



Met deze nieuwsbrief informeren wij iedereen over onze activiteiten en ben je op de hoogte van de ontwikkelingen en plannen.

Het jaar 2022 zit er bijna op. December is een bijzondere maand. Het is een **maand van terugblikken en vooruitkijken**.



Wat hebben wij de afgelopen periode gedaan?

LOTGENOTENCONTACT

Familiedag 15 oktober 2022 was als vanouds!

Hoogtepunt van het lotgenotencontact is de jaarlijkse familiedag. Op een enigszins regenachtige ochtend druppelen de Shwachman-families binnen bij het Archeon in Alphen aan den Rijn, waarna we in de Romeinse Herberg werden ontvangen met koffie/thee/limonade met heerlijke appeltaart.

Het ijs was snel gebroken na een jaar elkaar niet gezien te hebben. Het was fijn met elkaar in gesprek te gaan. Na een uurtje op eigen gelegenheid het park verkend te hebben, terug naar de Herberg voor een heerlijk verzorgde lunch. Vervolgens het park verder bezocht en de nodige activiteiten gedaan. Veel geleerd over de geschiedenis en oudheid. Overal huisjes waar je naar binnen kunt gaan met informatie over vroeger.

En, een toevallige bijkomstigheid: het was Archeon Gezondheidsweekend, in de middeleeuwen. We zagen en hoorden over de reizende chirurgijn, de apotheker en de wonderbaarlijke zalfjes!

Tot slot, na een gladiatorengevecht, richting Avifauna voor een heerlijk dinerbuffet.

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.

Wat belangrijk is lotgenotencontact toch!

Dank aan Melaine en Carolien voor de organisatie!



BELANGENBEHARTIGING

ICF, de internationale taal om functioneren te beschrijven

ICF voor Iedereen

In augustus 2022 publiceerde Ieder(in) het artikel 'Eindelijk een manier om te laten zien hoe jouw ziekte bij jou uitpakt' naar aanleiding van een interview met Liesbeth Siderius, onze voorzitter.

<https://iederin.nl/eindelijk-een-manier-om-te-laten-zien-hoe-jouw-ziekte-bij-jou-uitpakt/>

Met ICF maak je duidelijk waar mensen met een beperking in het dagelijks leven fysiek en sociaal tegenaan lopen. De ICF kijkt naar veel meer factoren dan de aandoening alleen. Het maakt zichtbaar wat gunstige of beperkende factoren zijn in de fysieke en sociale omgeving. ICF kan gebruikt worden om op individueel niveau te kijken wat iemand nodig heeft. Dit kan gedeeld worden met anderen en kan ook internationaal veel opleveren. Een eerste vragenlijst is gebruikt voor mensen met Shwachman Diamond Syndroom (SDS). Het blijkt zinvol hier een vervolg aan te geven en het formulier zo te herschrijven dat het door meer mensen gebruikt kan worden in bijvoorbeeld een eigen beveiligde Patiënten Gezondheidsomgeving (PGO). In de Nieuwsbrief van Ieder(in) werd een oproep gedaan om aan ICF-onderzoek mee te doen. Er reageerden meer dan 160 mensen! Aan een kleine groep zijn inmiddels aangepaste vragenlijsten verstuurd en terugontvangen. Volgende stap is nu: het formulier verbeteren en verspreiden onder de overige mensen die reageerden op het Ieder(in) artikel.

ICF-vragenlijsten Shwachman volwassenen

Ruim een jaar geleden is door een aantal volwassenen vanuit onze achterban een ICF-vragenformulier ingevuld en hebben zij zichzelf een puntenscore van 0-4 gegeven voor het functioneren in het dagelijks leven: wat gaat goed en wat gaat minder. Later zijn zij hierover ook geïnterviewd.

Naar voren kwam: mensen met Shwachman geven aan dat zij het meest last hebben van vermoeidheid, meer dan van andere symptomen.

Mensen met Shwachman zijn trouwe werknemers. Ze zullen niet snel laten merken dat hele dagen werken voor hen meer dan voor anderen vermoeiend is.

Na een lange dag werk is er veelal geen energie meer voor recreatie, sport en spel in clubverband.

De volgende stap

ICF-CY - Shwachman voor kinderen en jongeren

De ICF-CY is een speciale versie van de ICF die ontwikkeld is voor het beschrijven van het functioneren van kinderen en jongeren. Het biedt meer uitgangspunten en details om groei en ontwikkeling van kinderen en jongeren beter te beschrijven

Omdat we graag een indruk willen krijgen over hoe kinderen en jongeren met SDS denken over hun leven, starten we binnenkort met een aantal open interviews door een tweetal professionals van het bedrijf Bettery, die een tool heeft ontwikkeld op basis van de ICF-CY, waarin de ervaren gezondheid en functioneren kunnen worden geregistreerd.

