



1. Algemeen.

OSCAR Nederland is opgericht op 24 november 1987.

Jarenlang heeft de organisatie gewerkt met de beperkte middelen van de bestuursleden.

In 2001 is er voor het eerst subsidie aangevraagd en verstrekt door de Stichting Patiëntenfonds.

De continuïteit in de subsidiëring voor de organisatie, nu verzorgd door het Fonds PGO, is van groot belang voor de verdere ontwikkeling van OSCAR Nederland. Ook zijn wij erkentelijk voor de extra mogelijkheden die via de toegekende gelden voor ontwikkelingsprojecten worden geboden.

Jaarverslag over 2012. SO6256

Het bestuur constateert met genoegen dat er in Nederland een groeiende bekendheid met en aandacht voor Sikkcelziekte en Thalassemie ontstaat, doch er is nog steeds veel te winnen op dit terrein.

Oscar Nederland heeft het afgelopen jaar deelgenomen aan verschillende nationale en internationale congressen. Zij is een belangrijke gesprekspartner bij de ontwikkeling van het “chronisch ziek model”, gericht op het bieden van deskundige multidisciplinaire behandeling en ondersteuning van chronisch zieke patiënten – dus ook patiënten met sikkcelziekte of thalassemie. Ook de totstandkoming van goede algemeen aanvaarde behandelingsprotocollen voor gebruik in poliklinieken is belangrijk punt van aandacht.

Namens het bestuur van OSCAR Nederland
jan 2013

Soroya Beacher

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Soroya Beacher', written over a horizontal line.

Voorzitter

Joke Schwencke

Bestuurslid

jan 2013

2. Doelstelling

OSCAR Nederland (Organisatie Sikkel Cel Anemie Relief) heeft tot doel:

Behartigen van belangen van patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie.

Organiseren en mogelijk maken van lotgenotencontact.

Steun en begeleiding bieden aan patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie.

Deelname aan internationale netwerken voor patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie en andere zeldzame ziekten.

Verstrekken van informatie aan patiënten en dragers in de vorm van brochures, via internet en via andere mogelijke kanalen.

Bevorderen van voorlichting aan risicoparen.

Bevorderen van voorlichting aan lotgenotengroepen.

Voorlichting over pijnproblematiek voor patiënten met sikkelcelanemie.

Informatieverstrekking met betrekking tot wetenschappelijke ontwikkelingen die van belang zijn voor patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie.

Voorlichting bij maatschappelijke problemen aan patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie.

3. Lotgenotencontact.

(Doelstellingen 1 t/m 4)

Behartigen van belangen; ondersteuning en begeleiding van patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie en het bevorderen van onderling contact

Bereikt in 2012:

Het telefonische spreekuur en beantwoording van vragen via e-mail is een belangrijk aspect van dit onderdeel van ons werk. Wij hebben met het administratie kantoor APN een goede samenwerking gerealiseerd t.b.v. deze vorm van contact, vooralsnog voor vier dagen per week. Via de zgn. “**bereikbaarheidsdienst**”, waarin vrijwilligers van onze organisatie telefoondienst vervullen, is het voor patiënten mogelijk snel contact te leggen met iemand van Oscar.

In de toekomst zou Oscar Nederland alle vragen willen bundelen en de “meest gestelde vragen” op de website willen plaatsen. De vrijwilligers die beschikbaar zijn voor de bereikbaarheidsdiensten worden getraind op het beantwoorden van allerlei vragen. Continuering en verbetering van deze service is een **doel voor 2013**.

Opleiden van vrijwilligers t.b.v. diverse ondersteuningstaken binnen onze organisatie en het daarmee versterken van het bestuurlijk draagvlak.

We hebben in 2008 voor het eerst een cursus “empowerment” aangeboden aan diverse actieve leden. Deze cursus is sindsdien iedere twee jaar aangeboden. Vrijwilligers binnen onze organisatie worden hiermee gesteund in hun ontwikkeling en mogelijkheden om een actieve en deskundige rol te spelen.

