



## **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 2020.**

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. Het mooie is dat wij ons nog steeds laten inspireren door haar kracht en bevoegenheid. Nog mooier is dat het Sikkelcelfonds besloten heeft m.i.v. 2021 jaarlijks een beurs ter beschikking te stellen voor een jonge wetenschappelijk onderzoeker die naar Soroya Beacher wordt vernoemd!

OSCAR Nederland blijft zich met volle inzet richten op inhoudelijk sterk lotgenotencontact, informatieverstrekking en voorlichting. Dat wij het afgelopen jaar voor veel uitdagingen hebben gestaan i.v.m. de corona pandemie spreekt vanzelf. Veel van onze samenkomsten moesten worden geannuleerd en er is veel online gewerkt. Wij missen het persoonlijk contact zeer. Wij hopen dat 2021 weer meer ruimte gaat bieden.

Namens het bestuur van OSCAR Nederland,

Mei 2021

Elmas Citak, voorzitter

Joke Schwencke, secretaris

## **Doelstellingen**

OSCAR Nederland (Organisatie Sickle Cell Anaemia 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”. Dit jaar bereikten ons heel veel vragen over corona i.v.m. extra risico’s van onze patiënten. Gelukkig konden wij een beroep doen op artsen die zeer behulpzaam zijn geweest bij het beantwoorden van vragen.

**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 en om verder te ontwikkelen.

Helaas hebben de contacten met vrijwilligers dit jaar onder druk gestaan: onze regelmatige bijeenkomsten moesten konden geen doorgang vinden en de activiteiten waaraan zij altijd een belangrijke bijdrage leveren waren ook afgezegd. Op individuele basis hebben vrijwilligers gelukkig van harte meegewerkt als er een beroep op hen werd gedaan.

Vervallen zijn, naast de geplande vrijwilligersbijeenkomsten:

- \* in maart het DNA Festival (webinar ging alsnog door in september)
- \* in maart de ontmoetingsdag voor jongeren
- \* in mei de Wereld Thalassemedag
- \* in juni de Wereld Sikkelceldag en de Ouder en Kinddag
- \* in september de Patiëntendag Zuiden i.s.m. het Radboud Ziekenhuis Nijmegen
- \* in november de jaarlijkse inspiratiedag/jaarafsluiting voor de vrijwilligers. Deze is vervangen door een Online Escape Room activiteit: een leuke en spannende vorm van samenwerking om “ergens uit te komen”.

### **3. Landelijk symposium**

De werkgroep is hiervoor flink in actie geweest, ook omdat we moesten onderzoeken hoe een symposium op een goede manier online te doen.

Als onderwerp is gekozen voor aspecten rond dragerschap. Omdat we ook voor patiënten zelf weer veel nieuwe informatie hadden is besloten het symposium te splitsen. I.v.m. de beschikbaarheid van artsen en de grote drukte voor hen in het najaar zijn de symposia in januari en februari 2021 gehouden. Verslagen van beide symposia zijn te lezen in de zomereditie van OSCAR Nieuws.

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

De bestaande relaties met overlegorganen in Nederland zijn gecontinueerd, o.a. met Stichting Zeldzame Bloedziekten, VSOP, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie Nederland. OSCAR bestuursleden en vrijwilligers hebben dit jaar (veelal online) deelgenomen aan de bijeenkomsten van het Ieder(IN), PGO, VSOP, Sikkelcelfonds, IXL, Sikkelcel & Friends.

Op het snijvlak van nationaal en internationaal werk bevindt zich de RareCare organisatie, waar wij goed mee samenwerken. OSCAR Nederland zit ook in het bestuur. Deze is ontstaan vanuit een Nederlands initiatief “Stem van de Patiënt”. Het 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 (Zeldzame ziekten in Europa) en de TIF (Thalassaemia International Federation, waarin voor Sikkelcelziekte een aparte plaats is ingeruimd). Het TIF Congres dat in november in Thessaloniki zou

plaatsvinden werd afgezegd. Door de pandemie werd hiervoor in de plaats een groot online symposium van 3 dagen georganiseerd.

Twee bestuursleden van OSCAR zijn vorig jaar al 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 sikkelcel patiënten. De bijeenkomst van april in Straatsburg, de 15<sup>e</sup> internationale Sickle Cell conference, waarin dit o.a. ook ter sprake zou komen werd geannuleerd, zo ook het aansluitende Global Congress Sickle Cell Disease in Parijs.

De internationale samenwerking buiten de TIF blijft een moeilijke zaak, daar veel landen een volstrekt eigen koers willen volgen en daardoor vervolgstappen eigenlijk niet genomen kunnen worden.

Via Zoom is deelgenomen aan TIF bijeenkomsten op 14 mei en 20 mei. Daarin stond VOODE rol van Covid-19 centraal.

Op 31 oktober vond een Zoom meeting plaats met het UKTS (UK Thalassaemia Society) over Thalassemie en Depressie.

