



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 2013. SO6524

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

2. Doelstellingen

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

1. Behartigen van belangen van patiënten met en dragers van sikkkelcelanemie en thalassemie.
2. Organiseren en mogelijk maken van lotgenotencontact.
3. Steun en begeleiding bieden aan patiënten met en dragers van sikkkelcelanemie en thalassemie.
4. Deelname aan internationale netwerken voor patiënten met en dragers van sikkkelcelanemie en thalassemie en andere zeldzame ziekten.
5. Verstrekken van informatie aan patiënten en dragers in de vorm van brochures, via internet en via andere mogelijke kanalen.
6. Bevorderen van voorlichting aan risicoparen.
7. Bevorderen van voorlichting aan lotgenotengroepen.
8. Voorlichting over pijnproblematiek voor patiënten met sikkkelcelanemie.
9. Informatieverstrekking met betrekking tot wetenschappelijke ontwikkelingen die van belang zijn voor patiënten met en dragers van sikkkelcelanemie en thalassemie.
10. Voorlichting bij maatschappelijke problemen aan patiënten met en dragers van sikkkelcelanemie en thalassemie.

3. Lotgenotencontact.

(Doelstellingen 1 t/m 4)

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

Bereikt in 2013:

Het telefonische spreekuur en de 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 een 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 2014**.

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, waarvoor alle actieve vrijwilligers 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. In 2013 hebben wij een aantal nieuwe vrijwilligers verwelkomd. Hen is reeds, en dit zal ook in de toekomst nog nodig zijn, de mogelijkheid geboden om extra scholingen te doen. Zo wordt bv. geoefend met het voeren van gesprekken met patiënten, op basis van reële casussen. Wij willen dat ervaringsdeskundigheid goed verder wordt ontwikkeld, zodat de leden van de organisatie daar optimaal van kunnen profiteren.

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 reeds 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. In 2013 zijn de vrijwilligers/ervaringsdeskundigen aangemoedigd om deel te nemen aan verschillende maatschappelijke bijeenkomsten.

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 blijkt een zeer waardevol hulpmiddel te zijn 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 2013 opnieuw een bijdrage werd geleverd door het

presenteren van onze informatiebrochures en uitgaven die in vele talen ter beschikking worden gesteld. Ook zijn wij steeds present op het jaarlijks Huisartsencongres. Verder wordt bijgedragen aan (bij)scholing van medische studenten en HBO verpleegkundigen. Deelname aan deze activiteiten zal worden voortgezet in 2014.

In 2013 zijn wij aanwezig geweest bij verschillende maatschappelijke groeperingen om voorlichting te geven. We hebben daardoor o.a. contact gekregen met nieuwkomers (vanuit verschillende landen) in Nederland die ook patiënt zijn, en samen met ons bekende artsen proberen wij deze patiënten in contact te brengen met artsen in hun woonomgeving die bekend zijn met beide ziektebeelden. met niet alleen de lotgenoten maar

Wij zijn aanwezig geweest op patiënten informatiedagen, o.a. in Eindhoven en hebben een nieuwe samenwerking gevonden met het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Informatie over het bestaan van onze patiëntenorganisatie wordt i.h.a. niet verstrekt door de medische specialisten. Dit is al jaren een probleem, maar door onze aanwezigheid bij die informatiedagen zijn patiënten op de hoogte gebracht van wat Oscar voor hen kan betekenen, en dat wij een onafhankelijke organisatie 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 2014 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 2013 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. Onze betrokkenheid bij het screeningsprogramma heeft er o.a. toe geleid dat de vragen die gesteld worden aan aanstaande moeders zijn aangepast en i.h.a. de vragen meer patiëntvriendelijk geformuleerd zijn.

Internationale lotgenoten.

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 geen 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 vinden dit een kwalijke zaak, want de patiënten zijn de dupe van geen onafhankelijke toetsing van zorg die aangeboden is.

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.

Symposium 2013

De titel van het symposium “Oscar in Beweging” 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 - binnen de eigen mogelijkheden, maar ook met oog op grenzen verleggen - werd gestimuleerd. Duidelijk werd dat beweging en sport de levenskwaliteit van patiënten sterk kan verbeteren.

In 2014 willen wij opnieuw een congres aanbieden waarbij de mogelijkheden van patiënten centraal staan. “Leven, school en werk” voor mensen met sikkelcelziekte en/of thalassemie.

4. Voorlichting

Verstrekken van informatie aan multi-etnische patiënten en dragers.

(Doelstellingen 5 t/m 9)

Voor 2013 was als doel gesteld meer PR uit te gaan voeren. Dit is ons aardig gelukt: er is o.a. veel gebruik gemaakt van verschillende lokale radiostations; 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. Dit is gerealiseerd met bijeenkomsten in Eindhoven en Den Haag in 2013.

*Het verzamelen van informatie van mensen uit onze doelgroepen t.b.v. **psychologische ondersteuning**. De patiënten hebben erg veel last van labels 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.

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 ook in 2013 ruim verspreid zijn:

*Folders in 15 talen. Deze moeten steeds herdrukt worden en zo nodig worden herzien. Naast beschikbaarheid voor patiënten, dragers andere belangstellenden willen wij ze ook in internationaal verband (via de Noord Europese Werkgroep) aanbieden.

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

*OSCAR NIEUWS is zoals gebruikelijk weer twee keer verschenen. Dit willen wij continueren. Informatie van themagroepen, rubriek van/over patiënten en ingezonden stukken aan OSCAR NIEUWS toevoegen.

