



Algemeen.

OSCAR Nederland is opgericht op 24 november 1987. In 2022 hebben we ons 35 jarig jubileum gevierd met een mooi symposium en leuke activiteiten voor de vrienden van OSCAR. Maar het werk gaat verder, en we zijn een sterke patiëntenorganisatie met zeer betrokken vrijwilligers, die zich samen met het bestuur van harte inzetten voor patiënten en dragers van Sikkelcelziekte en Thalassemie.

We worden gedragen door vele vrienden/donateurs van OSCAR Nederland. Ook worden we jaarlijks gesteund met een subsidie van het Fonds PGO, waarmee we het werk en de verdere ontwikkeling van OSCAR Nederland kunnen realiseren.

Jaarverslag over 2023.

In juni 2018 is onze oprichtster, Soroya Beacher, vanaf het begin ook voorzitter, overleden aan de gevolgen van Sikkelcelziekte. Wij blijven haar grote inzet missen. Helaas is ons dit jaar ook haar vriendin en medewerkster van het eerste uur, Suzan Janzen, ontvallen. Suzan was de drijvende kracht achter het blad OSCAR Nieuws, dat zij met grote inhoudelijke en redactionele kennis wist vorm te geven. Beiden blijven een inspiratie en stimulans voor ons allen.

OSCAR Nederland blijft zich met volle inzet richten op lotgenotencontact, informatieverstrekking en voorlichting om de persoonlijke en maatschappelijke positie van patiënten en dragers in onze samenleving te versterken.

Namens het bestuur van OSCAR Nederland,

Juni 2024

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. Daarnaast is het ook mogelijk via de **website** contact te leggen met persoonlijke vragen i.v.m. de ziekte. Een vrijwilliger van OSCAR pakt dat dan op en helpt de vrager verder. Wij zien een toename van vragen via de website, en helaas merken we daarbij dat veel mensen nog steeds tegen problemen aanlopen door onkunde in de zorg, zoals b.v. niet goed doorverwijzen, onderschatten van de problematiek.

3. Onze **vrijwilligers** zijn heel belangrijk t.b.v. de vele ondersteuningstaken binnen onze organisatie. Ook versterken we daarmee het bestuurlijk draagvlak. Wij kunnen inmiddels

bogen op bijna 30 goed geschoolde/ondersteunende (lotgenoten)vrijwilligers. Nieuwe vrijwilligers worden zo nodig gecoachd 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 te blijven ontwikkelen.

4. Wereld Thalassemie dag en Wereld Sikkelcel dag

Op de jaarlijkse Wereld Thalassemie dag, 8 mei, heeft Omroep Flevoland een mooie documentaire gepresenteerd over een gezin waarbij twee kinderen Thalassemie hebben en waarvan de oudste een beenmergtransplantatie had ondergaan.

Op 19 juni, Wereld Sikkelceldag, organiseerde het Sikkelcelfonds een speciale bijeenkomst in het De La Mar Theater in Amsterdam. Het thema was “Samen Sterk”. Er werd op een aansprekende manier veel informatie gegeven. Ook waren er optredens en werd de indrukwekkende film “Mijn Bloed Beïnvloedt” van Ronald Cullimore gepresenteerd.

5. Patiëntendagen:

De Ouder/Kinddag, dit jaar nadrukkelijk ook bedoeld voor de jongeren van onze organisatie, vond plaats in Burger’s Zoo. Het was een fijne dag met veel onderlinge contacten. We hadden ruim 80 deelnemers.

Ziekenhuizen willen ook graag patiëntendagen organiseren voor specifieke groepen. Eind mei organiseerde het HAGA ziekenhuis in Den Haag een dag voor Sikkelcel en Thalassemie patiënten. Eind september was er een bijeenkomst in Amsterdam MC bij het Sikkelcelcentrum. Beide keren waren we als OSCAR Nederland aanwezig en konden we als patiëntenorganisatie laten zien waar we voor staan.

6. Ons Landelijk symposium, werd dit jaar gehouden op 23 september in Rotterdam. We waren welkom in het Huis van de Wijk Post West op uitnodiging van Jennifer Rozenstein die al jaren in Rotterdam leuke dagen voor patiëntjes en hun families organiseert. Dit keer bundelden we onze krachten.

