



## **Algemeen.**

OSCAR Nederland is opgericht op 24 november 1987. We bestaan volgend jaar dus al 35 jaar, een periode waarin we veel bereikt hebben voor patiënten en dragers van Sikkkelcelziekte en Thalassemie.

Wij zijn blij met de betrokkenheid van onze achterban, de inzet van vele vrijwilligers en de jaarlijkse subsidiëring door het Fonds PGO, waarmee we de verdere ontwikkeling van OSCAR Nederland kunnen realiseren..

## **Jaarverslag over 2021.**

In juni 2018 is onze oprichtster, Soroya Beacher, al die jaren ook voorzitter, overleden aan de gevolgen van Sikkkelcelziekte. Wij blijven haar grote inzet missen. Het mooie is dat wij ons nog steeds laten inspireren door haar kracht en bevoegenheid. Nog mooier is dat het Sikkkelcelfonds heeft besloten m.i.v. 2021 jaarlijks een beurs die naar Soroya Beacher is vernoemd, ter beschikking te stellen voor een jonge wetenschappelijk onderzoeker!

OSCAR Nederland blijft zich met volle inzet richten op inhoudelijk sterk lotgenotencontact, informatieverstrekking en voorlichting. Dat wij het afgelopen jaar opnieuw weer voor veel uitdagingen hebben gestaan i.v.m. de corona epidemie spreekt vanzelf. Veel van onze gebruikelijke samenkomsten konden niet worden georganiseerd, of moesten worden afgezegd en er is veel online gewerkt. Wij misten het persoonlijk contact zeer. Wij hopen dat 2022 weer meer ruimte gaat bieden.

Namens het bestuur van OSCAR Nederland,

Juni 2022

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 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 blijft een belangrijk aspect 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”. Opnieuw bereikten ons dit jaar veel vragen over corona i.v.m. extra risico's van onze patiënten. Gelukkig konden wij altijd een beroep doen op artsen die zeer behulpzaam zijn geweest bij het beantwoorden van specifieke 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 20 goed geschoolde/ondersteunende (lotgenoten)vrijwilligers. Nieuwe vrijwilligers worden zo nodig 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.

Natuurlijk hebben de contacten met vrijwilligers dit jaar onder druk gestaan door corona: wij hebben op 3 mei een vrijwilligersbijeenkomst gehad, maar daarna was slechts online contact mogelijk. Ook diverse activiteiten (zoals b.v. de Ouder en Kind dag) konden geen doorgang vinden. Op individuele basis hebben vrijwilligers gelukkig van harte meegewerkt als er een beroep op hen werd gedaan.

### **3. Landelijk symposium**

De werkgroep is hiervoor al in 2020 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. Op 27 januari vond het online symposium voor dragers van Sikkelcelziekte en Thalassemie plaats, op 27 februari dat voor patiënten. Er was voor beide symposia ruime belangstelling. In Oscar Nieuws is uitvoerig verslag gedaan van beide bijeenkomsten.

### **4. Wereld Thalassemie dag en Wereld Sikkelcel dag**

Op 8 mei, de jaarlijkse Wereld Thalassemie dag is de Nederlandse versie van een video over leven met Thalassemie uitgebracht, waaraan een van onze vrijwilligers heeft meegewerkt.

Op Wereld Sikkelceldag, 19 juni, werd in Amsterdam door het Sikkelfonds de Soroya Becher Jonge Onderzoekers Beurs uitgereikt aan Mw. Memnia Vasilou (uit Cyprus). Zij doet in het Erasmus MC, o.l.v. prof. Philipsen, onderzoek t.b.v. een nieuwe behandelingsmogelijkheid voor Sikkelcelziekte, gericht op genezing. Zij wil de fout in het genetisch materiaal (DNA) dat Sikkelcelziekte veroorzaakt, repareren in bloedvormende stamcellen van patiënten. Uiteraard is dit zeer fundamenteel onderzoek, maar veelbelovend voor de toekomst!