Sinds 2010 organiseren we tweemaal per jaar een vrijwilligersdag, waar alle actieve vrijwilligers voor worden uitgenodigd. Het beleid van Oscar wordt besproken en er zijn drie thematische werkgroepen samengesteld.

Wij hebben meer en goed geschoolde/ondersteunde (lotgenoten)vrijwilligers binnen onze organisatie nodig willen we de gehele achterban op een patiëntvriendelijke manier kunnen blijven informeren over alle relevante ontwikkelingen in de zorg en wat dit voor hen persoonlijk betekent.

Zelfmanagement en empowerment van de patiënten wordt steeds belangrijker gevonden in het maatschappelijk beleid. Dit idee ondersteunt Oscar Nederland van harte en wil dit mede door de inzet van onze vrijwilligers bevorderen. We hebben dit in 2012 in ons beleid verankerd. Mede gezien het beleid van de regering op het terrein van de gezondheidszorg en de aankondiging van veel bezuinigingen is het noodzakelijk dat onze patiënten weten welke kwaliteitszorg voor hen noodzakelijk is en hoe ze voor zichzelf kunnen opkomen in de snel veranderende zorgomgeving.

Hierin past ook de totstandkoming van de **waaier (checklist)** voor zowel sikkelcel- als thalassemiepatiënten die wij in 2010 vanuit het ontwikkelingsgeld hebben gerealiseerd. Deze biedt in kort bestek en in een handzaam formaat een compleet overzicht over de zorg: preventie-diagnostiek-behandeling-nazorg. De waaier geven wij nu aan alle nieuwe patiënten, dit is een goed hulpmiddel om patiënten duidelijkheid te geven over hun ziektebeeld en alles wat daarbij een rol speelt.

Door grote inzet van verschillende leden wordt er **informatie** over sikkelcelziekte en thalassemie **overgedragen aan relevante groeperingen**. Zo zijn leden aanwezig bij diverse medische congressen die in Nederland georganiseerd worden, o.a. op de “Zeldzame Ziekten Dag”. Belangrijk voor Oscar is ook het jaarlijks “Hematologie Congres” van artsen, waaraan in 2012 opnieuw een bijdrage werd geleverd door het presenteren van onze informatiebrochures en uitgaven die in vele talen ter beschikking worden gesteld. Ook het jaarlijks Huisartsencongres is van belang. Verder wordt bijgedragen aan (bij)scholing van medische studenten en HBO verpleegkundigen. Deelname aan deze activiteiten zal worden voortgezet in 2013. In 2012 zijn wij aanwezig geweest bij verschillende groeperingen. We hebben o.a. een avond met Kongolese patiënten georganiseerd en in het Nederlands en Engels informatie verstrekt.

Wij zijn aanwezig geweest op twee patiënten informatiedagen, een in Rotterdam en een in Amsterdam. Informatie over onze patiëntenorganisatie wordt niet verstrekt door de medische specialisten. Dit is al jaren een probleem, maar door onze aanwezigheid, zijn de patiënten op de hoogte gebracht van wat Oscar voor hen kan betekenen, en dat wij onafhankelijk zijn. Wij zien ouders van kinderen met sikkelcelziekte of thalassemie als een zeer belangrijke doelgroep. Kinderen krijgen betere ontwikkelingskansen als de ouders goed geïnformeerd zijn. Wij willen hierop in 2013 actief beleid blijven voeren.

Na twee jaar ervaring met de uitvoering van het **screeningsprogramma** voor baby's (hielprík), is geconstateerd dat er te weinig kennis bij de huisartsen is over de aanpak en ondersteuning van die gezinnen waar de ziekte of het dragerschap wordt gevonden bij de pasgeborene. Er is onvoldoende helderheid over hoe en wie informatie moet doorgeven en toelichten. In de praktijk blijkt m.n. dat informatie over dragerschap vaak niet wordt doorgegeven. Wij blijven bezorgd over de o.i. zeer noodzakelijke follow-up van het screeningsprogramma.

