



## Activiteitenverslag 2010

Jaarverslag/tekstuele verantwoording instellingssubsidie Fonds PGO periode 1 januari 2010 t/m 31 december 2010.

Subsidie is verleend door Fonds PGO per brief van 30 november 2010 met kenmerk S06008/2010U2452AS

### 1. ALGEMEEN

#### *Bestuur en organisatie*

Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

Mw. drs. E. J. Siderius,	voorzitter
Mw. P. Koster-Vermeij,	secretaris
Mw. I.M.M. van Dijk-Egberink,	penningmeester.
De heer J. Koster,	algemeen adviserend lid
De heer R. van Dijk,	algemeen adviserend lid

Het bestuur wordt ondersteund door een Adviesraad (opgericht 11 oktober 2001).

De adviesraad adviseert de stichting beleidsmatig, heeft als taak het veilig stellen van de zorg voor de patiënten in de breedste zin van het woord, ondersteunt en informeert de stichting daar waar gewenst (vraagbaak).

De Adviesraad is een onafhankelijk orgaan en bestaat uit de volgende personen:

Dr. W.B. de Greve,	management consultant Rotterdam
Prof. dr. P.J.J. Sauer,	afdelingshoofd / kinderarts (AZ Groningen)
Prof. dr. R.M. Egeler	hematoloog/oncoloog (LUMC Leiden)

#### *Bestuur*

Het bestuur heeft in 2010 driemaal vergaderd.

#### *Aantal donateurs / toegekend subsidiebedrag*

Op de peildatum 1 oktober 2009 bedroeg het aantal donateurs: 65.

Het subsidiebedrag, dat is toegekend bedraagt in totaal € 36.500. Dit is opgebouwd uit een basisdeel van € 6.500 en een ontwikkelingsdeel van € 30.000.

### 2. LOTGENOTENCONTACT

De contacten zijn in 2010 intensief onderhouden.

Deze bijeenkomsten zijn goed bezocht en als buitengewoon zinvol ervaren. Hierbij gaat het met name om erkenning, herkenning, uitwisseling ervaringen en onderlinge steun. Iedereen kijkt hier altijd weer naar uit.

#### *2.1 Lotgenotenbijeenkomst op 8 april 2010*

Deze bijeenkomst is georganiseerd in Kortenhoef voor de ouders van patiënten. Als gastspreker was aanwezig dr. Taco Kuijpers (AMC Amsterdam). Hij heeft een presentatie en nadere uitleg gegeven n.a.v. het congres in Amsterdam van juni 2009. Er zijn vele vragen gesteld en beantwoord. Zoals bij vele zeldzame/erfelijke aandoeningen wordt een gebrek aan multidisciplinaire zorg ervaren. Onze voorzitter was ook aanwezig en beschikbaar voor het beantwoorden van vragen, waarvan dankbaar gebruik is gemaakt.

## *2.2 Familiedag 27 december Utrecht.*

De jaarlijkse familiedag is in het verslagjaar gehouden op maandag 27 december. Locatie: Utrecht. Eerst zijn we bij elkaar gekomen in een zaal vlakbij de Jaarbeurs. Daarna zijn we naar Holiday on Ice in de Jaarbeurs geweest. Na afloop een wandeling naar een restaurant aan de Oudegracht in Utrecht en daar gezamenlijk een hapje gegeten. De patiënten hebben onderling hun contacten onderhouden (vriendschappen zijn gelegd). Ouders hebben ervaringen uitgewisseld. Het was een hele goede ervaring om elkaar en de kinderen te ontmoeten en te spreken. Ook hebben we kennisgemaakt met een tweetal nieuwe families.

## *2.3 Kerstkaart*

Zoals de laatste jaren gebruikelijk is ook in 2010 een kerstkaart gedrukt en verstuurd. Ouders, patiënten, familie, donateurs e.d. worden op deze wijze een gezond nieuwjaar toegewenst. Goede bijkomstigheid is dat de stichting door middel van deze kaart weer eens extra onder de aandacht wordt gebracht van de donateurs. In het kader van lotgenotencontact hebben de kinderen (patiënten) een foto ingestuurd. Van al deze foto's is een collage gemaakt en vervolgens gedrukt als kerstkaart 2009.

## *2.4 In stand houden van een hulplijn (telefoon, e-mail).*

Gedurende het gehele verslagjaar is de hulplijn beschikbaar voor het beantwoorden van vragen. Hiervan is goed en dankbaar gebruik gemaakt.

## *2.5 Communicatie t.b.v. lotgenoten, achterban etc.*

Dit betreft het mogelijk maken te communiceren en het bereikbaar zijn.

## *2.6 Reservering Internationaal Congres juni 2011*

Voor dit tweejaarlijkse congres worden gelden gereserveerd.

# **3. VOORLICHTING**

## *3.1 Algemeen*

Voorlichting is voor ouders, patiënten en belangstellenden van groot belang omdat er zo weinig over het syndroom bekend is. Doelgroep en belangstellenden worden geïnformeerd over nieuws en de stand van zaken. Nationale en internationale informatie wordt verspreid.

## *3.2 Ouderinformatie / Patiënteninformatie*

Er is een eigen, leesbare, algemene informatiefolder. Het aanwezige informatiemateriaal is of wordt op verzoek toegezonden. Dit is een continu proces. Verder wordt alle ontvangen nieuws en informatie verspreid via e-mail naar de doelgroep (patiënten/ouders).

## *3.3 Internet, website*

Er is een eigen website op internet: [www.shwachman.nl](http://www.shwachman.nl). (incl. e-mail adres, [info@shwachman.nl](mailto:info@shwachman.nl)). Veel nuttige en medische informatie is hierop te vinden. Via deze website worden patiënten, nieuwe patiënten en belangstellenden geïnformeerd. Het hebben van een website als een adres, waar men terecht kan, is heel belangrijk.