Omdat OSCAR Nederland op deze twee dagen geen activiteit kon organiseren, evenmin als de jaarlijkse Ouder en Kind dag, hebben wij iedereen een waterflesje met een medicijncompartiment toegestuurd.

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

De bestaande relaties met overlegorganen in Nederland zijn gecontinueerd, o.a. met de Zeldzame Ziekten overleggroep, VSOP, Ieder(IN) en de NPCF.

OSCAR bestuursleden en vrijwilligers hebben dit jaar (veelal online) deelgenomen aan de bijeenkomsten van het Ieder(IN): de meedenkgroep Zorg en Ondersteuning; van de VSOP - genterapie procedure Thalassemie; van het Sikkelfonds en Sikkelcel & Friends - Soroya Becher Award; IXL - awareness campagnes.

Met de VSOP is verder goed samengewerkt rond het initiatief “Connect website”, een portaal waar alle websites te vinden zijn die informatie bevatten over

hemoglobinepathieën, of ze nu wetenschappelijk dan wel maatschappelijk, gericht zijn. In 2022 zal deze in de lucht komen.

Op het snijvlak van nationaal en internationaal werk bevindt zich de RareCare organisatie. Deze is ontstaan vanuit een Nederlands initiatief “Stem van de Patiënt”. Wij participeren inmiddels in het bestuur hiervan. 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) ). Op 24 april is een promotievideo op onze website geplaatst over het project PGO: Persoonlijke Gezondheids Omgeving waaraan vrijwilligers van OSCAR Nederland hebben bijgedragen. Zie: <https://www.oscarnederland.nl/pgo-persoonlijke-gezondheids-omgeving/>

Internationaal continueren wij de samenwerking met Eurordis (z.z.z. in Europa) en de TIF (Thalassemie organisatie, waarin voor Sikkelcelziekte een aparte plaats is ingeruimd). Op 22 oktober organiseerde TIF online het eerste congres van de “Global international active Sickle Cell Disease Group” waaraan we deelgenomen hebben. In maart heeft Elmas Citak voor de online regionale TIF vergadering (T- PAC) een voordracht gehouden over de Covid-situatie en het vaccinatieprogramma in Nederland. Ook heeft er overleg plaatsgevonden over het nieuwe medicijn Oxbryta (Voxelotor) voor Sikkelcelziekte.

*(Toelichting: In 2020/2021 zijn de T-PAC's, als nieuw onderdeel van het werk van TIF, tot stand gekomen. Het woord 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 nemen regionaal deel aan besprekingen met farmaceuten over bepaalde onderwerpen m.b.t. de ziekte. TIF biedt assistentie, begeleiding en ondersteuning aan de T-PAC leden. )*

## **II. Voorlichting / Informatievoorziening**

### **6. 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. Naast verslagen van onze activiteiten, wordt informatie gegeven over nieuwe medische en sociale ontwikkelingen die van belang zijn voor onze achterban, en is er ruimte voor ervaringsverhalen.

### **7. 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. De samenwerking met de Stichting Projects for Superkids, die zich richt op jonge patiëntjes, bevat erg goed en wordt van harte voortgezet.

Op 4 februari is er een overleg geweest over samenwerking met Deci Medical Partners. Zij schrijven zelf artikelen over ziekten en publiceren ervaringsverhalen van patiënten op hun website [www.mijngezondheidsgids.nl](http://www.mijngezondheidsgids.nl). Zij willen graag ruimte bieden aan onze mensen.