In 2012 hebben we ons ingezet voor een beter functioneren van de omgang met de informatie die uit het screeningsprogramma naar voren komt, o.a. door samenwerking te zoeken met artsen en met organisaties die de screening en de follow-up willen verbeteren, zoals het RIVM. Eveneens zal voorlichting aan risicoparen hierbij aan de orde dienen te komen. In 2012 hebben wij een informatiekaart ontwikkeld voor huisartsen waarbij een duidelijke uitleg over de ziekte wordt gegeven, alsmede over het verschil tussen ziekte en dragerschap. Deze kaart is met enthousiasme ontvangen. 2013 blijft een belangrijk jaar voor wat betreft onze betrokkenheid bij het screeningsprogramma: de vragen die gesteld worden aan aanstaande moeders zijn aangepast, ook zijn door onze inzet de vragen meer patiëntvriendelijk geformuleerd.

Internationale contacten.

In 2012 hebben wij twee congressen van Eurordis (zeldzame ziekten) en Epposi (chronische ziekten) in Brussel bijgewoond. Dit is voor onze organisatie belangrijk, want wij leren heel veel van de contacten met lotgenoten en deskundigen uit andere landen. Ook is het belangrijk om te weten wat in Europa speelt rondom beleid t.a.v. zeldzame ziekten.

Het intensiveren van de contacten met Eurordis is van groot belang. Europa speelt immers een grote rol in het verbeteren van de lot van mensen met een zeldzame ziekte. Gebleken is dat Nederland nog steeds geen goed beleid voert m.b.t. zeldzame ziekten. Er wordt vanuit de overheid onvoldoende leiding gegeven aan verbetering van beleid op dit terrein en er is evenmin geld gereserveerd om dit beleid - waarbij inbreng van expertise door patiënten zelf van groot belang is - serieus te gaan ontwikkelen. Dit is niet alleen voor Oscar Nederland zeer teleurstellend, maar ook voor de vele andere patiëntenorganisaties die zich inzetten voor patiënten met zeldzame ziektes. Wij zullen ons ook in 2013 blijven inzetten voor meer betrokkenheid van de overheid op dit terrein. De internationale contacten en activiteiten zijn voor patiëntenorganisaties die zich richten op mensen met een zeldzame ziekte zijn erg belangrijk. Wij werken nauw samen om te zorgen dat we van elkaar leren, dat er goede indicatoren worden gebruikt die getoetst zijn en die daarom deel moeten uitmaken van de zorgstandaard. Dit is erg belangrijk, maar

helaas nog niet goed in kaart gebracht in Nederland waar nog geen onafhankelijk orgaan is die de kwaliteit van zorgstandaarden kan toetsen.

Wij willen onze internationale activiteiten voortzetten in 2013 gezien het bijzondere belang daarvan voor mensen met een zeldzame ziekte, maar worden ernstig beperkt in onze mogelijkheden hierin door het beleid van Fonds PGO. Wij gaan toch proberen ons werk op dit terrein voort te zetten in 2013, met het gevaar dat wij wellicht een beroep moeten doen op de farmaceuten. Wij willen echter onze onafhankelijke positie beschermen, deze mag niet aangetast worden.

25 jaar Jubileum 2012

Dit jaar hebben wij samen met alle vrijwilligers sponsors gezocht om een bijzondere bijeenkomst te kunnen organiseren. Alle patiënten zijn uitgenodigd in de Efteling, waarbij wij een educatief programma/symposium hebben aangeboden plus een feestelijk diner.

De titel van het symposium “Samen zijn, samen sterk” liet zien dat met elkaar veel kunnen bereiken.

Met inzet van onze nieuwe ambassadeur, Jermain Miller, is er aandacht besteed aan het belang van beweging en sport waarbij ook de eigen activiteit werd gestimuleerd.

Duidelijk werd dat beweging en sport de levenskwaliteit van patiënten sterk kan verbeteren.