Het gesprek kan gaan over sport, school, vakantie, familie, vriendjes.

De vraaggesprekken worden opgeschreven en tegelijkertijd ingevoerd in de App.

We verwachten hiermee inzicht te krijgen in een groep ICF-domeinen die voor het kind zelf belangrijk zijn. Uiteraard is privacy hierbij gewaarborgd.

Een aantal families wordt benaderd hiervoor.

INFORMATIEVOORZIENING

Internationale contacten/congressen/bijeenkomsten

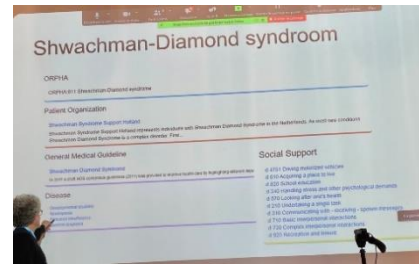
Wij laten onze stem horen tijdens verschillende congressen in het buitenland!

Goede zorg betekent dat het individu centraal staat. Mensen met een zeldzame aandoening weten vaak heel veel over de eigen 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

- De Nictiz Kennissessie: Zeldzame ziekten en relevante gezondheidsgegevens op 22 september 2022 in Loosdrecht, zie alle presentaties [PowerPoint-presentatie \(nictiz.nl\)](#).
- 9th Congress of the European Academy of Paediatric Societies, EAPS 2022, October 7-11 in Barcelona: "Shaping the Future of Child Health".

- LOINC conference Annecy, France October 24-27; <https://loinc.org/conference/france-2022/presentations/>: From first feature to rare disease co-management with LOINC, Liesbeth Siderius - Stichting Rare Care World & Stichting Shwachman Diamond Syndrome Support Holland & Marc de Graauw - magrit.nl



Het 10^e internationale wetenschappelijke 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 viermaal uitgesteld (april 2020, maart 2021 en eind 2021, april 2022).

Datum congres: 18 – 21 april 2023.

Zie de website: <http://www.sdscongresscambridge.com>
We kijken er naar uit!



Waar zetten wij ons verder nog voor in?

Ieder(in)

- Een aantal bijeenkomsten is bijgewoond.
- We bepleiten het gebruik van de ICF, omdat wij ervan overtuigd zijn dat mensen met een beperking veel profijt kunnen hebben van het gebruik ervan.
- Voor Ieder(in) is dat dan ook een reden hier aandacht aan te geven via hun Nieuwsbrief en Ledenmail. Zij behartigen onze belangen.

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

- Tijdens de familiedag 15 oktober zijn Irma en Rob van Dijk bedankt voor hun jarenlange inzet als penningmeester en algemeen bestuurslid. Maar liefst 24 jaar hebben zij zich ingezet voor onze patiëntenorganisatie.
- Bart Stolp neemt begin 2023 de taak van penningmeester op zich. Hij gaat de financiële en donateur administratie verzorgen.
- Heel verrast en blij waren wij met een gift van € 1000 van de Tweedekanswinkel in Moerkapelle.



Website

Kijk regelmatig op onze website www.shwachman.nl
Op onze website vindt u veel algemene en medische informatie. Interessant voor ouders, mensen met Shwachman, belangstellenden en zorgverleners.

Weet je dat

... wij een **besloten** Facebookpagina hebben voor onze directe achterban?
Behoort u tot onze doelgroep? Vraag dan toegang aan via info@shwachman.nl.



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



Donateur worden



of sympathiseren?

Onze patiëntenorganisatie krijgt subsidie van het ministerie van VWS. Daarmee kunnen wij veel doen voor onze achterban op het gebied van lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging. Voorwaarde van het ministerie is dat wij tenminste 100 donateurs hebben van €25 per jaar op de peildatum 1 september van ieder jaar.

In het jaar 2022 hebben we ons doel van minimaal 100 donateurs behaald.

Hartelijk dank voor uw donatie!

Ook voor het nieuwe jaar 2023 doen wij een beroep op u om te doneren.

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

Een gezinsdonateurschap (ouder(s)/verzorger(s)/patiënt/thuiswonende gezinsleden) bedraagt 2 x € 25 per jaar (€ 50 per gezin).

Bankrekeningnummer: NL 97 RABO 03275.32.874



Snel en makkelijk doneren via de QR-code?

Gebruik de camera van de telefoon en scan de QR-code

om € 25 te betalen (bedrag is aanpasbaar).

U ziet dan het bedrag en het juiste rekeningnummer van onze patiëntenorganisatie.

Nieuwe donateurs kunnen zich aanmelden via onze website www.shwachman.nl via de aanmeldbutton.



**Shwachman Syndroom Support Holland wenst iedereen
fijne feestdagen en een gezond & gelukkig 2023!**



Nieuwsbrief digitaal?

Meld u aan via info@shwachman.nl of via het contactformulier op onze website.

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