



## 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 2018.**

Dit jaar is voor OSCAR Nederland bijzonder moeilijk geweest doordat onze voorzitter, tevens oprichtster, Soroya Beacher, begin juni van dit jaar is overleden aan de gevolgen van Sikkelcelziekte. Zij is zo inspirerend geweest en heeft zich zo met hart en ziel ingezet voor onze organisatie dat wij - bestuur en vrijwilligers - het gemis nog dagelijks ervaren. Maar juist haar bezieling en haar onvoorwaardelijke inzet voor de belangen van de patiënten geeft ons steeds opnieuw de kracht om met elkaar goed verder te gaan. Zij blijft onze inspiratiebron.

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.

Mei 2019

Elmas Citak, voorzitter

Joke Schwencke, secretaris

Two handwritten signatures in blue ink are present. The first signature is a cursive "Elmas" and the second is a cursive "Joke". Both signatures are written over a horizontal line that spans across the bottom of the page.

## **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 sikkelcelziekte
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.

## **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 via de zgn. “bereikbaarheidsdienst”.

**2. Opleiden van vrijwilligers** t.b.v. diverse ondersteuningstaken binnen onze organisatie en het daarmee versterken van het bestuurlijk draagvlak blijft belangrijk voor onze organisatie. Wij kunnen inmiddels bogen op ruim 15 goed geschoolde/ondersteunende (lotgenoten)vrijwilligers. Nieuwe vrijwilligers worden gecoached door een bestuurslid en/of een ervaren vrijwilliger. Dit blijkt een goede vorm van “empowerment” te zijn. Zelfmanagement en empowerment van patiënten wordt steeds belangrijker gevonden in het maatschappelijk beleid. We hebben dit sinds 2012 in ons beleid verankerd.

**3.** In 2018 hebben wij **twee vrijwilligersbijeenkomsten** gehad waarin aspecten van het beleid en de voortgang van de activiteiten is besproken en taken werden verdeeld. I.v.m. de ziekte van onze voorzitter hebben drie vrijwilligers tijdelijk de rol van “senior” op zich willen nemen om het bestuur extra te ondersteunen. Daarnaast werden er werkgroepen gevormd om onderdelen uit te werken, zoals de Ouder/Kind dag, het jaarlijks symposium e.d.

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

De dierentuin in Amersfoort bood ons opnieuw de gelegenheid om de ontmoetingsdag te organiseren op 23 juni. Hoewel de organisatie nog erg van slag was door het overlijden van de voorzitter, is toch besloten de dag te laten doorgaan. Het was een groot succes, met een hoge opkomst van 120 mensen, waaronder ook nieuwe deelnemers.

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

Het landelijk symposium werd dit jaar gehouden op 15 december in het LUMC te Leiden. Dit jaar werd gekozen voor een bijeenkomst onder de titel “Hoopvolle Toekomst”, bestemd voor patiënten, dragers, familie en belangstellenden van boven de 12 jaar. Er waren uiteindelijk 88 deelnemers; helaas waren er veel afmeldingen i.v.m. het slechte weer en ziekte. Het was een zeer geslaagde dag met een goede interactie tussen de sprekers en de zaal. Vijf artsen hebben gesproken over de onderwerpen:

- 1) stamceltransplantatie bij volwassen sikkelcelpatiënten in het AMC, zonder chemokuur
- 2) Beenmerg/stamceltransplantatie bij kinderen met Sikkcelziekte en thalassemie in het LUMC
- 3) Genterapie
- 4) Nieuwe ontwikkeling in behandeling, onderzoek en medicijnen
- 5) SCORE project: data worden verzameld over ontwikkelingen bij Sikkcel patiënten tijdens de behandeling.

#### **6. Participatie en contact met lotgenoten in (inter)nationaal 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 Sikkcelziekte een aparte plaats is ingeruimd).

In 2009 al identificeerde Eurordis drie veel voorkomende problemen die de verschillende patiëntenorganisaties allemaal tegenkwamen: een lange weg naar de diagnose, behoefte aan een multidisciplinaire aanpak en gebrek aan voldoende sociale zorg.

Het project “Stem van de Patiënt”, waar ook OSCAR aan heeft meegedaan, heeft geleid tot het oprichten van de stichting **RareCare**: een open informatief portaal / website voor mensen met een zeldzame ziekte, hun families en zorgverleners. Doel: informatievoorziening over zeldzame en chronische aandoeningen op basis van het Chronic Care Model. Daarnaast het onderhouden van contacten met beroepsgroepen en instanties, het bevorderen van zelfmanagement van de patiënt en het bevorderen van wereldwijde toepassingen. Inmiddels is de website actief ( [www.rarecare.world](http://www.rarecare.world) ) en is e.e.a. ook op social media te vinden (facebook, twitter).

