



Welkom bij de decemberuitgave van onze nieuwsbrief!

Met deze nieuwsbrief geven wij een overzicht van de belangrijkste gebeurtenissen en activiteiten van het afgelopen jaar. Zo bent u op de hoogte van de ontwikkelingen en plannen. December is een **maand van terugblikken en vooruitkijken**. Nieuwsgierig geworden? Lees dan verder.

Wij willen graag iedereen bedanken voor hun steun en betrokkenheid bij onze organisatie! Dit waarderen wij enorm.

Dit jaar bestond onze patiëntenorganisatie 25-jaar, een bijzondere prestatie! Wij hebben aan deze mijlpaal op gepaste wijze aandacht besteed.



Een warme groet van het bestuur voor de feestdagen!

In memoriam

Met grote droefheid hebben wij vernomen dat op 29 april Paula, een jongvolwassene, aan de gevolgen van Shwachman is overleden. Paula was altijd enthousiast, sociaal en behulpzaam. In 2021 organiseerde ze nog samen met onder andere haar moeder de Shwachman familiedag. We zullen haar missen.

Ook hebben we het droevige bericht ontvangen dat op 3 juli Petra de echtgenote van Peter (een volwassene met Shwachman) is overleden. Zij was de steun en toeverlaat van Peter. Wij zullen hen nooit vergeten.

Wat hebben wij de afgelopen periode zoal georganiseerd?

LOTGENOTENCONTACT

Lotgenotenbijeenkomst Shwachman 1 juli 2023

Deze bijeenkomst was georganiseerd voor onze achterban (ouders, jongvolwassenen en volwassenen) om lotgenotencontact te bevorderen. In eerste instantie ter gelegenheid van ons 25-jarig jubileum. Het programma is bijgesteld gezien een trieste gebeurtenis die eraan voorafging. Bij Ottenhome aan de Zuwe in Kortenhoef was de ontvangst met een heerlijk lunchbuffet. Onderling vonden waardevolle gesprekken plaats.

Vervolgens vertrek naar Kaas- en IJsoerderij De Willigen in Vreeland. Dit was de opstapplaats voor een boottocht over de prachtige Vecht. De bootman wist op een amusante manier veel te vertellen over de omgeving.



Familiedag 28 oktober 2023

De jaarlijkse familiedag vindt traditioneel plaats in de maand oktober. De dag begon met een warm welkom in de prachtig landelijke omgeving van Midden-Nederland, bij boerderij De Weistaar. Er ontstonden direct al sociale contacten in een ontspannen sfeer onder het genot van koffie, thee, limonade en heerlijk gebak. Naast het programma was er gelegenheid tot het bezichtigen van het Kaas- en Botermuseum en de Landwinkel.



Het lunchbuffet werd geopend door het pasgetrouwde bruidspaar Denise en Sven. Na de lunch was het tijd voor indoor mini boerengolf, waar iedereen zich heerlijk kon uitleven. Na een drankje vertrokken we naar Hotelrestaurant VanderValk in Veenendaal voor een dinerbuffet. Voor degenen die dat hadden aangegeven met een overnachting.

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. Lotgenotencontact is belangrijk!
Ook vermeldenswaardig: een aantal nieuwe mensen die lid zijn geworden hebben die dag kennis kunnen maken met ons.
Eline en Matthias: bedankt voor de organisatie!

BELANGENBEHARTIGING

ICF, de internationale taal om functioneren te beschrijven

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 voor Iedereen

Dit project is gestart in 2022, daarover was veel te lezen in de vorige Nieuwsbrief.

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 detail om beter de groei en ontwikkeling van kinderen en jongeren te beschrijven.

Begin 2023 is een zestal families benaderd mee te werken aan een klein project om inzicht te krijgen in wat kinderen met het Shwachman Syndroom belangrijk vinden in hun dagelijks leven. De onderzoekers hebben open kindvriendelijke gesprekken gevoerd met de kinderen. Puur luisteren naar wat het kind belangrijk vindt.

Dit project is een vervolg op dat van vorig jaar toen aan volwassenen met Shwachman is gevraagd wat zij belangrijk vinden in hun dagelijks leven (maatschappelijk). Uit deze enquête is veel informatie gekomen. Daarom is een volgende stap gezet.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn inmiddels bekend en de geïnterviewde kinderen waren heel positief. Kinderen ervaren het leven met SDS als 'gewoon' net als ieder ander kind. De zorgen van de ouders zijn niet aan bod gekomen. Dit project krijgt wellicht een vervolg.

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 persoonlijke gezondheid en risico's. Daarom presenteren wij onze ideeën tijdens internationale congressen.

Het 10^e internationaal wetenschappelijk Shwachman Diamond Syndroom Congres, Cambridge

Het internationale wetenschappelijke SDS congres wordt om de twee jaar georganiseerd. Het is het enige multidisciplinaire congres, specifiek gewijd aan SDS!

