



## **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.

## **Jaarverslag over 2019.**

In juni 2018 is onze oprichtster, Soroya Beacher, al die jaren ook voorzitter, overleden aan de gevolgen van sikkelcelziekte. Wij, bestuursleden en vrijwilligers, missen haar nog steeds enorm bij het werk van onze stichting. Maar haar jarenlange strijd en inzet inspireert ons enorm daarbij.

OSCAR Nederland blijft zich met volle inzet richten op inhoudelijk sterk lotgenotencontact, duidelijke informatieverstrekking en voorlichting. OSCAR Nederland is ook 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 toepassing van goede algemeen aanvaarde behandelingsprotocollen voor gebruik in poliklinieken blijft een zeer belangrijk punt van aandacht.

Namens het bestuur van OSCAR Nederland,

Juni 2020

Elmas Citak, voorzitter

Joke Schwencke, secretaris

## **Doelstellingen**

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

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

## **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 onze backoffice, het kantoor APN, een goede samenwerking gerealiseerd t.b.v. deze vorm van contact. Op vier dagen per week is het voor patiënten mogelijk snel contact te leggen met een getrainde vrijwilliger van OSCAR Nederland via de zgn. “bereikbaarheidsdienst”. In enkele gevallen heeft dit geleid tot intensief persoonlijk contact van vragers met vrijwilligers rond de problematiek waar patiënten tegenaan liepen.

**2. Vrijwilligers** zijn heel belangrijk t.b.v. diverse ondersteuningstaken binnen onze organisatie. Ook versterken we daarmee het bestuurlijk draagvlak. Wij kunnen inmiddels bogen op ruim 15 goed geschoolde/ondersteunende (lotgenoten)vrijwilligers. Nieuwe vrijwilligers worden gecoached door een bestuurslid en/of een ervaren vrijwilliger. Het

werken met elkaar, gebruik maken van elkaars kwaliteiten en inzichten versterkt mensen als persoon en de organisatie als geheel. Een vorm van “empowerment” om te koesteren.

Op 1 oktober hebben 12 vrijwilligers van OSCAR Nederland deelgenomen aan een scholingsdag die door het AMC (Amsterdam Umc) i.s.m het Erasmus MC werd georganiseerd. Doel was om de laatste ontwikkelingen omtrent sikkelcelziekte en thalassemie te horen, vragen te kunnen stellen over de behandeling en het werk van de gespecialiseerde verpleegkundigen. De bijeenkomst werd zeer gewaardeerd en was van hoge kwaliteit.

Op 30 november organiseerde De Van Creveld Kliniek in Utrecht een symposium over pijn. Vier van onze vrijwilligers hebben deze bijeenkomst bijgewoond.

**3.** In 2019 hebben wij **vier vrijwilligersbijeenkomsten** gehouden waarin aspecten van het beleid en de voortgang van de activiteiten werden besproken en taken verdeeld. Daarnaast werden er werkgroepen gevormd om onderdelen uit te werken, zoals de Ouder/Kind dag, internationale bijeenkomsten, landelijk symposium. De jaarafsluiting, als dank voor het vele vrijwilligerswerk, vond plaats in december.

#### **4. Jaarlijkse Ouder/Kind dag**

Dit jaar is gekozen voor Speelpark Oud Valkeveen in Naarden. Deze ontmoetingsdag voor ouders en kinderen tot 12 jaar vond plaats op 7 september. Fijn om zo'n 80 deelnemers te kunnen begroeten. Ondanks de regen in de ochtend, konden kinderen en ouders zich goed vermaken in het park. Er was een lunchbuffet, de “animatiepoppen” kwamen langs om onze patiëntjes te begroeten, er waren veel leuke attracties en voorstellingen voor de kinderen. De ouders waren daardoor ook goed in de gelegenheid om met elkaar te praten. Op grond van de vele positieve reacties willen we de volgende Ouder/Kind dag weer in dit park organiseren.

#### **5. Landelijk symposium**

De werkgroep is hiervoor bijeen geweest. Als onderwerp was gekozen voor aspecten rond dragerschap. Uiteindelijk is besloten het symposium in 2019 niet te laten plaatsvinden. Het vorige symposium vond 15 december 2018 plaats: de winterse kou had toen duidelijk een grote rem gezet op het aantal deelnemers. Een nieuw symposium organiseren in de maand oktober van 2019 bleek niet haalbaar. Wij hopen dit in 2020 wel te kunnen realiseren.

#### **6. Participatie en contact met lotgenoten in nationaal en internationaal verband**

De bestaande relaties met overlegorganen in Nederland zijn gecontinueerd, o.a. met de Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB), VSOP, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland.