In mei 2018 heeft Oscar samen met mw. Siderius van RareCare prof. Sanath Lamabadusuriya uit Sri Lanka, specialist op het terrein van de thalassemie, ontvangen. Er was een programma opgesteld met het LUMC: een rondleiding in het Hbp lab en de transplantatie afdeling voor kinderen en een wetenschappelijke presentatie over stamceltransplantatie bij thalassemie.

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

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

Op 19 juni is de Wereld Sikkelcel Dag in Amsterdam georganiseerd door het AMC en het net opgerichte Sikkelcelfonds. Het fonds wil zich inzetten om geld bijeen te brengen voor verdergaand onderzoek. Alle sikkelcelorganisaties en een groot aantal zorgverleners waren aanwezig. Een informatiefilm werd gepresenteerd; voor de kinderen (patiënten AMC) was een boottocht georganiseerd. Er was ook ruim aandacht van de radio, tv en pers.

Op 15 september vond de landelijke contactdag erfelijke bloedziekten plaats in het Spoorwegmuseum te Utrecht, georganiseerd door de Van Creveld Kliniek (UMCU) i.s.m. de Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB). Voor de kinderen waren de activiteiten in het Spoorwegmuseum heel leuk. Bedoeling van de dag was dat er onderling een goede uitwisseling en informatieoverdracht zou zijn. Alle ziekten hebben immers overeenkomsten in diagnose en behandeling en men kan veel van elkaar leren.

Eveneens op 29 september werd in Venray een Ferrari Dag georganiseerd voor kinderen tussen de 12-18 jaar met een zeldzame aandoening. OSCAR heeft zijn leden hierover via social media geïnformeerd.

Op 29 september organiseerde het UMC Amsterdam een sikkelceldag voor al hun sikkelcelpatiënten. De dag bestond uit een informatief/interactief deel en voor de kinderen waren er allerlei workshops. OSCAR had een informatiestand gekregen waar veel belangstelling voor was. Men hoopt in de toekomst een dergelijke dag ook voor thalassemie-patiënten te kunnen organiseren.

Op 16 november vond er in de Rotterdamse Doelen een speciaal concert plaats (Beethoven, 5<sup>e</sup> symfonie, o.l.v. Nathalie Stutzman) ten bate van het Sikkelcelfonds. Op 30 november werd er een Benefiet Gala concert in het Concertgebouw in Amsterdam gegeven met een veiling. Allerlei optredens van artiesten, patiëntenverhalen, een veiling

en een galadiner maakten er een bijzondere dag van. OSCAR was op uitnodiging bij beide gelegenheden vertegenwoordigd.

## **II. Informatievoorzieningen/Voorlichting**

**8.** Op 2 februari was er een rondleiding en een presentatie voor leden van OSCAR in het **Hemoglobinepathieën laboratorium** van het LUMC. In dit laboratorium worden alle genetische en diagnostische bloedonderzoeken verricht voor sikkelcelziekte en thalassemie. Dr. Harteveld heeft veel verteld en er waren veel vragen en een goede discussie. De rondleiding was zeer verhelderend. Vooral het levende bloedbeeld van een sikkelcelpatiënt - het sikkelproces zelf - dat we via de microscoop op een groter scherm konden zien was indrukwekkend.

**9.** Op 12 mei is er een Boksgala in Amsterdam georganiseerd voor, door en met jongeren door de stichting Upcycle Connection (zorgtraject voor jongeren) en het Boksteam ABC. Vrijwilligers van Oscar kregen ruim de gelegenheid om e.e.a. te vertellen over sikkelcelziekte en thalassemie in Nederland. Er werd met aandacht naar geluisterd. OSCAR heeft de bekens gesponsord.

### **10. Uitgave van Oscar Nieuws**

Tweemaal per jaar wordt een uitgave van OSCAR Nieuws gepubliceerd. Wij hechten er groot belang aan en zorgen voor een sterke inhoud, waaronder ook verslagen over de activiteiten.

### **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 huidige voorraad heeft nog oude adresinformatie, dat moet in ieder geval worden aangepast. Informatie over dragerschap heeft een aparte folder nodig. Er is ook een kinderboek nodig voor thalassemiepatiëntjes, alsmede info over school/werk. Er wordt aan gewerkt.

### **12. Website**

Deze is in 2016/2017 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. Dit jaar is er verder gegaan met oriëntatie en voorbereidingen op het online sharepoint OFFICE 365, animaties op de website en de privacyverklaring.

### **13. Medische Adviesraad en LWHB vergadering**

2 x per jaar heeft het bestuur van OSCAR een vergadering met artsen voor overleg over behandeling, medicijnen, onderzoek m.b.t. sikkelcelziekte en thalassemie. MAR staat voor Medische Adviesraad en is specifiek voor OSCAR opgericht. Ze bestaat uit hematologen, een klinisch geneticus en een maatschappelijke werker, die veel expertise hebben met onze ziekten. 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.

