



STICHTING  
*Shwachman Syndroom*  
SUPPORT HOLLAND

• Nieuwsbrief •



maart 2021

## Ja, dat was een uitdagend jaar!

2020 was voor onze patiëntenorganisatie geen gemakkelijk jaar. Activiteiten konden niet plaatsvinden of werden anders ingevuld door COVID-19 en de genomen overheidsmaatregelen. Deze raken ons allemaal en hebben grote impact op ons dagelijks leven.

Nog steeds is de coronacrisis iedere dag volop in het nieuws. De vaccins zijn er en er wordt volop gevaccineerd. Dus laten we volhouden en proberen gezond te blijven.

Ook dit jaar zullen wij weer creatief moeten zijn in het vinden van alternatieve oplossingen, online bijeenkomsten en dergelijke.

## HET CORONAVIRUS

Wat horen wij vanuit de achterban?

- Mijn dochter heeft de beste winter ooit: geen verkoudheden met veel gesnotter en gekuch, zoals andere winters. Gewone verkoudheidsvirussen hebben nu minder/geen vrij spel. Kinderen lijken nu beter de winter door te komen.
- Laten jullie je vaccineren (geluiden van de jong volwassenen)?
- Als je COVID hebt gehad, dan toch laten vaccineren?
- Hoe is dat bij chronisch zieken en bij zeldzame ziekten zoals SDS (en als men COVID heeft gehad)?
- Vragen vanuit de achterban over coronavaccinaties hebben wij doorgegeven aan Ieder(in).  
Bekijk: <https://iederin.nl/vragen-aan-tweede-kamer-en-kabinet-over-gewijzigd-vaccinatieschema-en-veiligheid-verkiezingen/>

**Tip:** lees eens de informatie op de website van Ieder(in).

## Terugblik afgelopen periode en vooruitblik komende periode

### LOTGENOTENCONTACT

#### Familiedag 14 november 2020

Enthousiaste plannen voor een coronaproof familiedag 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**.

- Het was een succesvolle, gewaardeerde bijeenkomst. Grote opkomst: iedereen deed mee. Met als verrassing een borrelpakket.
- Op deze manier konden we toch in verbinding blijven met elkaar. Iedereen kreeg gelegenheid wat te vertellen.
- We hebben kennism gemaakt met een 'nieuwe' familie met hun jonge kinderen.
- Medegedeeld is dat we een Medische Adviesraad hebben, daarover later meer.
- Informatie is gegeven over de ontwikkeling van een eigen Patiënten Gezondheidsomgeving (PGO).
- En, leuk om te vermelden: een aantal jongvolwassenen gaat langzaam uitvliegen en op 'eigen benen' staan; zelfstandig dan wel via begeleid wonen.  
We wensen hun veel geluk met deze belangrijke stap!



Leuk om iedereen gezien en gesproken te hebben en ... voor herhaling vatbaar!

## Kerstkaart 2020

Ja, alweer even geleden, zeker nog het vermelden waard! De kerstkaart is ontworpen door Denise. Zij heeft gekozen voor een vrolijke alpaca in deze toch wat sombere coronatijd en omdat het een van haar lievelingsdieren is. Denise is heel creatief en zij maakt de kerstkaart altijd met heel veel plezier en passie. Bedankt hiervoor Denise!

## Lotgenotencontact 2021: we houden u op de hoogte

Ieder jaar organiseren wij een lotgenotencontactbijeenkomst in het 1<sup>e</sup> halfjaar en een familiedag in het 2<sup>e</sup> halfjaar. Ook dit jaar is geen 'normaal' jaar. Een digitale bijeenkomst wordt voorbereid. Of een echte, live, familiedag later in het jaar mogelijk is, daarover volgt nadere informatie.

## BELANGENBEHARTIGING

### Medische Adviesraad Shwachman

Bij het bestuur bestond de behoefte aan een Medische Adviesraad, die zich in wil zetten voor mensen met het Shwachman Diamond Syndroom. Dat is gelukt en hier zijn wij blij mee. Binnenkort wordt een online bijeenkomst gepland met een of meer adviesraadleden (o.a. voorstellen, naar aanleiding van internationale initiatieven en kennis over Corona).

De adviesraad heeft de volgende samenstelling (in alfabetische volgorde):

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)

Als taken van de medische adviesraad zien wij:

- Wederzijds informeren en adviseren in de breedste zin van het woord over medische en sociale aspecten van de aandoening (sociaal domein).
- Inzicht krijgen in onderzoek op gebied van onder meer basale kennis over de oorzaak van SDS, nieuwe genen en ribosomopathien; medisch wetenschappelijk als het verhoogde risico op maligniteit en niet onbelangrijk de wens om optimaal mee te doen in de samenleving.
- Met ons de internationale samenwerking bevorderen met name ten aanzien van richtlijnen en een register.