Daarnaast was er een boeiende presentatie over de mogelijkheden van over “synthetisch bloed” – heel belangrijk voor patiënten die veel bloedtransfusies moeten ondergaan. De rest van de dag mocht iedereen het park in. Voor de kinderen was er uiteraard een aangepast programma.

In 2013 willen wij opnieuw een congres aanbieden waarbij de mogelijkheden van patiënten centraal staan.

4. Voorlichting

Verstrekken van informatie aan multi-etnische patiënten en dragers.

(Doelstellingen 5 t/m 9)

In 2012 hadden wij ons tot doel gesteld meer PR uit te gaan voeren. Dit is ons aardig gelukt: er is o.a. veel gebruik gemaakt van verschillende lokale radiostation; wij zijn aangemeld bij Sanquin; het zoeken naar een ambassadeur is gelukt - we hebben er zelfs inmiddels twee, beide willen een duidelijke rol spelen voor Oscar.

Bevorderen van **voorlichting** aan potentiële risicoparen, o.a. via regio bijeenkomsten in ziekenhuizen. In 2012 zijn er bijeenkomsten in Amsterdam/ Rotterdam gehouden. Dit wordt voortgezet met bijeenkomsten in Eindhoven en Den Haag in 2013

Het verzamelen van informatie t.b.v. **psychologische ondersteuning**. De patiënten hebben erg veel last van labelen als “moeilijke patiënt, te mondig, opstandig”, enz. Ook ouders die zich erg inzetten voor hun zieke kind worstelen hiermee. Dit heeft verschillende redenen: ten eerste is de bekendheid en de behandeling in Nederland nog niet optimaal, dus dit geeft behoorlijk wat frustraties bij de patiënten; ten tweede weet de patiënt vaak meer dan medici en paramedici wat vaak niet prettig gevonden wordt door de hulpverleners, en ten derde blijft het erg moeilijk voor de patiënt om te accepteren dat hij/zij sikkelcelziekte of thalassemie heeft. In landen waar sikkelcelziekte/thalassemie meer algemeen bekend is en de behandeling beter is, is er steeds meer aandacht voor psychologische hulp, waarbij de patiënt zijn angsten en zorgen kan uitspreken en waarbij de behandelaar ook meer begrip krijgt voor de psychologische consequenties van de ziekte. Er zijn goede contacten hierover met de zusterverenigingen in de UK. Bij de sikkelcelpatiënten is ook onderzoek gedaan naar de houding van artsen. Er zijn er helaas nog altijd velen die vinden dat er aanstellerij in het spel is bij pijnaanvallen/crises. Hierover is gerapporteerd bij het TIF-congres in Cyprus waarvoor een DVD is gemaakt. Patiënten vertellen over hun ervaringen bij de Spoedeisende Hulp (SEH). In 2013 zal de DVD aan alle SEH afdelingen verstuurd worden. Wij hebben twee nieuwe brochures ontwikkeld (nederlands en engels) die concreet informatie geven over hoe te handelen bij crises en wat te vragen van de hulpverleners..

Naast het goed informeren van de patiënten en dragers en hun familie, is het duidelijk van groot belang de kennis van zaken bij artsen, verpleegkundigen, GGD, scholen en verdere opleidingen en bij medewerkers van vluchtelingen hulp te bevorderen.

Wij hebben veel materialen ontwikkeld, die wij ook in 2013 weer zullen verspreiden:

voldoende aandacht voor de bovengenoemde DVD creëren.

Folders in 15 talen (evt. te herzien) blijven drukken en beschikbaar stellen, mogelijk ook in internationaal verband (via de Noord Europese Werkgroep).

Uitgave van de kinderbrochure en informatie voor scholen zo nodig herdrukken.

OSCAR NIEUWS continueren met twee uitgaven per jaar. Informatie van themagroepen, rubriek van/over patiënten en ingezonden stukken aan OSCAR NIEUWS toevoegen.

Voortzetten website www.oscarnederland.nl met forum, chatbox, nieuws rubriek.

Regelmatig onderhoud van de website plegen. Vernieuwen van de website.

