



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 2017.

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

Oscar Nederland blijft zich met volle inzet richten op inhoudelijk sterk lotgenotencontact, informatieverstrekking en voorlichting. 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 sikkelcelziekte of thalassemie. Ook de totstandkoming van goede algemeen aanvaarde behandelingsprotocollen voor gebruik in poliklinieken blijft een zeer belangrijk punt van aandacht.

Namens het bestuur van OSCAR Nederland.

september 2017

Soroya Beacher

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

Voorzitter

juli 2018

Joke Schwencke, secretaris

Doelstellingen

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

1. Behartigen van belangen van patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie.
2. Organiseren en mogelijk maken van lotgenotencontact.
3. Steun en begeleiding bieden aan patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie.
4. Deelname aan internationale netwerken voor patiënten met en dragers van sikkelcelanemie 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 sikkelcelanemie.
9. Informatieverstrekking met betrekking tot wetenschappelijke ontwikkelingen die van belang zijn voor patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie.
10. Voorlichting bij maatschappelijke problemen aan patiënten met en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie.

Voor dit jaarverslag volgen wij het Activiteitenplan 2017.

I. Lotgenotencontact

1. Het telefonisch 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

5 vrijwilligers van onze organisatie een telefoondienst vervullen, is het voor patiënten mogelijk snel contact te leggen met iemand van Oscar. Deze service wordt jaarlijks gecontinueerd. Nieuwe vrijwilligers zullen worden getraind voordat zij dit werk mogen doen.

* **Opleiden van vrijwilligers** t.b.v. diverse ondersteuningstaken binnen onze organisatie en het daarmee versterken van het bestuurlijk draagvlak blijft een belangrijk aspect van het werk binnen onze organisatie. Wij hebben goed geschoolde/ondersteunende (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 2017 hebben wij drie vrijwilligersbijeenkomsten gehad. Deze zijn belangrijk geweest om iedereen op te hoogte te brengen van alle ontwikkelingen en elkaar als lotgenoten te ondersteunen.

2. Empowerment bijeenkomsten.

De training van vrijwilligers heeft plaats gevonden door het houden van 2 bijeenkomsten gericht op “empowerment” : het versterken van de mogelijkheden van de deelnemers om hun ervaringsdeskundigheid in te zetten voor zichzelf en voor lotgenoten. Zowel nieuwe als reeds langer actieve leden van Oscar namen hieraan deel. Zij worden hiermee gesteund in hun ontwikkeling en krijgen de bagage om een actieve en deskundige rol te spelen in contacten met patiënten en gezinnen, als ook om naar buiten toe goede informatie te geven over de ziektebeelden. Wij hebben ons in 2017 opnieuw gericht op de ondersteuning van vrijwilligers om “één op één” begeleiding te kunnen geven. De patiënten of hun gezinnen hebben vaak veel problemen waarbij extra aandacht en ondersteuning nodig is. Samen met een bestuurslid hebben meer vrijwilligers praktische ondersteuning kunnen bieden.

3. Dit jaar hebben wij ook een aantal nieuwe vrijwilligers getraind via persoonlijke begeleiding door ervaren vrijwilligers.

4. Er zijn 3 **vrijwilligersbijeenkomsten** geweest, waarvoor alle actieve vrijwilligers werden uitgenodigd. Het beleid en de activiteiten van Oscar worden besproken en de taken worden verdeeld. Ook zijn drie thematische werkgroepen actief.

Zelfmanagement en empowerment van 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 sinds 2012 in ons beleid verankerd. Mede gezien het beleid van de regering op het terrein van de gezondheidszorg en de doorwerking 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.

5. Jaarlijkse Ouder/Kind dag

De dierentuin in Amersfoort biedt ons al een aantal jaren een prachtig centraal gelegen ontmoetingspunt. In 2017 is de ouder/kind dag niet doorgegaan vanwege de vele bijeenkomsten en het plan voor het vieren van het 30 jarig bestaan (zie ad 7). Dit zal echter zeker opnieuw in 2018 worden georganiseerd. Wij willen dit graag als jaarlijks ontmoetingsmoment handhaven.

