



### **Algemeen.**

De stichting OSCAR Nederland is opgericht op 24 november 1987 door Soroya Beacher als kleinschalig particulier initiatief. Inmiddels zijn we een sterke patiëntenorganisatie geworden die een waardevolle rol speelt voor patiënten en dragers van Sikkcelziekte en Thalassemie in Nederland.

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 2024.**

Het afgelopen jaar is weer druk, maar vooral ook inspirerend, geweest. Er zijn weer nieuwe initiatieven genomen en er wordt met grote inzet en betrokkenheid door velen gewerkt aan het verwezenlijken van onze doelstellingen. Het mooie is dat wij ons nog steeds laten inspireren door de kracht en bevologenheid van onze oprichtster. Haar betekenis voor patiënten en dragers van Sikkcelziekte en Thalassemie in Nederland is onuitwisbaar.

Namens het bestuur van OSCAR Nederland,  
Juni 2025

Elmas Citak, voorzitter  
Joke Schwencke, secretaris

### **Doelstellingen**

OSCAR Nederland (Organisatie Sikkcel Anemie Relief ) heeft tot doel:

1. Behartigen van belangen van patiënten met en dragers van Sikkcelziekte en Thalassemie in brede zin.
2. Organiseren en mogelijk maken van lotgenotencontact.

3. Steun en begeleiding bieden aan patiënten met en dragers van Sikkcelziekte en Thalassemie en andere zeldzame erfelijke bloedziekten.
4. Deelname aan internationale netwerken voor patiënten met en dragers van Sikkcelziekte en Thalassemie.
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 Sikkcelziekte
9. Informatieverstrekking met betrekking tot wetenschappelijke ontwikkelingen die van belang zijn voor patiënten met en dragers van sikkcelanemie en thalassemie.
10. Voorlichting bij maatschappelijke problemen aan patiënten met en dragers van Sikkcelziekte en Thalassemie.

## **I. Lotgenotencontact**

1. Het **telefonisch spreekuur** blijft een belangrijk aspect van ons werk. In samenwerking met het APN, onze backoffice, is er een bereikbaarheidsdienst opgezet. 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 die ook zo nodig leden van de Medische Adviesraad kan raadplegen. Soms worden telefonische contacten nog persoonlijk opgevolgd indien verdere ondersteuning raadzaam lijkt.

2. Daarnaast is het ook mogelijk via de **website** of email contact te leggen over persoonlijke vragen i.v.m. de ziekte. Een vrijwilliger van OSCAR pakt dat dan op en helpt de vrager verder. Het blijkt niet alleen in het belang van de patiënten zelf te zijn, maar wij zijn daardoor ook goed op de hoogte van de problemen waar mensen tegenaan lopen. Helaas is er nog steeds veel onkunde, zowel in de zorg als ook in de samenleving. Kort gezegd: er vaak sprake van het onderschatten van de problematiek en niet goed doorverwijzen of men wacht men veel te lang met het inschakelen van de juiste hulpverlening/instanties.

3. Onze **vrijwilligers** zijn uiterst belangrijk t.b.v. vele ondersteuningstaken binnen onze organisatie. Ook versterken we daarmee het bestuurlijk draagvlak. Wij kunnen inmiddels bogen op zo'n 30 goed geschoolde (lotgenoten)vrijwilligers. Nieuwe vrijwilligers worden zo nodig gecoacht 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.

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

Ter gelegenheid van de jaarlijkse Wereld Thalassemie dag, op 8 mei, heeft het Erasmus MC extra aandacht gegenereerd door het gebouw in rode verlichting te zetten. Wij hebben zelf vooral via radio, kranten, sociale media en de website hieraan aandacht besteed. Dit deden wij ook voor Wereld Sikkelcel Dag op 19 juni. Daarnaast namen wij deel aan de door het Sikkelcelfonds georganiseerde bijeenkomst in het Nieuwe De la Mar. Bij die bijeenkomst werd bekend gemaakt dat Aida Kidane de Soroya Beacher Award, een studiebeurs voor jonge onderzoekers, was toegekend. Zij ontving (later in het jaar) het bijbehorende beeldje namens OSCAR Nederland.