## *3.4 Nieuwsbrief - Infobulletin*

In het verslagjaar is een Nieuwsbrief verschenen (opgemaakt, gedrukt en breed verspreid).

## **4. BELANGENBEHARTIGING**

Voor wat betreft belangenbehartiging zetten wij ons met name in voor de verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten met Shwachman. Er zijn initiatieven genomen om te komen tot een integrale aanpak door de zorg multidisciplinair te organiseren: werken volgens richtlijnen, zorgstandaarden en een register/databank.

### *4.1 Adviesraad*

Onze organisatie wordt ondersteund door een Adviesraad (zie onder 1).

### *4.2 Internationale samenwerking (Shwachman United)*

Onze organisatie onderhoudt internationale contacten via Shwachman United.

### *4.3 Internationale adviesraad*

Internationaal wordt de adviesraad ondersteund door Johanna Rommens (Ph.D., Scientist / Associate Professor, Program in Genetics & Genomic Biology) en professor John Dodge (CBE, Honorary Professor of Child Health, Swansea).

Mede via de mail zijn en worden de contacten onderhouden. Zodoende blijven wij op de hoogte van de wereldwijde ontwikkelingen.

### *4.4 Congressen*

Op 15/16 april: EAP-congres, Luxemburg (European Academy of Paediatrics).

Netwerk om te komen tot het oprichten van een werkgroep Zeldzame Ziekten binnen de Europese kinderartsenvereniging. Dit om de doelstellingen zoals geformuleerd op het SDS-congres juni 2009 te realiseren. Deze werkgroep kan helpen om gezamenlijk richtlijnen te maken, patiëntenorganisaties te ondersteunen en te pleiten voor meer aandacht voor zeldzame ziekten, meer onderzoek o.a. naar behandeling etc.

Op 13/15 mei: Congres Eurordis, Krakow: de vijfde Europese conferentie Zeldzame

Aandoeningen, met als titel 'From Policies to Effective Services for Patients!'. Eurordis is het platform voor de zeldzame aandoeningen in Europa.

Wij zijn per 2010 lid geworden van Eurordis. De resultaten van onze enquête zijn daar gepresenteerd.

Zo'n 600 deelnemers waren aanwezig (afkomstig van patiëntenorganisaties, koepels, zorgverleners, politici, met name leden van de Europese Commissie). Tijdens de algemene ledenvergadering werd onder meer de strategie 2010-2015 uiteengezet. Met name de lobby voor gelijkwaardige zorg voor zeldzame ziekten zal nog zwaarder worden ingezet.

Op 6-8 juni: Milaan en Bergamot, Italië: met een Nederlandse delegatie van organisaties die betrokken zijn bij Zeldzame Ziekten bezoek gebracht aan Italië om meer te weten over de gecoördineerde zorg. In Italië is de zorg voor Zeldzame Ziekten heel goed geregeld. Er zijn bijeenkomsten bijgewoond, o.a.: Network meeting for Rare Diseases Coordinating Centre (een netwerk voor patiënten, professionals en research).

Op 10-11 september: Tbilisi in Georgië - Conferentie Zeldzame Ziekten.

Presentatie o.a. over de bevindingen van onze enquête. Aansluiting Kinderarts Jolanta Wierzba (Polen) en Tamar Chigladze (kinderarts en voorzitter Rare Disease Foundation Georgië) doen mee aan het Europese kinderartseninitiatief.

Op 25 oktober: Bijwonen EAP-vergadering in Kopenhagen om te pleiten voor internationale samenwerking.

Ontmoeting met Eurordis, voorzitter Terkel Anderson.

Op 17 november + 9 december: Brussel, EPOSSI (Patients Engagement in HTA).

Op 18, 19 en 20 november: Driedagen Zeldzaam - Nationale Conferentie Zeldzame Ziekten in Den Haag.

Op 10-11 december: EAP-vergadering, Brussel, internationale samenwerking zeldzame ziekten.

Op 20-21 december: Tbilisi, Georgië, Batumi conference, zeldzame ziekten.

*4.5 Lidmaatschap VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties).*  
Wij zijn lid van deze vereniging. Een aantal vergaderingen is bijgewoond door onze voorzitter.

*4.6 Deelname thema-/bijeenkomsten (VSOP, Fonds PGO)*  
Dit jaar is door het bestuur een aantal bijeenkomst bijgewoond van de VSOP, sponsordiner en de voorlichtingsbijeenkomst van het Fonds PGO.

*4.7 Lidmaatschap kamer van Koophandel.*  
Wij staan ingeschreven bij de Kamer van Koophandel en betalen hiervoor de jaarlijkse bijdrage.

## **5. Professionalisering activiteiten**

*5.1 Professionaliseringskosten reguliere activiteiten*  
In het verslagjaar zijn kosten gemaakt voor financiële administratie (financieel jaarverslag), voorzitterschap, secretariaat, donateurenadministratie.

*5.2 Patiëntenvolgsysteem/Zorgondersteunend informatiesysteem*  
Er is samen met een andere patiëntenvereniging is een aanvang genomen (door middel van een definitiestudie) om te komen tot een patiëntenvolgsysteem. Het idee is om via een web-basessysteem mensen met SDS te attenderen op gezondheidscontroles en lokale professionals/artsen te motiveren om de bevindingen in het systeem te rapporteren (anoniem). Dit op basis van de bestaande richtlijnen voor de zorg van SDS.

Waddinxveen, juni 2011.  
Elly Koster, secretaris St. Shwachman syndroom Support Holland.

---