6. Landelijk symposium

Jaarlijks wordt er een landelijk symposium georganiseerd voor alle leden/donateurs waarin de onderlinge ontmoeting centraal staat. In 2017 is het 30 jarig bestaan van onze organisatie gevierd. I.p.v. een symposium is een bijzonder uitstapje, nl. een weekendtocht naar Newcastle aan onze patiënten aangeboden, waarbij ze aan boord ruim de gelegenheid hadden elkaar te ontmoeten. Het is een bijzonder groot succes geweest, waaraan 134 mensen hebben deelgenomen. Patiënten kwamen uit het hele land, en we zijn blij dat we hen een mooi programma konden aanbieden, waaronder ook het boekje “Dubbel Feest” van Chantal Cooper (zie ad 8).

8. Participatie en contact met lotgenoten in internationaal verband

De bestaande relaties met overlegorganen in Nederland zijn gecontinueerd, o.a. met de zeldzame ziekten overleggroep en met koepelorganisaties van patiënten. Internationaal werken wij samen met Eurordis (z.z.z. in Europa), Eppossi (chronisch zieken) en de TIF (Thalassemie organisatie, waarin voor Sikkelcelziekte een aparte plaats is ingeruimd). In November 2017 vond het TIF congres plaats in Thessaloniki waaraan 4 mensen vanuit Oscar hebben deelgenomen. Dit jaar is ook een Nederlandse arts meegegaan vanuit de Medische Adviesraad. Verder is de samenwerking met zusterorganisaties in Suriname en Curaçao gecontinueerd. Met de laatste zijn afspraken gemaakt over de totstandkoming van een tweetalig (Nederlands/Papiaments) kinderboek “Dubbel Feest” over een meisje met sikkelcelziekte, dat wij bij het 30 jarig bestaan van Oscar Nederland in 2017 aan alle leden hebben aangeboden.

Er is in maart een Turkse delegatie op bezoek geweest die in de gelegenheid was met onze vrijwilligers kennis te maken. Enkele leden van Oscar hebben hen vergezeld bij het bezoek aan diverse ziekenhuizen. De artsen hebben hen erg goed ontvangen en van alles laten zien en uitgelegd wat er in de ziekenhuizen aan preventie en behandeling van thalassemie en sikkelcelziekte wordt gedaan.

8. Regionale bijeenkomsten.

Wij hebben veel bijeenkomsten in 2017 gehouden, waardoor zich ook weer nieuwe mensen bij Oscar hebben aangesloten.

Als eerste zijn wij in **Den Haag** geweest, organisatie i.s.m. het Haga Ziekenhuis en het LUMC (Leiden). Er zijn 150 patiënten/gezinsleden geweest, de samenwerking met artsen en verpleegkundigen is erg goed gegaan. De kinderen konden zich vermaken in het Museon en de volwassenen konden presentaties volgen over sikkelcelziekte en thalassemie. Oscar heeft ook een presentatie gegeven. De afronding was een erg gezellig diner.

Oscar heeft aan de benefietwedstrijd bij Feyenoord **Rotterdam** bijgedragen t.b.v de patiëntjes in het Erasmus ziekenhuis. We hebben voetbalschoenen voor de kinderen gekocht.

In Noordoost Nederland is er ook een mooie dag georganiseerd in het Dierenpark **Emmen**. Ook hier waren zo'n 100 patiënten/gezinsleden bijeengekomen. Deze lotgenotencontactdag was voor patiënten uit de provincies Groningen, Leeuwarden, Drenthe en Overijssel. De artsen en leden van Oscar hebben presentaties gegeven. Samen met de Van Creveldkliniek van het UMC **Utrecht**, is een bijeenkomst georganiseerd waarbij ook patiënten uit Nieuwegein en Zeist waren uitgenodigd. Deze bijeenkomst was speciaal bedoeld voor volwassen patiënten met een zeldzame bloedziekte. Er waren goede presentaties van artsen en Oscar aan 50 deelnemers, daarna bowling.