## **8. 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. In 2021 is een korte animatie gemaakt en op de website geplaatst over wat Sikkelcelziekte eigenlijk is en wat OSCAR Nederland voor patiënten kan betekenen. Het filmpje staat ook op het YouTube-kanaal van OSCAR Nederland

## **9. MAR en LWHB**

MAR staat voor Medische Adviesraad en is specifiek voor/door OSCAR Nederland opgericht. Ze bestaat uit hematologen, een verpleegkundig specialist, een klinisch geneticus en een maatschappelijke werker, die veel expertise hebben met onze ziekten. De LWHB staat voor Landelijke Werkgroep Hemoglobinepathie Behandelaars, onderdeel van de Landelijke organisatie van Hematologen. Wij kunnen bij zowel de MAR als bij de LWHB goed terecht met zowel persoonlijke patiëntenvragen over behandeling en zorg, als ook met meer algemene en maatschappelijke vragen. Alle overleggen konden dit jaar “gewoon” plaatsvinden, hetgeen door alle deelnemers erg werd gewaardeerd. De vaccinatiestrategie vormde dit jaar een belangrijk punt van bespreking.

## **10. Presentaties 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. Begin december hebben twee patiënten een speciale e-les voor geneeskunde studenten in het LUMC verzorgd over leven met Sikkelcelziekte en Thalassemie.

In mei is er een bijdrage geleverd aan het WHIG symposium (internationale en multiculturele huisartsengeneeskunde) over hemoglobinepathieën. ( <https://whig.nl/1-4-whig-symposium/> )

Op 15 november is een Blended Cursus, een nascholing van huisartsen verzorgd, waaraan wij eveneens een bijdrage leverden. Evaluatie leerde ons dat de cursus als zeer nuttig werd ervaren en dat de inbreng vanuit de patiëntenorganisatie erg werd gewaardeerd.

Ook overleg met diverse farmaceutische bedrijven over medicijnontwikkeling is van belang. Dit jaar zijn er contacten geweest met Bluebird Bio, Novartis, en BMS/Celgene.

Op 24 februari, 7 juni en 1 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 werd in 2020 door Nederland afgewezen, o.a. i.v.m. risico's, bijwerkingen en kosten. Men is bezig geweest met het verder vergaren van gegevens en reacties van Thalassemiepatiënten om evt. om een heroverweging te vragen. Op 25 juni is er nog een grote officiële bijeenkomst geweest met overheid, ZonMW, zorgverzekeraars, artsen en wij als patiëntenvertegenwoordiger, om het belang van Zynteglo en gentherapie te bespreken. Uiteindelijk heeft Bluebird Bio per 1 september besloten zich uit Europa terug te trekken en met de ontwikkeling verder te gaan in de VS.

Over gentherapie en het beleid in Nederland zijn ook gesprekken geweest met o.a. de VSOP en MAR leden. Op 30 september hebben wij t.b.v. Cure4Life een supportbrief geschreven. In dit project wordt uitgezocht hoe gentherapie het best mogelijk gemaakt kan worden in Nederland.

Wel heeft Bluebird Bio op Zeldzame Ziekten Dag (28 februari) en op Wereld Thalassemedag (8 mei) speciale video's uitgebracht: "6 decades in thalassemia in Europe". Hierin wordt beta-thalassemie uitgelegd en een aantal patiënten van verschillende leeftijden en uit verschillende landen in Europa vertellen hun verhaal over leven met deze ziekte. Twee van onze vrijwilligers (een Belgische en een Nederlandse) hebben hieraan meegewerkt. <https://www.oscarnederland.nl/awareness-campagne-leven-met-thalassemie-in-europa>.

Op 29 maart vond overleg plaats met Novartis, eveneens een farmaceutisch bedrijf. Zij namen het initiatief om een film te maken waarin Nederlandse sikkelcel- en thalassemiepatiënten centraal zouden staan; hoe ze hun leven met hun ziekte inrichten, waar ze tegenaan lopen e.d. Helaas bleek later in het jaar dat Novartis hier geen middelen voor vrij kon/wilde maken.

Op 3 december is er vervolgoverleg geweest met medewerkers van BMS (voorheen Celgene), een farmaceut die zich o.a. richt op nieuwe medicijnen voor Thalassemie. Hun vraag was hoe een farmaceutisch bedrijf het beste rekening kan houden met het (brede) belang van patiënten. Drie OSCAR vrijwilligers hebben de nodige input gegeven. Ook de rol van patiëntenorganisaties is daarbij naar voren gebracht.

