



December 2021

Met deze nieuwsbrief informeren wij familie, donateurs en belangstellenden over onze activiteiten en plannen.

Denk je: daar wil ik meer over weten? Je leest het hier!

### Wat hebben wij de afgelopen periode gedaan?

In het jaar 2021 hebben we helaas nog altijd te maken met het coronavirus en dat heeft zeker nog invloed op onze activiteiten. Toch kunnen we terugkijken op een actief jaar.

### LOTGENOTENCONTACT

#### Super, die familiedag was weer als vanouds!

*Familiedag/-weekend op 9/10 oktober 2021*

We organiseren ieder jaar een familiedag. Nu géén ZOOM-meeting als enige mogelijkheid om contact te hebben met elkaar, maar een 'live' familiedag/-weekend in het mooie Drentse plaatsje Darp/Havelte, waar heel veel families die gekomen zijn, ontvangen werden in Theehuis 't Hunebed. In een ontspannen sfeer met een heerlijk zonnetje had iedereen, jong en oud, het als snel naar zijn zin. Kinderen speelden met elkaar. Jong volwassenen spraken met elkaar over het leven met SDS, een onderwerp dat ze niet snel delen met anderen op school of werk. Volwassenen deelden ervaringen en waardevolle gesprekken zijn gevoerd.

Er was een lunch, daarna een heerlijke wandeling naar de activiteitenlocatie. Heel relaxed, maar sommigen ook fanatiek. Terug naar het Theehuis voor een heerlijk buffet. Daarna naar Zwolle (Hotel Vandervalk) met of zonder overnachting voor degenen die dat hadden aangegeven.

Kortom: goed om elkaar weer in het 'echt' ontmoet te hebben, natuurlijk met inachtneming van de coronaregels.



*Online lotgenotencontactbijeenkomst op 2 oktober met twee gastsprekers.*

1. **Ruben van den Boer** over "Ben je klaar voor een baan?" Emma-at-work ondersteunt jongeren met een fysieke aandoening naar een zelfstandige toekomst. Uitleg is gegeven. Ben je tussen de 15 en 30 jaar en wil je graag werken of een training volgen, dan kun je je daar aanmelden.
2. **Berry Wagterveld** over het onderwerp "Vragen over meer zelfstandigheid?" Goed voorbereid zijn op wat komen gaat in de toekomst. Welke ondersteuning is nodig tussen nu en 10 jaar en hoe regel je dat goed met elkaar.

Het bleek maar weer dat het voor mensen met SDS niet zo vanzelfsprekend is passend werk te vinden, zelf erover praten roept drempels op.

## BELANGENBEHARTIGING

### Een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) voor iedereen!

MIJNPGO is er voor iedereen. Jij en jouw zorgverleners kunnen alle belangrijke informatie die betrekking heeft op je gezondheid invoeren, bijhouden, bewaren en bekijken.

Een PGO voor iedereen is een project van RareCareWorld, waar Shwachman ook een bijdrage aan heeft geleverd. Tijdens twee online bijeenkomsten in april en mei zijn de plannen gepresenteerd vanuit RareCareWorld, in eerste instantie gericht op SDS, Sikkelcelziekte en Thalassemie (coproductie).

Een eigen PGO voor mensen met SDS is beschikbaar in MIJNPGO, zie op <https://mijnpgo.org/>

### Animatiefilm Een PGO uitgelegd door RareCareWorld

In dit filmpje wordt uitgelegd wat een PGO is.

Op onze website [www.shwachman.nl](http://www.shwachman.nl) staat de film en lees je er meer over.

Het project krijgt een vervolg.



### ICF-formulieren

Een onderdeel van de PGO is dat je zelf kunt bijhouden wat in het dagelijks leven goed gaat en wat minder. Dat kan met een wereldwijd erkende puntenscore: Internationale Classificatie Functioneren (ICF). Voor mensen met SDS is een 'eigen' lijst gemaakt. Zie het vragenformulier op de website. Het gebruik van de ICF door mensen zelf is een nieuwe ontwikkeling. Wie kan beter aangeven dan jezelf wat het belangrijkste is in het leven? Denk aan autorijden, werken, een hobby, boodschappen doen. Samen kun je naar oplossingen zoeken.

