



## 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 2015. PGO15-302346**

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  
dec 2015

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 2015:

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 2016**.

**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 2013 organiseren we vier keer per jaar een vrijwilligersdag, waarvoor alle actieve vrijwilligers worden uitgenodigd. Het beleid van Oscar wordt besproken en er zijn drie thematische werkgroepen samengesteld. De wens om meer te vergaderen kwam vanuit de vrijwilligers.

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 2015 hebben wij een aantal nieuwe vrijwilligers verwelkomd. Het 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 vinden het van groot belang dat hun ervaringsdeskundigheid goed verder wordt ontwikkeld, zodat de leden van de organisatie daar optimaal van kunnen profiteren. Wij willen ons in 2016 o.a. richten op de ondersteuning van vrijwilligers om “een op een” begeleiding te kunnen geven. De patiënten of hun gezinnen hebben vaak veel meer problemen waarbij extra aandacht en ondersteuning nodig is.

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 2015 zijn de vrijwilligers/ervaringsdeskundigen aangemoedigd om deel te nemen aan verschillende maatschappelijke bijeenkomsten.

Hierin past ook de totstandkoming van de **waaijer (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 waaijer 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. De waaijer wordt ook door (para)medici gewaardeerd. Wij zorgen ervoor dat de inhoud up-to-date blijft.

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 2015 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 2016.

In 2015 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.

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 vormt al jaren een probleem, maar door onze aanwezigheid bij die informatiedagen hebben wij patiënten kunnen informeren over Oscar Nederland en wat onze *onafhankelijke* organisatie voor hen kan betekenen. 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 zullen dit beleid in 2016 voortzetten.

Wij zijn zeer tevreden met het feit dat scz en thalassemie in het **screeningsprogramma** voor baby's (hielprik) is opgenomen. Helaas is geconstateerd dat de follow up nog veel te wensen overlaat. Er blijkt te weinig kennis bij de huisartsen over de aanpak en ondersteuning van die gezinnen waar de ziekte of het dragerschap wordt gevonden bij de pasgeborene. Ook is er nog 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 deze o.i. zeer noodzakelijke follow-up van het screeningsprogramma.

In 2015 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 2015 hebben wij contact gehouden met Eurordis (zeldzame ziekten) en Epposi (chronische ziekten) 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 2016 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. Er bestaat nog steeds geen onafhankelijk orgaan die de kwaliteit van zorgstandaarden kan toetsen. Wij vinden dit een kwalijke zaak omdat patiënten hiervan de dupe worden. Wij willen onze internationale activiteiten voortzetten in 2016 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 2016, 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 2015**

Er is via ENERCA een symposium in Amsterdam georganiseerd. Onze achterban wilde hieraan graag deelnemen. Derhalve hebben wij dit jaar geen eigen symposium georganiseerd. Veel patiënten met sikklecelziekte en thalassemie vanuit Nederland en uit heel Europa waren aanwezig. Het Symposium was zeer informatief en is zeer gewaardeerd.

In 2016 gaan wij samen met een van de ziekenhuizen ons symposium organiseren.

### **4. Voorlichting**

#### **Verstrekken van informatie aan multi-etnische patiënten en dragers.** (Doelstellingen 5 t/m 9)

Voor 2015 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, een belangrijke organisatie voor ons i.v.m. voorlichting rond bloeddonors. Voorlichting wordt voortgezet in 2016.

\*Bevorderen van **voorlichting** aan potentiële risicoparen, o.a. via regio bijeenkomsten in ziekenhuizen. Dit is gerealiseerd met zinvolle bijeenkomsten in Amsterdam, Den Haag en Nijmegen staan op de lijst maar door drukte is het niet gelukt om deze bijeenkomsten te realiseren. Deze activiteit staat wel voor 2016 ingepland.

\*Het verzamelen van informatie van mensen uit onze doelgroepen 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 dan weer niet prettig wordt 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.

In 2015 hebben we ook gesprekken met Sociaal Maatschappelijk Werk gehad. Gebleken is dat er bij maatschappelijk werkers een gebrek is aan basiskennis over de behoeften en noden van patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie en hoe hen op een goede manier te ondersteunen. Wij zijn een werkgroep aan het formeren om hierin verbetering te brengen. Dit wordt voortgezet in 2016.

Wij hebben veel **materialen** ontwikkeld, die ook in 2015 weer 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. Het blad wordt zeer gewaardeerd.

\*Voortzetten website [www.oscarnederland.nl](http://www.oscarnederland.nl). Wij zijn dit jaar enorm bezig geweest om de website te vernieuwen. Wij wilden een meer interactieve website, uitbreiding met een kindergedeelte en ook een gedeelte voor dragers. De opzet moest 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 2015 is doorgezet. 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.

\*volgend jaar is het de bedoeling om te kijken of wij een APP kunnen maken om patiënten de mogelijkheid te geven makkelijk toegang tot Oscar Nederland te krijgen.

## **5. Project Ontwikkeling voor patiënten.**

(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. Binnen onze achterban worden veel problemen gesignaleerd met het krijgen van aangepast werk. Wij hebben onze voucher geïnvesteerd in het landelijk project “Kans op Werk”. De bedoeling is dat gemotiveerde patiënten gesteund worden in hun kansen om geschikt werk te vinden. Ze krijgen een coach in de regio waar ze woonachtig zijn. Deze coach gaat hen steunen in het proces: hen leren om meer voor zichzelf op te komen, leren solliciteren, brieven schrijven en samen met het UWV zoeken naar een passende baan voor deze patiënten. Dit project heeft al een keer gedraaid, met succes, dus wij hopen dat ook onze achterban hiervan zal profiteren. Er zijn inmiddels 10 patiënten aangemeld voor de eerste bijeenkomsten waarbij ze meer informatie krijgen, en kunnen beslissen of ze gaan meedoen. Wij willen de groep deelnemers ook zelf nog extra ondersteunen met bijeenkomsten voor onderlinge feedback.

Echte positieve veranderingen in het Nederlandse beleid t.a.v. mensen met een zeldzame ziekte zien we helaas nog niet. 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, maar daarbij signaleren wij het gevaar dat goede directe zorg op de tweede plaats komt. Ook wordt de inbreng van de patiënten zelf helaas vaak nog gewoon genegeerd. Er komt een kwaliteitsinstituut, hetgeen door de ziektekostenverzekeraars wordt ondersteund, maar ook dat heeft het gevaar in zich van belangenverstrengeling: de verzekeraars zijn immers gericht op goedkopere zorg. Wij vinden het een zeer zorgelijke ontwikkeling dat ziektekostenverzekeraars op de stoel van de artsen 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 Ieder(in).

### **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 2015 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 vier 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 2016.

#### 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

Hierin werken wij samen met APN.

Voor 2015 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.

Nieuwe leden melden zich tegenwoordig vaker aan via de website, maar ook via ons tijdschrift 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 één 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.