OSCAR bestuursleden en vrijwilligers hebben dit jaar deelgenomen aan de bijeenkomsten van het Sikkelcelfonds, IXL Sickle Cell Awareness, Sikkelcel & Friends en aan de inspiratiemiddag van de Patiëntenfederatie Nederland.

Op het snijvlak van nationaal en internationaal werk bevindt zich de RareCare organisatie, waar wij goed mee samenwerken. Deze organisatie is ontstaan vanuit een Nederlands initiatief, het voucherproject, “Stem van de Patiënt” en is inmiddels een internationaal toegankelijk, zeer informatief, portaal geworden voor mensen met een zeldzame ziekte, hun families en zorgverleners ( [www.rarecare.world](http://www.rarecare.world) ).

Internationaal continueren wij de samenwerking met Eurordis, Enerca en de TIF (Internationale thalassemie organisatie, waarin voor sikkelcelziekte een aparte plaats is ingeruimd).

#### TIF initiatief 1

Twee bestuursleden van OSCAR zijn in gesprek gegaan met twee Europese vertegenwoordigers voor meer uitleg over een Europese Community Advocacy Board (CAB). Voor thalassemie zijn er al zgn. T-PAC's opgericht, dit staat voor “TIF Regional Patient Advocates Committee. Deze bestaan uit een kerngroep van patiënten die aangesloten zijn bij een Patiëntenorganisatie die lid is van TIF. Deze groepen zullen regionaal deelnemen aan besprekingen met farmaceuten over bepaalde onderwerpen m.b.t. de ziekte. TIF zal assistentie, begeleiding en ondersteuning bieden aan de T-PAC leden. Men wil deze ontwikkeling ook heel graag voor sikkelcelpatiënten.

#### TIF initiatief 2

Daarnaast is dit jaar veel energie gaan zitten in een initiatief vanuit de TIF om – op termijn – te komen tot een internationale federatie gericht op sikkelcelziekte (naar analogie van TIF). Twee deelnemers vanuit OSCAR Nederland spannen zich hiervoor in. Tijdens de TIF conferentie van begin juli in Athene, is een internationale werkgroep gevormd onder de naam International Active Sickle Cell Group (IASG). In deze groep zitten Europese vertegenwoordigers van sikkelcelziekte, namelijk Zwitserland, Duitsland, Italië, Griekenland, Oostenrijk, Frankrijk, Zweden, Ierland en Nederland. Deze werkgroep is daarna nogmaals bijeengekomen in Hamburg. Er zijn, naast de feitelijke bijeenkomsten, heel veel online contacten geweest.

Er is vooral discussie over de vraag of men echt een geheel aparte internationale federatie zou moeten worden, dan wel toch binnen de kaders van TIF te blijven werken.

Uiteindelijk is er eind oktober 2019 een convenant met TIF ondertekend door alle leden van de IASG groep (behalve Frankrijk), waarin de samenwerking is vastgelegd voor 2 jaar.

### **7. Overige bijeenkomsten lotgenoten.**

Er zijn in diverse plaatsen bijeenkomsten gehouden, waardoor zich ook weer nieuwe mensen bij OSCAR Nederland hebben aangesloten.

Op 8 mei is het Wereld Thalassemie dag; op 19 juni Wereld Sikkelcel dag. In 2019 is ervoor gekozen om op 15 juni patiënten met sikkelcelziekte en/of thalassemie uit te nodigen voor een bezoek aan het CORPUS museum in Leiden, waarbij een rondreis gemaakt werd door het menselijk lichaam. Er waren 65 inschrijvingen en men heeft genoten van deze indrukwekkende excursie.

Op 6 juli vierde United Dance haar 5 jarig bestaan in Almere. Het was een drukbezochte dag met wel 2000 bezoekers. Er waren veel dansvoorstellingen van kinderen. De organisatie heeft daarbij sikkelcelziekte als speciaal goed doel in het zonnetje gezet, de opbrengst kwam ten goede aan het Sikkelfonds. OSCAR Nederland is met 6 vrijwilligers en een kraampje vertegenwoordigd geweest. We hebben goede informatie kunnen geven en er was veel belangstelling voor ons voorlichtingsmateriaal.

## **II. Voorlichting / Informatievoorziening**

### **8. Uitgave van Oscar Nieuws**

Tweemaal per jaar wordt een uitgave van OSCAR Nieuws gepubliceerd. Wij zijn de vrijwilliger-redacteur, die dit werk al jaren doet, dankbaar voor haar professionele aanpak, het is iedere keer weer een zeer informatief blad.