#### **5. Patiëntendagen**

Op 7 juni heeft het Haga ziekenhuis in Den Haag een leuke bijeenkomst voor patiënten georganiseerd in Madurodam waar wij met een ruime vertegenwoordiging aanwezig waren om informatie over OSCAR te geven en op vragen in te gaan.

Op 22 juni vond de jaarlijkse Ouder/Kind dag plaats in Duinrell, Wassenaar. Dit jaar werden ook de jongeren hiervoor uitgenodigd. Er waren 110 deelnemers.

In samenwerking met de Stichting Mi Na Mi zijn er een aantal bijeenkomsten gehouden in Amsterdam Zuid Oost voor zowel jongeren als ouderen. Ook heeft OSCAR deelgenomen aan de Braderie Amsterdamse Poort-Bijlmerplein. Deze activiteiten bleken zeer vruchtbaar en zullen worden voortgezet.

#### **6. Landelijk symposium, 12 oktober 2024**

Dit jaar hebben wij ons symposium georganiseerd in het Amsterdam UMC/VUMC. Er was een goede opkomst (ca. 100 bezoekers) en er is veel relevante informatie gegeven en onderling uitgewisseld.

Drie thema's kwamen aan de orde.

1. Genezen van Sikkelcelziekte en Thalassemie door stamceltransplantatie of gentherapie. Dr. Rijnveld legde de verschillen tussen beide behandelingen goed uit. Dr. Mohseny ging in op de stamceltransplantatie bij kinderen en Dr. Nur behandelde deze mogelijkheid voor volwassenen. Dr. Dovern sprak over de kwaliteit van leven voor en na een transplantatie en twee van haar patiënten spraken over hun ervaringen. Tenslotte ging verpleegkundig specialist Hilda Mekelenkamp in op de moeilijke keuze voor al dan niet een transplantatie. Er zijn een aantal risicofactoren die je goed onder ogen moet zien naast de mogelijke goede uitkomst.
2. Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek: hier sprak een patiënt over zijn redenen om in te gaan op een vraag om mee te doen met een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dr. Rab en dr. Kerkhoffs speelden een spel met de zaal waardoor veel duidelijk gemaakt werd over wat het persoonlijk betekent voor een patiënt om mee te doen, maar ook over wat het voor de toekomst van vele patiënten kan betekenen.
3. Maatschappelijke vraagstukken en oplossingen: De ziekten hebben veel impact op het leven van de patiënt en zijn gezin. Scholen, werkgevers en overheidsinstanties

weten heel weinig van de gevolgen van deze ziekten voor de mensen. Leven met Sikkkelcelziekte of Thalassemie brengt o.a. door de onvoorspelbaarheid, fysieke en emotionele beperkingen met zich mee die voor iedereen verschillend zijn. Maar als er met die persoonlijke situatie rekening gehouden wordt is er toch veel mogelijk. Greetje Zaal en Charlotte Witvliet, medisch maatschappelijk werkers, bespraken op indringende wijze hoe zij taboes bespreekbaar maken en oplossingen zoeken voor problemen.

De middag werd afgerond met een expertpanel bestaande uit inleiders en patiënten.

## **7. Participatie in organisaties van lotgenoten in nationaal en internationaal verband**

De bestaande relaties met overlegorganen in Nederland zijn gecontinueerd, o.a. met de Stichting Zeldzame Ziekten, VSOP, Ieder(IN) en de NPCF. Daarnaast werken we samen met het Sikkkelcelfonds en NNIZ (Nationaal Netwerk Inclusieve Zorg) en er zijn de nodige contacten met andere Nederlandse patiëntenorganisaties.

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 nu 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) ).

Internationaal continueren wij de samenwerking met Eurordis (zeldzame ziekten in Europa) en Eppossi (chronisch zieken) . TIF (Internationale Thalassemie organisatie, waarin voor Sikkkelcelziekte een aparte plaats is ingeruimd). organiseerde dit jaar online webinars en wij namen deel aan de conferentie die in Roemenië werd gehouden.

## **II. Voorlichting / Informatievoorziening**

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

Tweemaal per jaar wordt een uitgave van OSCAR Nieuws gepubliceerd.

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. De kinderpagina is een gewaardeerde uitbreiding.