Thalassemie informatie boek (met nieuwe huisstijl) in Turks, Nederlands en Frans.

Vertaling zorgstandaarden.

Oprichten “medische raad” 2013.

Bijscholing verpleegkundigen en andere hulpverleners

5. Belangenbehartiging

(doelstelling 10)

In het algemeen vinden wij media aandacht voor Sikkelcelziekte en Thalassemie van belang en hopen wij dit uit te breiden door m.n. gebruik te maken van onze ambassadeurs en sponsors die een groot mediabereik hebben bij het algemene Nederlandse publiek.

Steun en aandacht via verschillende communicatiemiddelen t.a.v. de maatschappelijke problematiek blijft van groot belang en is echt een punt van zorg. Het blijkt dat een aantal mensen problemen krijgt met de verstrekkingen die zij nodig hebben i.v.m. het nieuwe zorgstelsel.

Dit betekent dat wij actief zijn en moeten blijven in diverse overlegstructuren, zoals o.a. binnen de CG Raad;

Heel belangrijk vinden wij aandacht voor de **multidisciplinaire aanpak en de coördinatie daarvan**. Implementeren van onafhankelijk getoetste zorgstandaarden om integrale zorg te realiseren in centra waarbij status voor patiëntenorganisaties als gelijkwaardige gesprekspartners van hulpverleners een moeilijk maar essentieel punt blijft.

Implementeren van het Chronisch Ziek model. Dit doen wij samen met andere patiënten organisaties, dit project wordt voortgezet in 2013 in samenwerking met EPPOSI(Europees Platform).

Deelname aan de Werkgroep voor Preventie van Hemoglobinoopathieën. Deelnemen aan de totstandkoming van een behandelingsprotocol t.b.v. poliklinieken. Inbreng vanuit Oscar blijft een moeizaam proces, door de afwerende houding van de artsen t.a.v. niet-medici.

Werkgroep Pijnbestrijding doorzetten, protocollen verzamelen.

Bevorderen van de invoering van de hielprik voor Thalassemie.

Voorlichting bij risicoparen: RIVM

Contact met Stuurgroep Weesgeneesmiddelen i.v.m. discussie over expert centra, is in 2011 gerealiseerd. Het heeft nog maar weinig veranderingen teweeggebracht. Men wil wel een Nationaal Plan in elkaar zetten maar er is te weinig inbreng van de patiënten en patiëntenorganisaties mogelijk. Er is geen echt plan van aanpak en over hoe evt. aanbevelingen te implementeren wordt niet gesproken. Echte veranderingen in beleid t.a.v. mensen met een zeldzame ziekte zien we nog niet. Oscar blijft deelnemen en vechten voor de goede zaak, maar helaas met weinig vertrouwen in een werkelijk goed resultaat. Voor de patiënten organisatie is een zorg dat er teveel belangverstengeling is, de NFU (Academisch Ziekenhuizen) hebben een lobby voor onderzoek, dus zorg komt op de tweede plaats, er komt een kwaliteit instituut, die wordt door de ziektekostenverzekeraars ondersteund, dus belangverstengeling want zij zijn gericht op goedkopere zorg. Het is voor ons een grote zorg dat de ziektekostenverzekeraars op de stoel van de arts lijken te gaan zitten.

De regering geeft aan dat het onderdeel belanghartiging als subsidiabel deel van het werk van patiëntenorganisaties vervalt in 2013, maar eigenlijk betekent dit dat onze mening niet meer wordt gehoord. We zien nu al dat medicijnen niet vergoed gaan worden en mensen met een zeldzame ziekte veel meer moeten gaan betalen. “Kwaliteit van Zorg” wordt wel steeds genoemd, maar wat dit voor diverse groeperingen echt inhoudt en hoe dit getoetst gaat worden blijft onduidelijk. Er is geen beleid gericht op de totstandkoming van onafhankelijk getoetste standaarden.