Ingewikkelde vragen van patiënten/dragers die door OSCAR worden ingebracht kunnen worden besproken, als ook de diverse activiteiten, plannen en projecten. Een van de zaken waar OSCAR aandacht voor vraagt is de problematiek rond asielzoekers. Patiënten met sikkelcelziekte of thalassemie krijgen geen goede behandeling. Voor huisartsenzorg kan een asielzoeker sinds 1 januari 2018 terecht bij het Gezondheidszorg Asielzoekers (GZA), een landelijke praktijk en eerste aanspreekpunt voor medische zorg aan asielzoekers. De contacthuisarts kan verwijzen naar een specialist, maar dit gebeurt bij “onze” patiënten helaas niet altijd door onbekendheid met de ziekten. De MAR heeft toegezegd een brief op te stellen voor de GZA met richtlijnen voor behandeling, noodzakelijke verwijzing naar expertisecentra op het gebied van Thalassemie en Sikkelcelziekte.

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. 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. Deze richtlijnen gelden voor zowel volwassenen als kinderen. Het protocol is destijds door onze voorzitter Soroya Beacher ingezien en aangevuld/ verbeterd. Er wordt nog gewerkt aan de richtlijnen voor thalassemie. De artsen hopen dit in 2019 af te ronden.

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

We hebben ons aangesloten bij Ieder(in), 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. Ook onze patiënten hebben vaak beperkingen door hun ziekte en daarom vindt OSCAR het belangrijk hier aan mee te werken.

#### **15. 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 onze jaarlijkse bijdrage aan de (bij)scholing van medische studenten en HBO verpleegkundigen via het geven van gastlessen in hun opleiding.

Op 7 april waren wij aanwezig bij de LHV beurs in Utrecht (Landelijke Vereniging Huisartsen).

Op 14 mei organiseerde van Sanquin Bloedbank een Rondetafelbijeenkomst voor patiëntenverenigingen m.b.t. mogelijke preventie van erfelijke aandoeningen, de rol van het Zorginstituut Nederland (ZIN) bij de introductie van nieuwe medicijnen.

Op 14 juni, Wereldbloeddonordag, zijn enkele vrijwilligers naar de Bloedbank in Rotterdam gegaan om met donors te spreken over hoe blij zij (als patiënten) zijn, en hoe afhankelijk ook, van bloeddonors.

Op 16 oktober vond verder overleg plaats tussen OSCAR, IXL, het Sikkelcelfonds en de stichting Sikkelcel & Friends over toekomstige samenwerking.

Op 17 november heeft de Donorvereniging Noord West tijdens hun ledenvergadering patiënten uitgenodigd die afhankelijk zijn van bloedprodukten. Zij vertelden hun verhaal over (o.a.) leven met thalassemie. Hun leden waren zeer geïnteresseerd en men wil dit in de toekomst graag herhalen.

Op 19 november was er samenwerkingsoverleg met de Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB). Bijna alle zeldzame bloedziekten hebben een multidisciplinaire behandeling nodig en alle kampen met maatschappelijke problemen. Samen staan we sterker is ons motto.

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

Dit jaar is er overleg geweest met het LUMC/stamceltransplantatie centrum i.v.m. de besluitvorming over stamceltransplantatie. Er blijken veel vragen te zijn bij de beslissing over een beenmerg- of stamceltransplantatie en er is veel maatschappelijke en psychische steun nodig voor de kinderen en hun ouders. De afdeling wil goed voorlichtingsmateriaal ontwikkelen voor de kinderen en de ouders en OSCAR wil daar graag aan meewerken. 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.

Gebleden 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. UMC Amsterdam, 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.

De Van Creveldkliniek/UMC Utrecht en Radboud UMC zijn ook bezig met de voorbereidingen om expertise centrum te worden. Een van de plichten voor een expertise centrum is dat het centrum jaarlijks overleg heeft met de patiëntenorganisatie. Dit is al het geval met de Van Creveld kliniek. In mei 2018 vond een oriënterend gesprek plaats met het Radboud UMC te Nijmegen, dat zich ook aan het voorbereiden is als expertisecentrum. Er komen daar veel patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie uit de regio Gelderland en (Zuid)Oost Nederland, maar ook Zuidoost Brabant. Opvallend hier is het aantal patiënten met thalassemie.

### 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 2018 is er – net als in 2017 - geen enkele patiënt echt geholpen met het krijgen van een passende baan. Dit was erg teleurstellend.

### **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.

Juist door het wegvallen van onze voorzitter Soroya Beacher, is gebleken dat het ingezette beleid van versterking van de inbreng van vrijwilligers, zijn vruchten heeft afgeworpen.

De plannen bevatten veel activiteiten. Niet alle activiteiten kunnen volledig door inzet van de bestuursleden en vrijwilligers binnen de organisatie uitgevoerd worden. Wij zijn blij met de goede samenwerking met ons backoffice APN dat veel praktische ondersteuning weet te bieden. De Shurgard box is opgezegd, alle materialen zijn nu bij APN in Tiel.

Het ledenaantal is door de jaren heen gestaag gegroeid. In 2018 waren er 208 betalende leden/donateurs.