SDS-congres: 18-21 april 2023.

Een delegatie van Shwachman Syndroom Support Holland heeft voor de 10^e keer deelgenomen aan nu het 10^e Internationale congres over het Shwachman Diamond Syndroom in de periode 2001-2023.

Deze keer georganiseerd door Prof. Allan Warren, Cambridge en dr. Johanna Rommens, Toronto. Ditmaal was er veel te melden. Diverse onderzoekers zijn bezig met een therapie ontwikkeling. De groep van Allen Warren met de basale kennis over SDS denkt over een niet al te lange toekomst te komen met een behandeling. Na het ontdekken van de therapie kan het nog enkele jaren duren voordat de behandeling in praktijk beschikbaar is. Een vertegenwoordiging van onze delegatie bezocht het laboratorium.



Tijdens het congres presenterden wij een poster "Leven met Shwachman Diamond Syndroom". Te lezen op onze website www.shwachman.nl bij congrespresentaties.

Onze ideeën zijn verder gepresenteerd tijdens andere congressen:

- IPA (International Pediatric Association) Congress in Gandhinagar, India Februari 2023 brachten we samen met ICF-experts G. Stallinga en Y. Heerkens de resultaten van beperkingen in activiteiten en participatie die mensen met SDS ondervinden en de relatie met lichaamsfuncties en de omgeving. Familie blijkt een belangrijke factor te zijn.
- EAP (European Academy of Paediatrics) Congress in Padova, mei 2023. Tijdens het congres van de Vereniging van Europese kinderartsen hebben we aangetoond hoe het mogelijk is digitaal gegevens uit te wisselen tussen familie en Jeugdgezondheidszorg. Naar een voorbeeld van een 18-maand oud meisje met SDS.
- EACD (European Academy Childhood Disability) in Ljubljana, mei 2023. Aandacht gevraagd voor het gebruik van de specifieke aan SDS verbonden beperkingen en de ICF.
- LOINC Congress in Atlanta, oktober 2023. We waren vereerd een presentatie te mogen verzorgen op een internationaal congres over het gebruik van uitwisselbare gegevens met LOINC, belangrijk voor het zich ontwikkelende kind.

Alle posters zijn te lezen op onze website www.shwachman.nl bij congrespresentaties.

Al met al illustreren deze presentaties de mogelijkheid van het uitwisselen van gezondheid gegevens. Huisartsen, specialisten in diverse ziekenhuizen, fysiotherapeuten en apotheken kunnen in theorie gegevens uitwisselen met de cliënt en omgekeerd. In Nederland blijkt de praktijk nog veel te wensen over te laten, zeker voor mensen met een zeldzame aandoening als SDS.

Waar zetten wij ons verder nog voor in?

Ieder(in)

- Behartigt onze belangen.
- 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.
- Door Ieder(in) is hier aandacht aan gegeven via hun Nieuwsbrief en Ledenmail.
- Onze vragenlijst met ICF-d bleek relevante informatie op te leveren. Dit was de basis voor een volgende stap: het project 'De taal van het sociaal model waarin elk individu zich vertegenwoordigd weet'. Dit loopt via Rare Care World.

Eurordis

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

VAN HET BESTUUR

- In het jaar 2023 hebben zich 4 nieuwe mensen/families (diagnose Shwachman) zich bij onze patiëntenorganisatie aangemeld dan wel contact opgenomen. Daarom is het hebben van een website zo belangrijk.
- Op 11 oktober was er een online-bijeenkomst Shwachman met de Medisch Adviesraad over Beenmerg (onderzoek) SDS.

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 u 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 X-account hebben?



Donateur worden



of sympathiseren?

Onze patiëntenorganisatie krijgt subsidie van het ministerie van VWS voor lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging. Voorwaarde van het ministerie is tenminste 100 donateurs van €25 per jaar op de peildatum 1 september van ieder jaar.
In het jaar 2023 hebben we ons doel van minimaal 100 donateurs weer behaald. Hartelijk dank voor uw donatie!

Ook voor het jaar 2024 doen wij een beroep op u. U bent al donateur bent voor €25 per jaar? Een gezinsdonateurschap (ouder(s)/patiënt/thuiswonende gezinsleden) bedraagt 2 x € 25 per jaar (€ 50 per gezin). Graag in twee overboekingen.

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



Kerstwens 2023

De foto's in de kerstboom gemaakt tijdens de jaarlijkse SDS-familiedag in oktober 2023.
De kerstkaart sturen wij ieder jaar naar al onze donateurs, familieleden en belangstellenden.

Shwachman Syndroom Support Holland wenst iedereen
fijne feestdagen en een gezond & gelukkig 2024!

