCH Conference Singapore will focus on the theme of 'Learning together to improve child health'". Dit onderzoek, dat we zelf hebben laten verrichten, gaat over hoe 'artificial intelligence' ons kan helpen bij het vinden van specifieke literatuur, zie artikel Anton Heijs op onze website.
- Op 4 november 2021: HL 7 meeting, zie onze website ww.shwachman.nl/congrespresentaties
- Op 25 juli 2021: ICF training webinar
- Van 7-9 oktober 2021: 10e Europediatrics congress in Zagreb, Kroatië: Leave no child behind - paediatric contribution to the sustainable development goals, Liesbeth Siderius (Nederland).
- Helaas is het tweejaarlijkse International Shwachman Congres in Cambridge, gepland in 2021, vanwege COVID-19 wederom uitgesteld.

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.

In 2021 is verder gewerkt aan de ontwikkeling en het uitbouwen van een digitaal veilig zelfmanagementsysteem (verkrijgen en verzamelen gegevens en genereren API om digitaal gegevens uit te kunnen uitwisselen op basis van de internationale richtlijnen).

Wij hebben ook een bijdrage geleverd aan een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) voor iedereen, een project van RareCareWorld.

Tijdens twee online bijeenkomsten in april en mei 2021 zijn (initiatief vanuit RareCareWorld) de

plannen gepresenteerd aan o.a. een aantal leden van onze achterban, in eerste instantie gericht op Shwachman Diamond Syndroom, Sikkkelcelziekte en Thalassemie (coproductie). Belangrijke informatie, die betrekking heeft op de gezondheid, kan men hier invoeren, bijhouden, bewaren en bekijken.

Website

Op de website www.shwachman.nl is veel nuttige en medische informatie te vinden. Via de website worden patiënten, nieuwe patiënten, zorgverleners en belangstellenden geïnformeerd. De website is onderhouden en geactualiseerd. 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). De (online) bijeenkomsten van EURORDIS, Ieder(in), ECRD, VWS (PGO), PGO-support, internationale patiëntenorganisaties e.d. zijn bijgewoond.

SOCIAAL DOMEIN

In het verslagjaar hebben wij verder gewerkt aan het in kaart brengen van maatschappelijke problemen (sociale domein).

Hierbij wordt gebruik gemaakt van de wereldwijd erkende puntenscore genaamd **ICF**: International Classification of Functioning, Disability and Health, vastgesteld door de WHO (Wereld Gezondheidsorganisatie).

Streven is dat mensen met een zeldzame aandoening in Nederland conform de codering ICF binnen de eigen PGO een **ICF-formulier** invullen over een aantal activiteiten waarmee ze minder of meer problemen hebben. Voor mensen met SDS is een 'eigen' lijst gemaakt. Dit project is in het verslagjaar gestart en krijgt in het nieuwe jaar een vervolg.

Meegewerkt is aan een **animatiefilm: Een PGO voor iedereen**, uitgelegd door RareCareWorld. Dit betreft uitleg over: Een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) voor iedereen! En over het belang van de ICF-scores.