Via de website van Rare Care World wordt informatie over zeldzame aandoeningen zoals Shwachman Diamond Syndroom gebundeld, zodat mensen met een zeldzame aandoening wereldwijd, hun familie en zorgverleners over dezelfde informatie kunnen beschikken. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de codering ICF, 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 formulier invullen over een aantal activiteiten waarmee ze minder of meer problemen hebben.

### Medische Adviesraad Shwachman

**Ons bestuur** heeft in juni een bijeenkomst gehad met de Medische Adviesraad, verdeeld over twee sessies. Besproken:

- Wordt er aan onderzoek naar aspecten van SDS in Nederland gedaan?
  1. Stamcelonderzoek
  2. Het muizenmodel

De onderzoeksmethoden vullen elkaar aan en willen we tijdens een lotgenotenbijeenkomst in 2022 bespreken.

- Een adviesraad lid - aspect Sociaal Domein - heeft ervaringen met aanvragen (WMO) gemeenten en het UWV. Belangrijk is het gesprek aan te gaan. De gemeenten zijn verplicht ondersteuning te bieden.
- Wordt er samengewerkt op het terrein van een databank binnen Nederland/ Europa/wereldwijd? Op dit moment lijkt er geen landelijke registratie te zijn. Zouden de gegevens verzameld in een PGO kunnen bijdragen aan research?

Streven is in 2022 een oudercontactbijeenkomst te organiseren met één of meer leden van onze medische adviesraad om meer bekendheid te geven over onderzoek bij SDS in Nederland en daarbuiten.

## Internationale contacten/congressen/bijeenkomsten

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

Goede zorg betekent dat het individu centraal staat, aldus onze voorzitter. Zij vervolgt, mensen met een zeldzame aandoening weten vaak heel veel over de persoonlijke gezondheid en risico's. Daarom presenteren wij onze ideeën tijdens internationale congressen die georganiseerd zijn voor families, artsen en onderzoekers, om zorgsystemen te vernieuwen en te verbeteren zodat ieder mens volwaardig aan de maatschappij kan deelnemen.

Onze ideeën zijn gepresenteerd tijdens:

- HL 7 meeting op 4 november, zie onze website [ww.shwachman.nl/congrespresentaties](http://ww.shwachman.nl/congrespresentaties)
- ICF training webinar op 25 juli, zie onze website [ww.shwachman.nl/congrespresentaties](http://ww.shwachman.nl/congrespresentaties)
- Het 10e Europediatrics congress in Zagreb, Kroatië van 7-9 oktober: Leave no child behind - paediatric contribution to the sustainable development goals, Liesbeth Siderius (Nederland).

### Het 10<sup>e</sup> internationaal wetenschappelijk Shwachman Diamond Syndroom Congres, Cambridge



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

**Nieuwe planning: 19 – 22 april 2022.**

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

### Waar zetten wij ons verder nog voor in?

#### 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. Zie de website: <https://iederin.nl/onze-doelen/corona/>. Ieder(in) zorgt ervoor dat onze stem gehoord wordt in Den Haag.

#### Eurordis

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



## VAN HET BESTUUR

### De Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR)

De WBTR is een wettelijke verplichting voor verenigingen en stichtingen en is 1 juli 2021 in werking gegaan en geldt voor alle verenigingen en stichtingen van klein tot groot.

Hier is veel aandacht aan besteed door het bestuur. Stappenplan is doorlopen om overzicht te krijgen over de verschillende elementen van de wet. Teksten zijn samengesteld, afspraken zijn vastgelegd en vervolgens besproken in het bestuur, zodat alle bestuursleden weten wat er speelt.

### Website

Kijk regelmatig op onze 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).



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



### Donateur worden of sympathiseren?



Ook in het jaar 2021 hebben we ons doel van minimaal 100 donateurs behaald.  
Hartelijk dank voor uw steun!

Weet u dat u al donateur bent voor € 25 per jaar?

Voor een gezinsdonateurschap (ouder(s)/verzorger(s)/patiënt/ thuiswonende gezinsleden) betaalt u 2 x € 25 per jaar, in totaal € 50 per gezin.



### Kerstwens 2021

Dit jaar is de kerstkaart getekend door Pleun: sneeuwpop in kerstbal. Bedankt Pleun!  
Wij wensen iedereen fijne feestdagen en een gezond en voorspoedig nieuwjaar!



### Nieuwsbrief digitaal?

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

Liesbeth Siderius, voorzitter | Elly 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.