## **II. Voorlichting / Informatievoorziening**

### **5. 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.

### **6. 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. Dit jaar is aan gezinnen met een jong kind het boekje "Naar het Ziekenhuis met Rosaurus" met een fantastisch leuke knuffel gestuurd. Een uitgave van de Stichting Projects for Superkids waarmee we een goede samenwerking hebben. Wordt vervolgd...

### **7. 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, al blijven we investeren in verdere verbetering.

## **8. MAR en LWHB**

MAR staat voor Medische Adviesraad en is specifiek voor/door 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, onderdeel van de Landelijke organisatie van Hematologen.

Wij kunnen bij zowel de MAR als bij de LWHB goed terecht met zowel persoonlijke vragen over behandeling en zorg, als ook met meer algemene en maatschappelijke vragen.

Alle overleggen met MAR en LWHB hebben dit jaar online plaatsgevonden. LWHB vergaderingen vinden 3 keer per jaar plaats met een open gedeelte waaraan OSCAR Nederland mag deelnemen.

## **9. 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. Op 15 januari is er in de jaarbeurs nog een bijeenkomst geweest, daarna zijn er nog enkele online meetings geweest over bijv. arbeid en zorg.

## **10. 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 22 januari aanwezig bij het Hematologiecongres in Papendal. Er zijn nieuwe contacten gelegd en er is veel informatiemateriaal uitgedeeld. Opvallend was de belangstelling van verpleegkundigen en van onderzoekers.

Op 15 januari, 21 maart 9 september is er verder overleg geweest met medewerkers van Celgene, een farmaceut die zich o.a. richt op nieuwe medicijnen voor Thalassemie. Op het moment zijn ze bezig met goedkeuring van Luspatercept (Reblozyl) voor transfusieafhankelijke patiënten in Nederland. Door de Europese medicijnen agency (EMA) is het al wel goedgekeurd.

Op 19 mei, 16 juni, 11 september, 6 november en 3 december vond overleg plaats met Novartis, eveneens een farmaceutisch bedrijf, over de samenwerking met OSCAR 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 er minder snel een afsluiting ontstaat bij sikkeling en dus de kans op een

sikkelcelcrise wordt verminderd. Daarnaast is Novartis ook bezig met het ontwikkelen van video's over het leven van patiënten en zij willen daarin graag met OSCAR Nederland samenwerken.

Op 23 en 28 september 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 met een bepaald genotype en patiënten die geen geschikte donor hebben voor een normale stamceltransplantatie. Door het EMA is het al wel goedgekeurd, maar voor Nederland zal het nog even duren. Ze hopen volgend jaar een definitief besluit te horen over de goedkeuring op de Nederlandse markt. Inmiddels zijn ze gestart met onderzoek met dit gentherapie-middel bij sikkelcelpatiënten.

Bluebird Bio heeft een videoproject gestart. Men wil de impact van de ziekte op het leven van thalassemiepatiënten in verschillende landen goed in kaart brengen. Naast de persoonlijke verhalen van twee OSCAR leden (uit Nederland en België), is ook de rol van onze patiëntenorganisatie in Nederland aan bod gekomen. Begin volgend jaar moet het project af zijn. Het ene filmpje zal gepubliceerd worden op Zeldzame Ziektendag, op 28 februari 2021 en het andere filmpje op Wereld Thalassemie Dag, op 8 mei 2021.

In maart en in september is er overleg geweest met de organisatie voor bijscholing van huisartsen over de totstandkoming van een e-learning cursus voor huisartsen. De kennis onder de huisartsen is nog steeds beperkt en via deze weg willen zij hen een gedegen cursus bieden over hemoglobinoopathiën. In 2021 wil men het organiseren.

Op 24 november hebben twee patiënten een speciale e-les voor geneeskunde studenten in het LUMC verzorgd over leven met Sikkelcelziekte en Thalassemie. Wegens de pandemie ging dit online.

## **11. 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. O.a. door bezoek gericht op ondersteuning in de thuissituatie, hopen wij dat er minder stressvolle situaties ontstaan en er minder crisisopnamen nodig zullen zijn. De kwaliteit van leven zal daardoor beter worden en het zal eveneens geld besparend voor de gezondheidszorg zijn. We werkten hierin samen met het Haga Ziekenhuis in Den Haag, doch uiteindelijk bleek het project dat we voor ogen hadden, "Zorg van A tot Z" in 2019 daar niet te realiseren. Het Amsterdam UMC zag veel potentieel in dit project en er is eind 2020 een aanvraag voor subsidiëring ingediend.

**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 tenminste 4 x per jaar, dit jaar uiteraard steeds online. 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 ons backoffice APN dat veel praktische ondersteuning weet te bieden. Het ledenaantal is door de jaren heen gestaag gegroeid, op dit moment tellen wij 215 betalende leden. Dit betekent overigens wel dat er ongeveer tweemaal zoveel mensen profiteren van de activiteiten van OSCAR, omdat veel leden een gezinsachterban hebben.