### **9. 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. Er zijn nieuwe boekjes voor zowel sikkelcelziekte als thalassemie in voorbereiding. Informatie over dragerschap heeft een aparte folder nodig. Voorlichting over zwangerschap eveneens.

### **10. Website**

De vernieuwde website functioneert goed. Ze blijkt heel toegankelijk te zijn voor een ieder die informatie zoekt over thalassemie en sikkelcelziekte. Ook het interactieve aspect heeft een goede vorm gekregen. Contact en informatie komt zo direct beschikbaar. Dit jaar is ook OFFICE 365 geïmplementeerd.

### **11. MAR en LWHB vergaderingen**

MAR staat voor Medische Adviesraad en is specifiek voor/door OSCAR opgericht. Ze bestaat uit hematologen, een verpleegkundig specialist, een klinisch geneticus en een maatschappelijke werker, die veel expertise hebben van onze ziekten. Twee keer per jaar wordt er vergaderd waarbij allerlei zaken rond behandeling, medicijnen, onderzoek m.b.t. sikkelcelziekte en thalassemie ter sprake komen.

De LWHB staat voor Landelijke Werkgroep Hemoglobinepathie Behandelaren. Het overleg met de LWHB heeft een veel breder karakter, omdat we daar ook deelnemen aan het open gedeelte van de vergadering waar een grote groep behandelaren uit het hele land aanwezig zijn. Wij mogen jaarlijks aan twee van hun LWHB vergaderingen deelnemen. Ingewikkelde vragen van patiënten/dragers die door OSCAR worden ingebracht kunnen worden besproken, als ook de diverse activiteiten, plannen en projecten. LWHB en MyTomorrows hebben zich erg ingezet voor goedkeuring van het medicijn Endari voor sikkelcelpatiënten, maar het is niet geaccepteerd in Europa en mag dus niet voorgeschreven worden.

Een van de zaken waar OSCAR aandacht voor heeft gevraagd is de problematiek rond asielzoekers in AZC's. De MAR heeft een brief opgesteld voor de GZA met duidelijke

richtlijnen voor behandeling, noodzakelijke verwijzing naar expertisecentra op het gebied van thalassemie en sikkelcelziekte.

Zorgstandaarden: jarenlang een punt van groot belang en een belangrijk speerpunt van onze vroegere voorzitter Soroya Beacher. Eén algemeen erkende zorgstandaard per ziektebeeld maakt het immers mogelijk de kwaliteit van behandeling en zorg te toetsen. Inmiddels zijn de landelijke richtlijnen voor sikkelcelziekte afgerond en gepubliceerd. Er wordt nog gewerkt aan landelijke richtlijnen voor thalassemie. Er is door de LWHB besloten dat de internationale richtlijnen van TIF mogen worden overgenomen voor thalassemie tot we zelf een landelijk protocol hebben. Op onze website wordt verwezen naar de richtlijnen voor beide ziektebeelden. OSCAR Nederland is daar erg blij mee.

Wat betreft de discussie over internationale samenwerking – IASG (zie ad I punt 6) adviseert de MAR om ons vooral te richten op de mogelijkheid van Europese samenwerking voor sikkelcelziekte. Een hele nieuwe wereldwijde federatie opzetten is gecompliceerd, kost veel tijd en energie. Zij waarderen het werk van de wereldwijde organisatie voor thalassemie, de TIF. Die zou die taak goed op zich kunnen nemen en waarmaken – misschien onder de naam STIF of TSIF....

## **12. Stichting Ieder(in)**

We hebben ons aangesloten bij Ieder(in), de koepelorganisatie voor mensen met een beperking die een taskforce voor zeldzame ziekten heeft opgericht. Bekende knelpunten waarmee patiënten met zeldzame ziekten te maken krijgen worden hier besproken. Samen wordt gekeken hoe we dit kunnen aanpakken. Op 3 december organiseerden zij een bijeenkomst over het nieuwe VN Verdrag Handicap Gelijk = Gelijk.

## **13. Presentatie van OSCAR voor kennisoverdracht in Nederland**

Door grote inzet van verschillende leden wordt er informatie over sikkelcelziekte en thalassemie overgedragen aan relevante groeperingen. Belangrijk vinden we de bijdrage aan de jaarlijkse (bij)scholing van medische studenten en hbo-verpleegkundigen via het geven van gastlessen in hun opleiding. Ook overleg met diverse farmaceutische bedrijven over medicijnontwikkeling is van belang.

Dit jaar waren wij op 23, 24 en 25 januari aanwezig bij het Hematologiecongres in Papendal. Er zijn nieuwe contacten gelegd en veel informatiemateriaal is uitgedeeld. Opvallend was de belangstelling van verpleegkundigen en van onderzoekers.