*Voortzetten website www.oscarnederland.nl . Wij zijn bezig om de website te vernieuwen, wij willen een meer interactieve website, uitgebreid met een kindergedeelte en ook een gedeelte voor dragers. De opzet moet ook eenvoudiger en meer overzichtelijk worden. Uiteraard is ook regelmatig onderhoud van de website noodzakelijk.

*Thalassemie informatie boek (met nieuwe huisstijl) in het Turks, Nederlands en Frans ter beschikking houden.

*De oprichting van de “medische raad” is in 2013 is gerealiseerd. Wij hopen samen met de deelnemende artsen de patiënten inbreng te bevorderen bij zorg en behandeling.

*Bijscholing verpleegkundigen en andere hulpverleners via o.a. gastlessen door onze vrijwilligers en m.b.v. ons voorlichtingsmateriaal.

*volgende jaar is het de bedoeling om te kijken of wij een APP kunnen maken om bij alle patiënten de mogelijkheid te geven om meer toegang tot Oscar Nederland.

5. Belangenbehartiging

(doelstelling 10)

Door een verandering in beleid zijn wij in aanmerking gekomen voor een “voucher” project waarbij €53.000 euro voor drie jaar is toegekend. Samen met 9 andere patiënten organisaties die de belangen behartigen van mensen met een zeldzame ziekte zijn wij aan een project begonnen om een portaal te creëren waarvan alle deelnemers profijt van zouden hebben. Een van de deelnemers was echter geen patiënten organisatie maar een bureau werkzaam in de gezondheidszorg, en deze stelde voor als penvoerder op te treden. Het leek erop dat wij goed begonnen waren, er zou een project manager worden aangesteld, en we zouden aan de slag gaan. Het plan was volledig goedgekeurd door VWS/PGO.

Inmiddels is dit project helemaal uit elkaar gevallen, omdat de penvoerder zonder overleg met de andere deelnemers, het oorspronkelijke plan zodanig herschreven heeft dat de patiënten organisaties geen rol meer vervullen als stuurgroep, maar alleen als klankbord groep mogen dienen. De patiënten organisaties zouden echter wel al het werk moeten verrichten (zonder dus echte verantwoordelijkheid voor de richting van de ontwikkeling te kunnen dragen) en de penvoerder loopt straks weg met resultaten waarvan het maar de vraag is of deze werkelijk zinvol zijn voor de 9 betrokken patiëntenorganisaties die de belangen van mensen met een zeldzame ziekte behartigen. Momenteel zijn wij (dwz. De groep van negen) in beroep gegaan want het gaat wel om bijna een half miljoen belastinggeld dat zomaar, zonder verantwoording af te leggen, in de zakken van een commercieel bedrijf terecht komt.

Door deze onverkwikkelijke zaak hebben wij nu geen geld meer dat geormerkt was voor belangenbehartiging. De 9 patiënten organisaties zijn hier ernstig de dupe van. Wij hopen dat in het beroep duidelijkheid komt over de “kaping” van het project door een organisatie met commerciële belangen en dat VWS inziet dat de herziening van het oorspronkelijke plan niet conform de eigen bedoelingen met het voucherproject is geweest, noch in het belang van de deelnemende organisaties van mensen met een zeldzame ziekte.

Helaas illustreert deze affaire het falende beleid dat wij in Nederland hebben: hoewel al meer dan 20 jaar gelden ter beschikking gesteld voor beleidsontwikkeling t.a.v. mensen met een zeldzame ziekte, lukt het maar niet resultaten te krijgen waar de betrokken patiënten ook echt iets aan hebben. Te vaak komen de subsidies bij de verkeerde mensen terecht. Patiënten hebben er onvoldoende profijt van.

De regering geeft aan dat het onderdeel belangenbehartiging als subsidiabel deel van het werk van patiëntenorganisaties vervalft in 2013. Eigenlijk betekent dit dat onze mening niet meer kan worden gehoord en dus ook niet een serieuze rol kan vervullen in het beleid. 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 van behandeling. 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.

Contact met Stuurgroep Weesgeneesmiddelen i.v.m. discussie over expertcentra, 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 patiëntenorganisaties is het een grote zorg dat er teveel belangenverstrengeling is. B.v. de NFU (Academisch Ziekenhuizen) heeft een sterke lobby voor onderzoek, waarbij het gevaar bestaat dat zorg op de tweede plaats komt. Er komt een kwaliteitsinstituut, hetgeen door de ziektekostenverzekeraars wordt ondersteund, maar ook dat leidt tot belangenverstrengeling want zij zijn gericht op goedkopere zorg. Wij vinden het een zeer zorgelijke ontwikkeling dat ziektekostenverzekeraars op de stoel van de arts lijken te gaan zitten.

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.

Internationaal werk:

a) Oscar Nederland is gevraagd deel te nemen als permanent adviseur voor zeldzame ziekten bij de TIF, met speciaal aandacht voor sikkelcelziekte. Deze rol vervullen wij nu vanaf 2013.

b) Voortgang van diverse activiteiten in het internationale netwerk..

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 2013 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 2014.

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

Voor 2014 hebben wij de mogelijkheid in het leven geroepen om het lidmaatschapsgeld per maand te gaan betalen. Wij hebben gemerkt dat voor velen moeilijk is in een keer € 25,- te betalen.

Veel leden melden zich tegenwoordig aan via de website, maar ook via OSCAR NIEUWS en via de advisering na diagnostische uitslagen van het laboratorium. Het ledenaantal is door de jaren heen gestaag gegroeid. In 2013 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.

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.