Wij staan voor de ontwikkeling van integrale zorg met getoetste indicatoren. Om dit te bevorderen zijn wij samen met 13 andere Nederlandse patiëntenorganisaties aan het werk om de “Stem van de Patiënt” toch te laten horen.

Internationaal werk:

- a) Wij zijn gevraagd als adviseur voor zeldzame ziekte bij TIF. Dit is o.a. onze inbreng geweest bij het congres van 2012, gehouden in Limmasol, Cyprus.
- b) Voortgang van diverse activiteiten in het internationale netwerk.
- c) Validatie van multi-etnische informatie in samenwerking met de Noord Europese Werkgroep.
- d) Bezoek EURORDIS Brussel 2012.

6. Voorwaardenscheppende kosten en activiteiten.

De doelen van onze organisatie zijn omvangrijk en ingewikkeld. Het omzetten van deze doelen in tal van gerichte activiteiten vraagt veel van het bestuur en de actieve leden. Wij hebben in 2012 het verbeteren van onze organisatie doorgezet. Door zeer actief bezig te zijn met het optimaliseren van de organisatiestructuur van Oscar Nederland zien wij een verbetering in structuur en communicatie. De verhouding bestuur en vrijwilligers heeft hierbij onze volle aandacht. De twee intensieve vrijwilligersdagen per jaar blijven wij continueren, die blijken zeer waardevol voor de deskundigheid van de vrijwilligers maar vooral ook voor de onderlinge communicatie en betrokkenheid. Een drietal werkgroepen blijft eveneens actief. Deze structuur willen wij verder uitbouwen en versterken in 2013.

Personeel

De plannen bevatten veel activiteiten. Niet alle activiteiten kunnen volledig door inzet van de bestuursleden en vrijwilligers binnen de organisatie uitgevoerd worden. Onderdelen van het werk (m.n. op administratief gebied, evt. ook projectmatig) moeten extern worden uitgevoerd door een administratiekantoor, dan wel door freelance krachten. De training t.a.v. empowerment b.v. wordt uitbesteed. Ondersteuning van bestuur en themawerkgroepen eveneens. Ook voor specifieke projecten wordt externe ondersteuning gezocht: de kosten daarvan worden dan in de extern te verwerven projectsubsidie opgenomen.

Ledenadministratie

In 2013 zal de deelnemersbijdrage verhoogd worden tot €25,-. Veel nieuwe leden melden zich tegenwoordig aan via de website, het OSCAR NIEUWS en via de advisering na diagnostische uitslagen van het laboratorium. Het ledenaantal is door de jaren heen gestaag gegroeid. In 2012 waren er 480 aangemelde mensen waarvan 200 betalende leden. Het relatief grote aantal aangemelde leden t.o.v. de betalende leden

heeft deels te maken met het feit dat meerdere families rondom een patiënt zich opgeven, doch slechts een persoon/gezin betaalt.

In 2008 zijn wij voor administratieve ondersteuning overgestapt naar het **APN te Bunnik**. Dit is een administratiekantoor dat werkt voor een aantal patiëntenorganisaties. De ledenadministratie wordt nu door hen uitgevoerd, evenals alle mailings. Het kantoor is ook overdag bereikbaar en speelt een belangrijke rol bij onze telefonische bereikbaarheidsdiensten.

Het APN is gevraagd door (rappel)mailings ervoor zorg te dragen dat het aantal betalende leden stijgt. Dit loopt niet altijd zo vlot als wij willen. Uiteraard brengt dit ook kosten met zich mee, maar streven blijft naar een positief resultaat. Wij zijn in gesprek met APN over verbetering van hun diensten en zullen dit zeker in 2013 voortzetten.

Ruimte

Een kantoorruimte huren voor OSCAR is tot op heden onmogelijk gebleken, gezien de kosten die daaraan verbonden zijn. Leden geven aan wel graag zo'n vast punt te willen hebben, dus dit blijft een punt van aandacht voor de toekomst. Het huren van externe opslagruimte blijft noodzakelijk i.v.m. de voorraden drukwerk, project-dvd's, standmateriaal e.d.