Naast al deze contacten stellen onze vrijwilligers zich ook graag open voor studenten: in het kader van studieopdrachten worden wij nogal eens benaderd om medewerking en daar gaan wij graag op in.

## **11. Maatschappelijke Ondersteuning.**

Vanaf mei is een werkgroep binnen OSCAR Nederland van start gegaan om te zien wat voor ondersteuning we kunnen geven aan vragen uit Suriname. De problemen voor patiënten daar zijn groot. De patiënten zijn gespreid over diverse ziekenhuizen, zodat er geen echt expertisecentrum is. Naast de problemen rond de zorg, kampt men ook met een gebrek aan medicatie. Er zijn artsen bereid om zich sterk te maken voor deze patiënten en

zij zoeken ondersteuning. Vroeger bestond er nog een OSCAR Suriname organisatie, maar die is er niet meer. Men zou dit graag weer van de grond willen krijgen. OSCAR Nederland kan en wil graag helpen met voorlichtingsmateriaal en persoonlijke contacten.

Op 30 juni is voor de landelijke vereniging Ziezon - onderwijs aan zieke kinderen in het ziekenhuis - een presentatie gegeven over OSCAR Nederland en de problemen van “onze” kinderen.

Begin juli hebben drie leden van het bestuur zich intensief gebogen over de beoordeling van de Expertisecentra Hemoglobinoopathiën in Nederland. Hun oordeel/advies is aan het Ministerie van VWS aangeboden. Inmiddels zijn de nieuwe expertisecentra bekend. Deze staan op onze website.

Er is eind 2020 en de eerste helft van 2021 veel contact geweest met Het Amsterdam UMC over diverse grote onderzoeksprojecten.

- (a) “Zorg van A tot Z” - gebleken is dat er bij maatschappelijk werkers een gebrek is aan basiskennis over de behoeften en noden van patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie. Een studie over hoe betere ondersteuning te geven aan patiënten in hun thuissituatie, m.n. na een ziekenhuisopname is hard nodig, m.n. waar het gaat om de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg. 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. Het Amsterdam UMC zag veel potentieel in dit project en er is eind 2020 een aanvraag voor subsidiëring ingediend, dat helaas vooralsnog niet is gehonoreerd.
- (b) Hetzelfde geldt voor het project “Bridging the Gap” dat ingediend was voor een NAW subsidie in het kader van innovatie van zorg. Er zullen een aantal aanpassingen in het voorstel gemaakt worden en dan zal het opnieuw worden aangevraagd.

In beide projecten zullen patiënt-vertegenwoordigers een belangrijke rol in de begeleidings- c.q. klankbordgroep moeten vervullen.

Er is zorgvuldig onderzoek gedaan naar de effecten van Covid en de Covid-vaccinaties voor patiënten met Thalassemie en Sikkelcelziekte en enkele andere aandoeningen, de zgn. COBRA KAI studie. Naast input voor de studievragen, zijn vertegenwoordigers van OSCAR Nederland in december aanwezig geweest bij de bespreking van de resultaten. De vaccinaties hebben goede bescherming geboden, er zijn geen afwijkende of zorgelijke effecten gezien.

### **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 6 x per jaar, de vrijwilligers zo'n 3 à 4 x per jaar. Ook dit jaar ging alles grotendeels online.

Het bestuur heeft dit jaar veel tijd besteed aan de opdracht per 1 juli aan de eisen van de WBTR te voldoen, de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen. Dank zij ondersteuning via de subsidiegever, hebben we een lange lijst van voorwaarden doorgenomen, aanpassingen gemaakt waar nodig, en voldoen we aan alle vereisten.

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 219 betalende leden. Dit betekent overigens wel dat er ongeveer tweemaal zoveel mensen profiteren van de activiteiten van OSCAR, omdat veel leden een gezinsachterban hebben.