



### **Algemeen.**

OSCAR Nederland is opgericht op 24 november 1987. Dus: dit jaar hebben we ons 35 jarig jubileum kunnen vieren met een mooi symposium en leuke activiteiten voor de vrienden van OSCAR! Hoewel we de ziekte vooralsnog de wereld niet uitkrijgen, hebben we in de afgelopen jaren veel bereikt hebben voor patiënten en dragers van Sikkelcelziekte en Thalassemie.

Dat de corona pandemie voorbij is, is van groot belang voor onze activiteiten: we kunnen elkaar weer opzoeken en bijeenkomsten zonder computerschermen organiseren!

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 2022.**

In juni 2018 is onze oprichtster, Soroya Beacher, al die jaren ook voorzitter, overleden aan de gevolgen van Sikkelcelziekte. Wij blijven haar grote inzet missen. Het mooie is dat wij ons nog steeds laten inspireren door haar kracht en bevoegenheid.

OSCAR Nederland blijft zich met volle inzet richten op lotgenotencontact, informatieverstrekking en voorlichting.

Namens het bestuur van OSCAR Nederland,

Juni 2023

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, de zgn. “bereikbaarheidsdienst”. Op vier dagen per week is het voor patiënten mogelijk snel contact te leggen met een getrainde vrijwilliger van Oscar die op veel vragen kan antwoorden en ook zo nodig leden van de Medische Adviesraad kan raadplegen.

**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 25 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.

### **3. Landelijk symposium**

Dit jaar was het een extra bijzondere bijeenkomst, omdat we met elkaar ons jubileum vierden. Het weekend van 24 en 25 september kwamen we met 155 vrienden van OSCAR Nederland, waaronder 45 kinderen, bij elkaar in Wunderland Kalkar, net over de grens met Duitsland. Omdat twee genodigde sprekers niet zelf aanwezig konden zijn, nl. dr. Harriet Heijboer en dr. Erfan Nur, hadden zij een videopresentatie voorbereid. Helaas waren er ernstige technische problemen en kon de presentatie van dr. Heijboer over “Dragerschap van Sikkelcelziekte en Thalassemie” niet getoond worden. Wij hebben deze achteraf op de website kunnen publiceren, en zijn haar zeer erkentelijk voor de mooie voordracht en de felicitaties voor de activiteiten van onze patiëntenorganisatie. De voordracht van dr. Erfan Nur over “Stamceltransplantatie bij volwassen patiënten” kon gelukkig wel getoond worden. Gelukkig was Dr. Cees Hartevelde in persoon aanwezig. Hij heeft op de vragen n.a.v. de presentatie van dr. Nur, alle antwoorden kunnen geven.

Tenslotte hield dr. Charlotte van Tuyn een voordracht over “Pijn en pijnbestrijding bij Sikkelcelziekte” en ook zij heeft vele vragen weten te beantwoorden.

Het tweede deel van het Symposium bestond uit groeps gesprekken over de volgende onderwerpen:

- Leven met de ziekte; ervaringen met school en werk
- Leven met de ziekte: leefstijl en vrije tijd
- Leven met de ziekte: psychosociale gevolgen, sociale steun
- Ervaring met stamceltransplantatie
- Hoe is het om drager te zijn?

De gesprekken liepen geanimeerd, men heeft veel ervaringen uit kunnen wisselen en elkaar informatie en tips kunnen geven. Uiteraard zijn de contacten in de avond voortgezet en is er op zondag met de kinderen genoten van de activiteiten in het Park. In Oscar Nieuws van december 2022 is uitvoerig verslag gedaan van dit bijzondere Jubileum weekend.

Op 17 december vond de eindejaarsbijeenkomst voor vrijwilligers en bestuur plaats in Amsterdam, waar de bijzondere tentoonstelling “BodyWorlds” in de Beurs van Berlage werd bezocht. De dag werd afgesloten met een gezamenlijk etentje.

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

Wij zagen geen kans om ter gelegenheid van de jaarlijkse Wereld Thalassemie dag, 8 mei, iets te organiseren voor onze achterban en besloten het daarom samen te voegen met Wereld Sikkelceldag. Een week na de officiële datum van 19 juni, hebben wij tijdens

de Ouder/Kind dag, ruim aandacht besteed aan de onderlinge contacten. Deze dag werd georganiseerd in Oud Valkeveen en was als vanouds, weer zeer geanimeerd. We hadden ruim 80 deelnemers. Kinderen blij, ouders ook. Ouder/Kind dag blijft een belangrijk jaarlijks ontmoetingsmoment.

### **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 Ieder(IN); van de VSOP; van de Patiëntenfederatie en Cure4Life over gentherapie; van het Sikkelcelfonds en Sikkelcel & Friends ; van IXL.

Met de VSOP en de LWHB is dit jaar intensief verder 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. Op 10 november 2022 is deze website officieel gelanceerd. We zijn blij met dit resultaat.

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) ). Dit jaar zijn er twee bestuursvergaderingen geweest.

Internationaal continueren wij de samenwerking met Eurordis (z.z.z. in Europa), Eppossi (chronisch zieken) en de TIF (Internationale Thalassemie organisatie, waarin voor Sikkelcelziekte een aparte plaats is ingeruimd). Op 2 en 3 juli organiseerde TIF weer een congres, ditmaal in Zweden, met als onderwerp “Capacity Building”, waaraan wij met twee mensen deelgenomen hebben.