Het thema was: “Jouw Bloed, Mijn Leven”. De rol en de afhankelijkheid van bloedtransfusies van veel patiënten en het belang van het vinden van de juiste donoren voor hen stond centraal.

We openden het symposium met de video van dr. Harriet Heijboer, kinderarts-hematoloog van het Amsterdam MC. Zij had deze presentatie over Sikkelcelziekte en gemaakt voor het 35 jarig bestaan van OSCAR Nederland, maar deze kon door technische problemen vorig jaar niet getoond worden. Zij gaf een glasheldere uitleg over de beide erfelijke bloedziekten en de consequenties daarvan in het dagelijks leven. Nog steeds komt het voor dat ouders niet weten dat zij allebei drager zijn en dan geconfronteerd worden met de geboorte van een ziek kind.

Giovani Amaral Vunje was zo’n kind. Hij is inmiddels 16 jaar. Hij en zijn moeder Lili Antonio do Amaral hebben samen het boekje “Van Hiepruk tot Beenmergtransplantatie” geschreven over leven met Sikkelcelziekte. Zij schreven dit met de bedoeling andere

patiënten te steunen door hun ervaringen te delen. Heel bijzonder. Het boek is verkrijgbaar bij OSCAR Nederland.

Elisabeth Huis in 't Veld, verbonden aan Sanquin en de Universiteit van Tilburg, sprak over het overwinnen van prikangst. Sikkcel en Thalassemie patiënten moeten al van kinds af aan heel vaak geprikt worden en het voorkomen van negatieve ervaringen is daarbij van groot belang. Zij is een game aan het ontwikkelen die kinderen hierbij kan helpen.

Dr. Corien de Groot-Eckhardt, kinderarts-hematoloog Amsterdam UMC en ook verbonden aan Sanquin, sprak over het belang van het vinden van de “perfecte match” tussen bloeddonor en patiënt. Bloedgroepatronen verschillen over de hele wereld, allerlei factoren spelen hun rol. Indien bij bloedtransfusies op teveel factoren verschillen zijn, kan dit tot een afweerreactie leiden. Sommige patiënten zijn sterk afhankelijk van transfusies voor hun kwaliteit van leven. Omdat mensen met Sikkcelziekte en Thalassemie veelal een niet-Europese achtergrond hebben is het juist voor hen van groot belang meer bloeddonoren te werven bij mensen met een andere etnische achtergrond dan de Nederlandse.

Het Symposium werd afgesloten met persoonlijke verhalen over leven met Sikkcelziekte en leven met Thalassemie. Salomi te Bokkel en Faried Guman vertelden hoe zij hun leven hebben weten in te richten en hoe ze handelen in situaties van gezin, werk en vrije tijd. Hun bijdragen leverden een geanimeerde discussie op.

Na afloop van het symposium was er een mooi optreden van de kinderen van de Surinaamse dansgroep “Jen’Stars” en waren er verdere activiteiten voor kinderen.

6. 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. Met de VSOP werkten we dit jaar intensief samen in de werkgroep Preconceptie screening (dragerschap) aan een subsidieaanvraag.

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 een internationaal toegankelijk, zeer informatief, portaal geworden voor mensen met een zeldzame ziekte, hun families en zorgverleners (www.rarecare.world). Dit jaar zijn er twee bestuursvergaderingen geweest.

Internationaal continueren wij de samenwerking met Eurordis (z.z.z. in Europa), Epossi (chronisch zieken) en de TIF (Internationale Thalassemie organisatie, waarin voor Sikkcelziekte een aparte plaats is ingeruimd). Van 3 t/m 5 november vond het jaarlijks congres van TIF plaats in Maleisië, waaraan Faried Guman als afgevaardigde van OSCAR Nederland heeft deelgenomen. Het congres stond in het teken van “Advocacy” -

belangenbehartiging en versterken van de positie van chronisch zieke mensen waar ook ter wereld.