In **Amsterdam** is een nieuwe groep patiënten en dragers gevonden, die wij graag in onze organisatie willen betrekken, nl. mensen van Ghanese afkomst. We hebben een avond georganiseerd waar 40 bezoekers waren en waarbij de artsen en Oscar van alles hebben verteld over de ziektebeelden, m.n. hoe het werkt met de erfelijkheid van de ziekte en dragerschap. Daarna is er gezamenlijk gegeten en veel onderling gepraat. Wij zien dit als een echte doorbraak omdat wij weten dat er een groot taboe is in de Ghanese gemeenschap rond sikkelcelziekte, en dus is bewustwording (“awareness”) heel erg belangrijk.

II. Informatievoorzieningen/Voorlichting

10. Uitgave van Oscar Nieuws

Tweemaal per jaar wordt een uitgave van Oscar Nieuws gepubliceerd. Het is een middel van communicatie met de leden/donateurs en overige geïnteresseerden dat erg op prijs wordt gesteld. Wij hechten er groot belang aan en zorgen voor een sterke inhoud, waaronder ook verslagen over de activiteiten. Patiënten en overige betrokkenen kunnen in alle rust de informatie nalezen. De artikelen brengen ook vaak het onderling gesprek op gang.

11. Folders en brochures

De diverse en vaak ook in meer talen beschikbare folders met informatie over de ziektebeelden dienen regelmatig aangevuld te worden en zo nodig bij een evt. herdruk herzien. De **waaier (checklist), het zelfmanagement tool** voor zowel sikkelcel- als thalassemiepatiënten voldoet aan een grote behoefte. 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. De waaier wordt ook door (para)medici gewaardeerd. Wij zorgen ervoor dat de inhoud up-to-date blijft. In 2017 hebben wij meer waaiers gedrukt, en ook wat gimmicks/presentjes gekocht voor de nieuwe leden.

12. Website

Deze is in 2016 geheel gereviseerd. Het is een veel toegankelijker website geworden waar iedereen die informatie zoekt over thalassemie en sikkelcelziekte goed terecht kan. Ook het interactieve aspect heeft een goede vorm gekregen. Wij hebben in 2017 enkele bij- en aanpassingen moeten doen. Dat zal jaarlijks zo zijn.

13. Zorgstandaarden en Medische Adviesraad

De ontwikkeling/aanpassing van zorgstandaarden voor de Nederlandse situatie en het breed bekend maken en beschikbaar stellen daarvan voor (para)medici blijft een punt van zorg en aandacht. Er zijn in 2017 twee bijeenkomsten van de Medische Adviesraad geweest waarin de eerste stappen zijn gezet om tot inventarisatie van de behandelingspraktijk te komen die uiteindelijk moet leiden tot één algemeen protocol. Eén algemeen erkende zorgstandaard per ziektebeeld maakt het immers mogelijk de kwaliteit van behandeling en zorg te toetsen. De samenwerking is soms moeizaam en gecompliceerd omdat wij vaak in een laat stadium pas geïnformeerd worden over de voorgenomen stappen.

Naast deelname aan de Medische Adviesraad nemen wij ook deel aan de vergadering van de LWHB (Landelijke Werkgroep Hemoglobinopathie Behandelaren). Dit overleg heeft een veel breder karakter. In 2017 zijn de sikkelcelziekte richtlijnen gemaakt waar wij op zich heel blij mee zijn. Wij hebben als Oscar een duidelijke inbreng gehad en gezegd wat wij nog missen. Wij hopen dat deze aspecten alsnog opgenomen zullen worden. De richtlijnen voor thalassemie zijn nog niet afgerond.

14. Stichting Mee/Ieder(in)

In 2016 constateerden wij dat werken met Stichting MEE (vrijwilligersorganisatie om mensen met handicap of ziekte te ondersteunen in het maatschappelijk functioneren) niet van de grond kwam. De zeldzaamheid van de ziektebeelden Sikkelcelziekte en Thalassemie maakt het moeilijk om met kantoren buiten de grote steden iets op te zetten. Wij hebben nu met twee maatschappelijke werkers van het AMC en het UMC gevraagd of ze willen gaan zoeken naar een team waarbij de maatschappelijke werker meer over Sikkelcelziekte/thalassemie en de consequenties ervan weet, dan wel bijgeschoold zou willen worden. Vele van onze patiënten krijgen geen hulp; het maatschappelijk werk van het ziekenhuis heeft vaak te beperkte uren en minder specifieke kennis voor de gewenste maatschappelijke ondersteuning buiten het ziekenhuis. We hebben ons aangesloten bij de taskforce Ieder(in), koepelorganisatie voor mensen met een beperking.