Op 21 maart heeft een gesprek met “MyTomorrows” plaatsgevonden over mogelijke samenwerking. Deze organisatie richt zich op het informeren van patiënten en artsen over nieuwe behandelingsmogelijkheden voor bepaalde ziekten, waaronder ook sikkelcelziekte en thalassemie. Als een medicijn nog niet beschikbaar is in een bepaald land, dan proberen zij dat alsnog voor elkaar te krijgen. De bedoeling van de samenwerking is wederzijdse informatie en verwijzing.

Op 26 april vond overleg plaats met een aantal studenten over hun campagne plannen voor Wereld Bloed Donor Dag. Patiënten met een niet westerse achtergrond kampen

vaak met het probleem dat zij een andere bloedgroepsamenstelling hebben dan de westerse bevolking, waardoor het moeilijk is om hen goed te helpen bij noodzakelijke bloedtransfusies. Het is van groot belang om veel meer bloeddonoren met een niet-westerse afkomst te werven. De campagne was voornamelijk gericht op patiënten met een roots in Afrika. De studenten hebben daartoe een filmpje gemaakt, waaraan een van onze vrijwilligers (afkomstig uit Oost-Afrika) heeft meegewerkt, te presenteren op Wereld Bloeddondag (14 juni).

Op 22 mei was er een overleg met een aantal medewerkers van Celgene, een farmaceut die zich o.a. richt op nieuwe medicijnen voor thalassemie. Men wilde de impact van de ziekte op het leven van patiënten in verschillende landen goed in kaart brengen. Naast de persoonlijke verhalen van twee OSCAR leden, is ook de rol van onze patiëntenorganisatie in Nederland aan bod gekomen.

Op 20 november was er een gesprek met Novartis, eveneens een farmaceutisch bedrijf, over de samenwerking met OSCAR Nederland i.h.a. en over de introductie van een nieuw medicijn Crizanlizumab. Hiermee is een klinische studie gestart in het HAGA ziekenhuis, later zullen ook AMC en Erasmus MC mee gaan doen. Crizanlizumab zorgt ervoor dat de wand van bloedvaatjes minder plakkerig wordt, waardoor sikkelcellen minder snel aan de wand kunnen hechten en dus de kans op een sikkelcelcrise wordt verminderd.

Op 9 december vond overleg plaats met het biotechnisch bedrijf Bluebird Bio betreffende gentherapie voor mensen met bèta-thalassemie, met het oog op volledige genezing. De behandeling met Zynteglo moet nog beschikbaar gemaakt worden voor Nederland en is gigantisch duur. Er zullen strenge criteria geformuleerd worden. Toepassing zal gericht zijn op patiënten ouder dan 12 jaar en van een bepaald genotype. Men hoopt eind 2020 toestemming te krijgen voor vergoeding van deze therapie vanuit de basisverzekering.

Op 10 december hebben twee OSCAR leden hun ervaringsverhaal over leven met sikkelcelziekte en thalassemie weer mogen vertellen aan geneeskunde studenten in het LUMC. Dit was een onderdeel van een speciaal blok over genetica en hemoglobinopathieën, die ieder jaar verzorgd wordt door de klinisch geneticus en docenten van het LUMC

### **14. Maatschappelijke Ondersteuning.**

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 studie over hoe betere ondersteuning te geven aan patiënten in hun thuissituatie, m.n. na een ziekenhuisopname. Bij minder stress en bezoek gericht op ondersteuning in de thuissituatie, hopen wij dat er minder crisisopnamen nodig zullen zijn, hetgeen uiteindelijk geld besparend voor de gezondheidszorg is en meer kwaliteit van leven biedt voor patiënten. We werkten hierin samen met het Haga Ziekenhuis in Den Haag, maar uiteindelijk bleek het project dat we voor ogen hadden, “Zorg van A tot Z” in 2019 daar niet te realiseren. Gezien het belang

van het project zoekt OSCAR Nederland samenwerking met een ander ziekenhuis en hoopt op goede ontwikkelingen in 2020.

### **III. 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.

Het Bestuur vergadert 4 x per jaar.

Niet alle activiteiten kunnen volledig door inzet van de bestuursleden en vrijwilligers van de organisatie uitgevoerd worden. Wij zijn blij met de goede samenwerking met onze backoffice APN dat veel praktische ondersteuning weet te bieden.

Het ledenaantal is door de jaren heen gestaag gegroeid, op dit moment tellen wij 230 betalende leden. Dit betekent overigens wel dat er ongeveer tweemaal zoveel mensen profiteren van de activiteiten van OSCAR, omdat veel leden een gezinsachterban hebben.