II. Voorlichting / Informatievoorziening

7. Uitgave van OSCAR Nieuws

Tweemaal per jaar wordt een uitgave van OSCAR Nieuws gepubliceerd. Wij zijn allen zeer bedroefd over het overlijden van Suzan Janzen die jarenlang een sterke schrijfster, fotografe, redacteur en vormgever van het blad is geweest. We zijn dankbaar dat Carolyne Jessurun deze taak heeft overgenomen en daarbij gesteund wordt door nog twee nieuwe redacteurs.

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. Ook zijn er prachtige kinderpagina's met passende informatie, verhalen en tekeningen.

8. 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 ontwikkeld. Informatie over dragerschap heeft een aparte folder nodig. Voorlichting over zwangerschap eveneens.

9. Website

Eind dit jaar is de vernieuwde website, die i.s.m. MEO tot stand is gekomen, gelanceerd. De reacties hierop zijn i.h.a. positief, maar natuurlijk blijven er verbeterpunten. Er zijn nieuwe mogelijkheden tot digitaal contact geïntroduceerd en dat werkt goed.

10. MAR en LWHB

MAR staat voor Medische Adviesraad. Deze 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. De nieuwe Richtlijn Thalassemie is dit jaar definitief geworden.

11. Presentaties en samenwerking t.b.v. kennisoverdracht in Nederland

Door grote inzet van vrijwilligers wordt 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 dit jaar

zijn er weer twee lessen verzorgd. In januari waren wij aanwezig bij het jaarlijkse Hematologiecongres. In april volgden enkelen van ons het EUROCAT congres bij het UMCGroningen over klinische genetica en in juni het LUMC symposium in Leiden over curatieve cel- en genterapie voor Hemoglobinepathieën.

Met Sanquin zijn diverse overlegmomenten geweest. Voor de vrijwilligers van OSCAR Nederland is een rondleiding in hun laboratorium en uitleg over hun wijze van werken in voorbereiding. Zo kunnen wij onze kennis verdiepen. Deze samenwerking vinden we heel belangrijk; het werven van bloeddonoren met een niet-europese achtergrond is een speerpunt voor zowel Sanquin als voor ons. Eind november is er in de Rode Hoed in Amsterdam een “Bloedmooie Avond” georganiseerd waar dit thema centraal stond. Faried Guman is, namens OSCAR Nederland, de grote pleitbezorger en activist op dit terrein.

Ook is er overleg met diverse farmaceutische bedrijven. Patiëntenparticipatie bij medicijnontwikkeling vinden wij van groot belang en het is goed dat er door diverse bedrijven Gebruikerscommissies zijn opgericht. Ervaringen van patiënten met het gebruik van nieuwe middelen en behandelingen worden ingebracht. Er zijn dit jaar een aantal besprekingen geweest met FAST (gen- en celtherapie), met TRACER en met VERTEX over de ontwikkeling van nieuwe onderzoeken, behandelmethoden en medicijnen. In april is er met Cure4Life een focusgroepbijeenkomst geweest over genterapie.

Paul Peereboom en Elmas Citak zijn dit jaar gestart met de Eupati opleiding “Medicijn Expert”, die erop is gericht de kennis van zaken van betrokkenen bij patiëntenorganisaties rond medicijnontwikkeling op een professioneel niveau te brengen.

Er is eveneens overleg geweest met een aantal personen en met bedrijven die bezig zijn met ontwikkelen van apps voor patiënten.

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.

12. 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. Dit jaar is er een stichting voor Thalassemiepatiënten opgericht. Wij blijven in goed contact en steunen waar mogelijk.

In Amsterdam Zuid Oost/Bijlmer zijn contacten gelegd met de organisatie Mi Na Mi en er is een projectplan in voorbereiding om in 2024 een gerichte informatieactie te starten. Wij verwachten hier veel van!

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 8 keer, de vrijwilligers plenair 2 x en in werkgroepen t.b.v. bepaalde taken nog een aantal extra keren.

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 ruim 200 betalende vrienden/donateurs. Dit betekent overigens wel dat er ongeveer tweemaal zoveel mensen profiteren van de activiteiten van OSCAR, omdat veel leden een gezinsachterban hebben.

We hebben 2023 met een positief gevoel afgesloten en gaan met enthousiasme verder!