## Rare Diseases Day - 28 februari 2021

De Zeldzame Ziekten Dag vindt wereldwijd ieder jaar plaats op de laatste dag van februari. Internationale samenwerking bij zeldzame ziekten is belangrijk. De belangrijkste doelen van Rare Disease Day zijn om de bewustwording bij het grote publiek en beleidsmakers over zeldzame ziekten en hun impact op het leven van patiënten te verhogen en om in de behoeften van mensen met zeldzame ziekten te voorzien. Helaas kon in 2021 door het COVID-19 virus geen 'echte' dag worden georganiseerd maar was deze zeldzame ziekten dag een virtuele dag.

Als lid organisatie van Eurordis (link: <https://www.eurordis.org/>) proberen we de stem van mensen met een zeldzame aandoening, waar mogelijk, te laten horen.

Rare Disease Day 2021: Share your colours



## Een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) voor iedereen

Het ZonMW-project 'Een Persoonlijke Gezondheidsomgeving voor iedereen' is gehonoreerd. Zie ook op onze website bij Nieuws: <https://www.shwachman.nl/news/>

Samenvatting project: VWS heeft via het programma MedMij tot doel patiënten de beschikking te geven over de eigen gezondheidsdata met een eigen PGO: een Persoonlijke Gezondheidsomgeving.

Een PGO gespecificeerd op de 'eigen' aandoening geeft mensen met een (chronische) ziekte, beperking of psychische problemen en hun naasten meer regie op het dagelijks leven. Inzicht in eigen gezondheidsdata geeft de mogelijkheid adequaat te reageren op resultaten van laboratoriumuitslagen; volgen van de effecten van medicatie of hulpmiddelen op het optimaal meedoen in de samenleving.

Het doel van het project is het aantonen dat de groep mensen met minder vaak voorkomende chronische aandoeningen, met name Shwachman Diamond Syndroom, Thalassemie en Sikkelcelziekte, geholpen zijn met een PGO toegespitst op de eigen situatie, en het aantonen dat dezelfde aanpak schaalbaar is tot alle (zeldzame) chronische en beperkende aandoeningen.

Een informatiebijeenkomst voor onze achterban is in de planning.



## Internationale contacten / congressen / bijeenkomsten

Op 18 februari 2021 is er een web meeting geweest op initiatief van Shwachman UK. Met SDS UK, US, Duitsland, Canada, Italië en Nederland. Onderwerp: een onderzoeksproject SDS literatuur door Shwachman UK.

Eind 2020 hebben we zelf een onderzoek laten verrichten over hoe 'artificial intelligence' ons kan helpen bij het vinden van specifieke literatuur, zie artikel Anton Heijs op onze website.

We presenteerden het onderzoek op 6-7 maart 2021 tijdens de RCPCH Conference Singapore "The first online RCPCH Conference Singapore will focus on the theme of 'Learning together to improve child health'".

Artikel en poster lezen? Zie onze website: <https://www.shwachman.nl/congrespresentaties> .

## 10<sup>e</sup> internationaal wetenschappelijk SDS, Cambridge – eind 2021



Het internationale wetenschappelijke SDS congres wordt om de twee jaar georganiseerd. Het is het enige multidisciplinaire forum specifiek gewijd aan SDS! Vanwege het coronavirus (COVID-19) is het congres tweemaal uitgesteld (april 2020 en maart 2021). Het organisatiecomité volgt de gezondheidssituatie in de wereld om dit 10<sup>e</sup> congres opnieuw in te plannen.

**Nieuwe planning: eind 2021!**

Zie de website: <http://www.sdscongresscambridge.com>

## Wij laten onze stem horen – Ieder(in)

Afgelopen periode is een aantal online bijeenkomsten bijgewoond. 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.

## WEBSITE

### Kijk regelmatig op onze vernieuwde website [www.shwachman.nl](http://www.shwachman.nl)

Op onze website vindt u veel algemene en medische informatie. Interessant voor ouders, mensen met Shwachman, belangstellenden en zorgverleners.



### 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](mailto:info@shwachman.nl).



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



### Donateur worden of 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 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](http://www.shwachman.nl).



### Nieuwsbrief digitaal?

Meld u aan via [info@shwachman.nl](mailto:info@shwachman.nl) of via het contactformulier op onze website.

### Tot slot

Met deze Nieuwsbrief hebben wij u geïnformeerd over onze activiteiten zodat u weer helemaal op de hoogte bent.



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

Secretariaat | email: [info@shwachman.nl](mailto:info@shwachman.nl) | Tel.: 06-34652015  
Rabobank Hengelo: NL 97 RABO 03275.32.874 | Kamer van Koophandel 06087668.