STICHTING
Shwachman Syndroom
SUPPORT HOLLAND
Nieuwsbrief

December 2025

December is een moment om even stil te staan bij het afgelopen jaar. We kijken terug op een jaar met mooie ontmoetingen, waardevolle activiteiten en stappen die we samen als organisatie hebben gezet.
Tegelijk denken we ook aan momenten die ons diep hebben geraakt.

Uw steun en betrokkenheid zijn van grote betekenis voor onze patiëntenorganisatie.

Met vertrouwen kijken we vooruit naar het nieuwe jaar. In 2026 blijven we ons inzetten voor onze achterban. Dat doen we door bijeenkomsten te organiseren waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, door informatie te delen en door de stem van mensen met een zeldzame aandoening zo goed mogelijk te laten horen bij congressen en andere bijeenkomsten.

We wensen iedereen een mooi, gezond en warm 2026!

Onze activiteiten sinds de laatste nieuwsbrief in september 2025

LOTGENOTENCONTACT

Shwachman familiedag 11 oktober 2025

De jaarlijkse familiedag vond dit jaar plaats in **Burgers' Zoo in Arnhem**. Om 11.30 uur startten we met een heerlijk lunchbuffet in het Safari Restaurant. Daarna volgde, in kleine groepen, een rondleiding langs de highlights van het park. Aansluitend genoten we samen van koffie met iets lekkers. We sloten de dag af met een diner in Hotel-restaurant De Wageningse Berg in Wageningen, waar een deel van de deelnemers ook heeft overnacht.

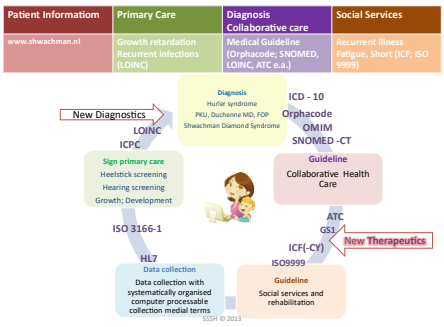
Er werden volop ervaringen gedeeld en waardevolle gesprekken gevoerd. Het was een fijne en leerzame dag, en voor sommigen zelfs een heel weekend.

Opnieuw werd duidelijk hoe belangrijk en waardevol lotgenotencontact is! Het biedt steun, herkenning en verbinding.

INFORMATIEVOORZIENING

Internationale contacten/congressen/bijeenkomsten

We delen onze ervaringen en inzichten op internationale congressen. Mensen met een zeldzame aandoening weten vaak heel veel over hun eigen gezondheid. Daarom presenteren wij onze ideeën en brengen we hun stem naar internationale congressen**.**



Tijdens het Europese Kinderartsen Workshop in Warschau van 16-19 oktober 2025 presenteerden we het belang van de uitwisseling van simpele gegevens zoals vaccinatie, lengte/gewicht en laboratoriumuitslagen.
Lees op onze website (bij Congrespresentaties) meer over de presentaties tijdens de workshop.

In Keulen ging de discussie verder, tijdens de HL7 Workshop 1-5 december 2025.
Met HL7 kan je internationale standaarden uitwisselen. Bijvoorbeeld ook de ICF code: Recreatie en vrije tijd (d920): gaat dat met moeite of helemaal niet? Vaak spelen vermoeidheidsklachten een rol. De ICF kan je koppelen aan de bloedwaarden enzovoort. Jijzelf en de artsen krijgen een totaalbeeld.

Tijdens de HL7 workshop is aandacht gevraagd voor het uitwisselbaar maken van gegevens specifiek voor kinderen en zeldzame aandoeningen.

Deze ervaring is gedeeld met de groep **Europese Kinderartsen die van 5-6 December** 2025 bijeenkwamen in Praag, opdat een zogenaamde *'task force digital health'* zich gaat inzetten voor betrouwbare gegevensuitwisseling van kinderen.

En zo gaat het ieder jaar een stapje verder. We willen eraan bijdragen dat alle gegevens tijdig bij de zorgverleners bekend zijn. Van huisarts tot academisch specialist, van laboratorium tot apotheek met de mens centraal!

BELANGENBEHARTIGING

Shwachman syndroom in het dagelijks leven

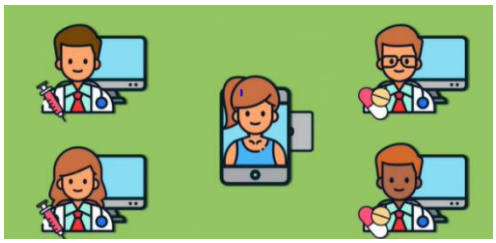
Wat de aandoening betekent voor het dagelijks functioneren hebben zorgverleners en indicatiestellers vaak geen idee. De medische wereld is gericht op het stellen van de juiste diagnose en het doen van behandelingen.

We doen actief mee aan het promoten van het gebruik van de ICF. De internationale taal om het functioneren in het dagelijks leven te beschrijven.

We willen een filmpje maken over wat belangrijk is om te weten over 'computer taal'

Om patiënten, ouders, zorgverleners en beleidsmakers inzicht te geven in het belang van digitale gegevensuitwisseling in de zorg, wordt een korte introductievideo ontwikkeld.
Dat wil zeggen: wat is ervoor nodig om computers onze Nederlandse taal om te zetten in digitaal uitwisselbare zorggegevens, zoals simpel lengte en gewicht, te kunnen uitwisselen.

De video legt op begrijpelijke en visuele wijze uit waarom uniforme coderingen en standaarden (zoals HL7/FHIR, LOINC, SNOMED, ICD, ICF, ATC, HPO) essentieel zijn om medische informatie tussen landen, cliënten/patiënten en zorgverleners goed te delen zodat de meest actuele gezondheidsgegevens in te zien zijn.



De film is bedoeld om te laten zien hoe samenwerking tussen artsen en ouders in verschillende Europese landen leidt tot betere zorg, ondersteund door enkele concrete patiëntcasussen.

Aanvang in december, voortzetting/afronding in 2026.

Waar zetten wij ons verder nog voor in?

Ieder(in)

- 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. Is nu ook weer actueel.
- 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.

VAN HET BESTUUR

- Een vertegenwoordiging van het bestuur heeft op 15 november het **Symposium van OSCAR Nederland** *"Je ziet het niet, maar ik voel het wel"* in Leiden (LUMC) bijgewoond. Er waren sprekers van Ieder(in) over gemeentelijke regelingen voor inkomensondersteuning en onderzoek naar ervaringen met aanvragen Wmo (vragenlijsten), van Netwerk Ziezon (zieke leerlingen), van Patientenfederatie Nederland (chronisch ziek en werk) en van het UWV (Wajong, Wia etc.)

- Begin 2026 is een zoom-bijeenkomst met de Medische Adviesraad Shwachman gepland.

Zijn er vragen voor de Adviesraad?

Laat het ons weten, dan kunnen wij ze aan de orde stellen.

Kerstwens 2025

De kerstkaart is ontworpe door Peter Baptist.
Bedankt Peter!

Het bestuur wenst iedereen fijne feestdagen en
een gezond en voorspoedig nieuwjaar!

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.

Donateurs

Het benodigde aantal van 100 donateurs per 1 september is gehaald!
Maar… we zouden graag wat ruimer in ons jasje zitten. Helpt u mee om dat mogelijk te maken?

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

Donateurs zijn onmisbaar voor ons. 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. Nieuwe donateurs kunnen zich aanmelden via onze website.

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.

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 2026