## **II. Voorlichting / Informatievoorziening**

### **6. Uitgave van Oscar Nieuws**

Tweemaal per jaar wordt een uitgave van OSCAR Nieuws gepubliceerd, dit jaar in maart en december. Dit keer is voor een latere tweede editie gekozen, omdat we dan een verslag konden plaatsen van het Jubileum. Ook is toen de nieuwe kinderrubriek gelanceerd.

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, bevalt erg goed en wordt van harte voortgezet.

## **8. Website**

Hoewel de vernieuwde website wel goed functioneerde ontstond toch de behoefte aan een wat andere opzet en zijn we een onderzoek gestart naar samenwerking met een andere IT partner. Eind van dit jaar is besloten in zee te gaan met MEO, een ondersteuningsorganisatie die veel werk verricht voor patiëntenverenigingen en daardoor inhoudelijk ook een goede partner is voor de toekomst.

## **9. 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. Wij kunnen er goed terecht met zowel persoonlijke patiëntenvragen over behandeling en zorg, als ook met meer algemene en maatschappelijke vragen.

De LWHB staat voor Landelijke Werkgroep Hemoglobinepathie Behandelaren, onderdeel van de Landelijke organisatie van Hematologen.

Zowel de MAR als de LWHB ondersteunen ons bij de informatie over nieuwe behandelmogelijkheden en ontwikkeling van medicijnen en de evaluatie daarvan. Dit jaar is er veel aandacht geweest voor de nieuwe Richtlijn Thalassemie.

Vanuit de MAR en de LWHB is medewerking toegezegd voor de heruitgave van diverse folders en brochures: m.n. de medische inhoud van teksten dient te worden gecontroleerd.

## **10. Presentaties en samenwerking van OSCAR voor kennisoverdracht in Nederland**

Door grote inzet van verschillende leden wordt er informatie over sikkelcelziekte en thalassemie overgedragen aan relevante groeperingen.

Dit jaar hebben we een bijdrage geleverd aan een refereeravond voor kinderartsen in het AMC over de “Double Burden”, de gevarieerde ziektelast voor de patiënten en hun gezin.

Met de NIV (Ned. InternistenVereniging) is gesproken over de kennishiaten die bestaan rond hemoglobinepathieën en welke prioriteiten gesteld moeten worden om hierin verbetering te krijgen.

Belangrijk vinden we ook de bijdrage aan de jaarlijkse (bij)scholing van medische studenten en HBO verpleegkundigen via het geven van gastlessen in hun opleiding. Eind november hebben twee patiënten een klinische les voor geneeskunde studenten in het LUMC verzorgd over leven met Sikkelcelziekte en Thalassemie.

In November is een bijdrage geleverd aan de nascholing van Huisartsen.

Ook overleg met diverse farmaceutische bedrijven over medicijnontwikkeling is van belang. Dit jaar zijn er opnieuw contacten geweest met BMS (voorheen Celgene) over hun wens patiëntenorganisaties meer te betrekken bij medicijnontwikkeling. De ervaringen van patiënten met het nieuwe medicijn Luspatercept (voor Thalassemie) vormde het uitgangspunt.

Op 30 maart is er een online overleg geweest met ZON MW PSIDER over Stamceltransplantatie. In oktober hebben we deelgenomen aan een webinar over stamceltransplantatie bij kinderen.

Op 1 oktober vond de eerste Nationale Zeldzame Bloedziekten Dag plaats met een groot congres in Putten.

Op 10 oktober werd de documentaire film van Ronald Cullimore “Het zit in je Bloed” in de Rode Hoed gepresenteerd, gevolgd door een debat. Het is een indrukwekkende film over leven met Sikkelcelziekte geworden en wij zijn blij dat wij daaraan een bijdrage hebben mogen leveren.

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.**

De werkgroep binnen OSCAR die zich bezig houdt met ondersteuning van initiatieven in Suriname heeft het nodige informatiemateriaal gestuurd. Wij hopen dat men er daar in slaagt opnieuw een eigen OSCAR groep van de grond te krijgen.

Er is dit jaar opnieuw contact geweest met over diverse grote onderzoeksprojecten van het AUMC. Helaas is het project “Zorg van A tot Z” - een beoogde studie naar hoe betere ondersteuning te geven aan patiënten in hun thuissituatie, m.n. na een ziekenhuisopname, niet in aanmerking gekomen voor subsidie van ZON MW. Volgens ons is dit een belangrijk onderwerp, m.n. waar het gaat om de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg.

Het project “Bridging the Gap” dat ingediend was voor een NAW subsidie in het kader van innovatie van zorg, zal na herziening opnieuw worden ingediend.

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. De vaccinaties hebben goede bescherming geboden, er zijn geen afwijkende of zorgelijke effecten gezien bij onze doelgroep. Wel is opgevallen dat relatief veel patiënten toch afgezien hebben van vaccinatie, i.v.m. zorgen om extra ziektelast.

**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. Dit jaar is veel extra tijd gestoken in het organiseren van ons 35 jarig jubileum.

Het Bestuur vergaderde dit jaar 9 keer, de vrijwilligers per zoom 4 x per jaar en als werkgroepen nog een aantal extra keren. Ook dit jaar ging alles grotendeels online, waardoor we extra blij waren met een heel grote groep ons lustrum te kunnen vieren. Onze organisatie voldoet aan de eisen van de WBTR, de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen.

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

We hebben 2022 met een positief gevoel afgesloten en gaan met enthousiasme verder!