15. Presentatie van Oscar bij congressen en symposia in Nederland

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. het Hematologiecongres en op de “Zeldzame Ziekten Dag”).

Er wordt bijgedragen aan (bij)scholing van medische studenten en HBO verpleegkundigen via het geven van gastlessen in hun opleiding.

16. Verstrekken van informatie aan multi-etnische patiënten en dragers.

Bevorderen van **voorlichting** aan potentiële risicoparen is gerealiseerd met zinvolle bijeenkomsten in Den Haag en Nijmegen. 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.

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.

Gebleken is dat er bij maatschappelijk werkers een gebrek is aan basiskennis over de behoeften en noden van patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie. In dit kader zijn we voorbereidingen aan het treffen voor een **pilot** over hoe betere ondersteuning te geven aan patiënten in hun thuissituatie, m.n. na een ziekenhuisopname. We werken hierin samen met het Haga Ziekenhuis in Den Haag. Bij minder stress en een bezoek thuis hopen wij minder opnames te zien, dus uiteindelijk geld besparend voor de gezondheidszorg.

17. Overleg met Expertise centra.

In Nederland zijn er nu 3 officieel erkende expertise centra voor sikkelcelziekte en thalassemie. AMC, Erasmus MC en LUMC zijn de aangewezen centra. Het HAGA ziekenhuis werkt nauw samen met het LUMC en kan daarom ook als expertise centrum worden aangemerkt voor onze patiënten. In het LUMC is veel expertise op het gebied van de diagnose en stamceltransplantaties, terwijl in het HAGA meer expertise is op het gebied van de behandeling van beide ziekten. Het HAGA is dus nog niet officieel expertise centrum, maar wij zijn er zeker van dat zij dit kunnen worden. Een van de plichten voor een expertise centrum is dat het centrum jaarlijks overleg heeft met de patiëntenorganisatie. Dit jaar, in december 2017 vond ons eerste overleg plaats met het HAGA ziekenhuis. De Van Creveldkliniek/UMC Utrecht en Radboud UMC zijn ook bezig met de voorbereidingen om expertise centrum te worden.

III. Extra: Project Ontwikkeling voor patiënten.

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.

Er zijn inmiddels 10 patiënten aangemeld voor dit project. In 2017 is er helaas geen enkele patiënt echt geholpen met het krijgen van een passende baan. Dit was erg teleurstellend.

Echt 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.

Wij missen een minister die echt verantwoordelijkheid neemt voor de zorg rond zeldzame ziekten.

Wij als patiëntenorganisatie groep zouden graag een onafhankelijke kwaliteitstoetsing willen zien voor ieder ziekenhuis of expertcentrum dat onze patiënten behandelt, maar tot op heden willen de artsen hier niet op ingaan. De ziektekostenverzekeraars willen dit idee van een kwaliteitsinstituut wel ondersteunen maar ook dat heeft het gevaar in zich van belangenverstrengeling: de verzekeraars zijn immers vooral gericht op totstandkoming van goedkopere zorg.

IV. Algemeen: 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 2017 het versterken van onze organisatie doorgezet. Door zeer actief bezig te zijn met het optimaliseren van de organisatiestructuur van Oscar Nederland zien wij een verbetering in organisatie en communicatie. De verhouding bestuur en vrijwilligers heeft hierbij onze volle aandacht.

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. Voor onze ledenadministratie werken wij samen met de APN. 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 2017 waren er 480 aangemelde mensen waarvan 215 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.

Het huren van externe opslagruimte blijft noodzakelijk i.v.m. de voorraden drukwerk, project-dvd's, standmateriaal e.d. Dit doen wij bij de APN (Tiel) en er wordt een Shurgard box in Amsterdam gehuurd.