STICHTING
Shwachman Syndroom
SUPPORT HOLLAND
Nieuwsbrief

September 2025

We zijn terug – en hebben genoeg te vertellen!
Na een periode van stilte zijn we blij dat we jullie weer kunnen bijpraten. In deze update delen we het laatste nieuws én blikken we terug op recente gebeurtenissen en activiteiten.
Benieuwd wat er allemaal is gebeurd? Lees snel verder!

Wat hebben wij de afgelopen periode georganiseerd?

LOTGENOTENCONTACT

Lotgenotenbijeenkomst Shwachman zaterdag 28 juni 2025 in Amersfoort
Deze bijeenkomst was georganiseerd voor onze achterban (ouders, jongvolwassenen en volwassenen) om lotgenotencontact te bevorderen.
Locatie: Hotel Restaurant Amersfoort
Thema: Leven met een zeldzame aandoening
Naar aanleiding van het besluit van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in mei 2025 om Zeldzame Ziekten aan te merken als wereldgezondheidsprioriteit voor gelijkheid en inclusie, kwamen we bijeen voor een waardevolle bijeenkomst rond dit thema.

In kleine groepen spraken we openhartig over onderwerpen die ons dagelijks leven raken: van onderwijs en sport tot werk, beperkingen (veel onbegrip), medische richtlijn, passende woning, sociale contacten, vrije tijd, onderzoek/delen gegevens en het belang van ervaringsdeskundigheid en mee kunnen beslissen.
Ook jonge gezinnen kregen de ruimte om hun ervaringen en vragen te delen.
Iedereen kon zijn/haar verhaal kwijt, en er was volop gelegenheid om vragen te stellen en inzichten uit te wisselen.
Het was een bijeenkomst, waarin herkenning, verbinding en gedeelde ervaringen centraal stonden.

Lotgenotenbijeenkomst met jongeren en (jong)volwassenen: een groot succes!

Op zaterdag 22 maart vond een bijzondere lotgenotenbijeenkomst plaats voor jongeren en (jong)volwassenen uit onze achterban. Samen genoten zij van een ontspannen middag midgetgolfen, gevolgd door een heerlijke pannenkoek bij De Roozeboom. De sfeer was warm en betrokken: er werd gelachen, gedeeld en bijgepraat.
Kortom: een waardevolle middag vol verbinding, plezier en herkenning!

Shwachman familiedag 11 oktober 2025

De uitnodigingen voor de jaarlijkse SDS-familiedag met de optie vaneen overnachting naar zondag 12 oktober zijn verzonden.
Dit jaar is gekozen voor de **locatie: Ouwehands Dierenpark / FONKELHUIS.**
De voorbereidingen zijn in volle gang en liggen in handen van Sara en Anouk.
Degenen die zich aangemeld hebben ontvangen alle praktische informatie.

Ben je lotgenoot en (nog) geen lid van onze patiëntenorganisatie, maar wil je graag kennismaken? Je bent van harte welkom met je gezin tijdens ons middagprogramma op de familiedag! Een mooie kans om ons te ontmoeten. Mail dan graag zo spoedig mogelijk naar info@shwachman.nl.

INFORMATIEVOORZIENING

Internationale contacten/congressen/bijeenkomsten

Wij laten onze stem horen tijdens verschillende congressen in het buitenland! Mensen met een zeldzame aandoening weten vaak heel veel over de persoonlijke gezondheid en risico's. Daarom presenteren wij onze ideeën tijdens internationale congressen.

Tijdens het **WHO Symposium on Modelling and Optimizing the Health and Care Workforce: "Looking to the future"** Copenhagen, Denemarken, 28–30 April 2025 presenteerden we een poster met de title: **Digital modelling of Primary Child Health** (zie onze website).
Zeldzame aandoeningen openbaren zich meestal op de kinderleeftijd. Kind-/jeugdgezondheidzorg (wereldwijd) is uniek omdat van alle kinderen groei en ontwikkeling vervolgd worden. We presenteerden vier veel voorkomende 'ziekten' waarachter zich een zeldzame complexe aandoening kan schuilen, bijvoorbeeld onvoldoende groei (failure to thrive) als eerste verschijnsel van Shwachman Diamond Syndroom. En koppelden aan de medische termen een internationale code/standard. In vergelijk drie andere zeldzame aandoeningen als voorbeeld.

Stichting Shwachman Support nam deel aan de **EURORDIS lidmaatschap bijeenkomst in Riga, Letland, 22-24 Mei 2025**. De patiënten- en familievertegenwoordigers werden een warm welkom geheten door Aiga Balode Deputy State Secretary for Digitalization en Hosams Abu Meri, Minister van volksgezondheid van Latvia. Het thema: versterken van de stem van de mensen met een zeldzame aandoening in de besluitvorming.

Wist je dat 8/10 mensen met een zeldzame aandoening een of meer dan een beperking(en) heeft? 79% van de kinderen en pubers met een zeldzame aandoening beperkt kunnen deel nemen aan het onderwijs. 23% van de mensen met een zeldzame ziekte werkeloos zijn en in 58% de reden is dat zij moeite hebben met het managen van ziekte verschijnselen en medische afspraken. Deze gegevens zijn verzameld met de Rare Barometer over de impact van leven met een zeldzame ziekte in februari 2025, waaraan 9591 mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten in Europa aan deelnamen. Zie: https://download2.eurordis.org/EMM/EMM_2025/WS3_Rare_Barometer_Survey_Results_Training.pdf

Het 11e internationaal wetenschappelijk Shwachman Diamond Syndroom Congres, Cincinnati, OH, Verenigde Staten 5-8 juni 2025

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

Dit jaar waren we niet aanwezig op het tweejaarlijkse internationale SDS-congres in Cincinnati. Het bestuur heeft besloten om af te zien van deelname, op basis van verschillende overwegingen: klimaat onvriendelijke verre vliegreis, het ontbreken van een bijeenkomst met internationale patiëntenorganisaties of SDS-familiegroepen.
We zijn terughoudender geworden in het delen van patiëntengegevens en materiaal met partijen in de Verenigde Staten.