### **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 Sikkkelcelziekte als Thalassemie in de maak. Informatie over dragerschap heeft een aparte folder nodig. Voorlichting over zwangerschap eveneens. Deze zijn in voorbereiding Vanuit de MAR en de LWHB is medewerking toegezegd voor de heruitgave van diverse folders en brochures: zij zijn betrokken bij het controleren van de medische juistheid van de teksten.

### **8. Website**

We hebben met de nieuwe samenwerkingspartner MEO, een ondersteuningsorganisatie die veel werk verricht voor patiëntenverenigingen, een goed begin gemaakt met een

vernieuwde website. Er is dit jaar volop gebruik van gemaakt en we hebben er veel positieve reacties op gekregen.

## **9. MAR en LWHB**

De Medische Adviesraad (MAR) is specifiek voor/door OSCAR opgericht. Ze bestaat uit hematologen, een klinisch geneticus en een maatschappelijke werker, die allen veel kennis en ervaring 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. OSCAR is jaarlijks vertegenwoordigd bij het Hematologiecongres.

Zowel de MAR als de LWHB ondersteunen ons bij de informatie over nieuwe behandelmogelijkheden en ontwikkeling van medicijnen en de evaluatie daarvan.

## **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.

Jaarlijks leveren wij een bijdrage aan (bij)scholing van medische studenten en HBO verpleegkundigen via het geven van gastlessen in hun opleiding. Ook worden wij vaak benaderd door studenten die in het kader van studieopdrachten in willen gaan op aspecten van Sikkelcelziekte en/of Thalassemie. Onze vrijwilligers stellen zich hier graag voor open..

Dit jaar hebben we meegewerkt aan de wetenschapsagenda Van het Sikkelcelfonds en met het NEMO Kenniscentrum. Met Sanquin bestaat goede contacten: wij willen ons samen inzetten voor de werving van bloeddonoren die een niet-nederlandse achtergrond hebben.

Ook overleg met diverse farmaceutische bedrijven over medicijnontwikkeling is van groot belang. Zij staan steeds meer open voor de inbreng van de ervaringsdeskundigheid van patiënten bij nieuwe ontwikkelingen.

Dit jaar organiseerde VERTEX een workshop over gentherapie in Amersfoort waar 9 patiënten aan deelnamen. Daarnaast zijn er interviews gehouden en is er een videofilm gemaakt om mediamensen te informeren zodat de ziekten beter worden gekend en dus beter in de media worden gepresenteerd.

Met Pfizer, die het middel voxelotor heeft ontwikkeld voor sikkelcelpatiënten, is een aantal malen overleg geweest i.v.m. het traject Voorlopige Toelating. Uiteindelijk heeft de overheid besloten het middel niet toe te laten op de nederlandse markt, i.v.m. teveel zorgelijke bijwerkingen en onzekerheden.

Tenslotte zijn er ook regelmatige contacten met Cure4Life geweest. Zij zoeken naar .....(ELMAS?).

Om het werk met farmaceuten goed en onafhankelijk te kunnen doen, hebben twee van onze vrijwilligers de Eupati opleiding gevolgd, waarin zij veel kennis hebben opgedaan over medicijnontwikkeling en alles wat daarbij komt kijken.

### **11. Maatschappelijke Ondersteuning.**

Om onze inbreng bij politiek en beleidsontwikkeling in de zorg te versterken worden we ondersteund door de organisatie BPRA Public Affairs, die de contacten met overheid goed weet te leggen. We nemen deel aan een maandelijks overleg.

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. Ditzelfde wensen we voor Curacao, en we zoeken naar een ingang daar.

We ervaren dat er op maatschappelijk terrein: werk, scholing, psycho-sociale versterking, nog veel te winnen is voor onze achterban. We zijn dan ook blij verrast dat er, op basis van het boek “Lennox” van Chantelle Rodgers, een hip hop opera is gemaakt die een aantal malen in de Styopera is opgevoerd. Veel kinderen kwamen op deze manier in aanraking met wat Sikkelcelziekte kan betekenen in het leven van kinderen en hun gezinnen. Bijzonder!

### **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 vergaderde dit jaar 8 keer, de vrijwilligers 3 keer en als werkgroepen 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 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 2024 met een positief gevoel afgesloten en gaan met enthousiasme verder!