We hebben een samenvatting van het congres ontvangen van dr. Johanna Rommens.

Te bekijken via de onderstaande link:
📺 https://youtu.be/xcmH77tWu9E

Het **National Institute of Empowerment of Persons with Intellectual Disabilities van India, organiseerde mede een cursus over de Internationale Classificatie Functie (ICF) op 26 juli 2025.**
We gaven met trots een online gastpresentatie over het digitaliseren van gezondheid en welzijn. Digitalisering draait om communicatie tussen computers via standaarden en codes. Als we die betekenis goed vastleggen, kunnen systemen ons ondersteunen. De ICF maakt het mogelijk dat mensen met een aandoening digitaal aangeven of en waarom ze hulp of hulpmiddelen nodig hebben.: rarecare.world/nl/nieuws/2025-07-30/digital-health-leave-no-child-behind-26-july-2025

BELANGENBEHARTIGING

Shwachman syndroom in het dagelijks leven
Wat de aandoening betekent voor het dagelijks functioneren hebben zorgverleners en indicatiestellers vaak geen idee. De medische wereld is gericht op het stellen van de juiste diagnose en het doen van behandelingen.

ICF, de internationale taal om het functioneren in het dagelijks leven te beschrijven
We brengen graag een recente **publicati**e met dit thema onder de aandacht:
Rare diseases: ethical challenges in the era of digital health, gepubliceerd in Frontiers in Digital Health (9 juli 2025) Zie: https://doi.org/10.3389/fdgth.2025.1539841
Deze publicatie toont hoe digitale gezondheidstechnologieën en dataplatforms kansen bieden voor mensen met zeldzame aandoeningen, maar ook ethische uitdagingen met zich meebrengen.

Belangrijke punten
- *Zeldzame aandoeningen* worden vaak vergeten in digitale innovaties, terwijl data daar juist schaars en cruciaal zijn.
- *Patiëntenervaringen* moeten actief worden meegenomen bij het ontwerpen van digitale systemen.
- *Shwachman-Diamond syndroom* wordt als voorbeeld gebruikt om te tonen hoe medische én sociale data samen kunnen zorgen voor betere zorg.

Waar zetten wij ons verder nog voor in?

Ieder(in)
- Deborah Lauria is de nieuwe directeur van Ieder(in) en is op 17 maart begonnen. Ze volgt Illya Soffer op, die ruim 10 jaar directeur was.
- Ieder(in) behartigt onze belangen.
- Ieder(in) roept politieke partijen op om gelijke rechten, goede zorg en bestaanszekerheid op te nemen in hun verkiezingsprogramma's.
- Het wetsvoorstel voor een inkomensafhankelijke eigen bijdrage voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is controversieel verklaard. Dat betekent dat het demissionaire kabinet hier niet mee door mag gaan.
- Een aantal bijeenkomsten is bijgewoond.

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

Website
Bezoek regelmatig onze website www.shwachman.nl voor uitgebreide algemene en medische informatie. Deze informatie is interessant voor ouders, mensen met Shwachman, geïnteresseerden en zorgverleners.
Wij hebben een **besloten** Facebookpagina hebben voor onze directe achterban. Behoort u tot onze doelgroep? Vraag dan toegang aan via info@shwachman.nl.

VAN HET BESTUUR

In Memoriam
Met diepe droefheid hebben wij moeten vernemen dat Léan, op 1 mei 2025 op 7-jarige leeftijd is overleden, zo kort na het overlijden van zijn broer Sen.
Léan blijft voor altijd in onze harten en gedachten.
Moge het geloof de familie vervullen met troost en kracht in deze zware tijd.

Geboortenieuws
Sara (van onze achterban) en Jordy zijn 11 mei 2025 de trotse ouders geworden van een zoon met de mooie naam: Jimmy. Wij wensen hen veel geluk en gezondheid toe.

Donateurs
Het benodigde aantal van 100 donateurs per 1 september is inmiddels gehaald!
Hartelijk dank voor uw donatie!

Gift
Wij ontvingen een donatie van € 1000 van de Tweedekanswinkel in Moerkapelle, een gewaardeerde gift waar we erg dankbaar voor zijn.

In 2025 hebben nieuwe families en personen (diagnose Shwachman) zich bij onze patiënten-organisatie aangemeld of contact met ons opgenomen. Dit benadrukt hoe essentieel een goed functionerende website is, zodat mensen ons en elkaar kunnen vinden.

Donateur worden of sympathiseren?

Onze donateurs zijn een onmisbare bron van inkomsten. U bent al donateur 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.

Als patiëntenorganisatie ontvangen we subsidie van het ministerie VWS voor lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Een belangrijke voorwaarde daarbij is dat we op de peildatum 1 september minimaal 100 donateurs hebben die € 25 per jaar bijdragen.

Goed nieuws: dat aantal hebben we inmiddels gehaald! Dank daarvoor!
Maar… we zouden graag wat ruimer in ons jasje zitten.
Helpt u mee om dat mogelijk te maken?

Snel en makkelijk betalen 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.
De code kan meerdere keren gebruikt worden.

QR-code 2025

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