

# **STICHTING OSCAR NEDERLAND Sikkelcelziekte en Thalassemie**

## **Beleidsplan 2026-2030**

### **Voorwoord**

- 1. Inleiding**
- 2. Missie, visie en doelstellingen**
- 3. Doelstellingen**
- 4. Werkzaamheden**
- 5. Algemene gegevens**

### **Voorwoord**

Op 24 november 1987 richtte Soroya Beacher de Stichting OSCAR Nederland op. Zij was sikkelcelpatiënt en woonde en werkte in Engeland voordat zij zich in Nederland vestigde. Zij had zeer goede ervaringen met de Engelse patiëntenvereniging "Organisation for Sickle Cell Anemia Relief" en merkte dat er in Nederland weinig kennis en ervaring was rond deze erfelijke en zeldzame bloedziekte. De naam OSCAR is afgeleid van de Engelse terminologie.

Soraya kwam na oprichting in contact met patiënten die een andere zeldzame erfelijke bloedziekte hadden, namelijk thalassemie. Zij kampten met veel dezelfde problemen. De Stichting OSCAR Nederland kreeg vanaf 2002 een bredere doelstelling. In 2018 zijn de statuten opnieuw gewijzigd en de volledige naam is nu "Stichting OSCAR Nederland Sikkelcelziekte en Thalassemie".

In juni 2018 overleed Soraya Beacher aan de gevolgen van sikkelcelziekte. Onze oprichter en voorzitter heeft zo ontzettend veel in beweging gekregen in het medische veld en bij patiënten en dragers, dat valt nauwelijks te beschrijven. De bloei van de organisatie en haar betekenis is eigenlijk haar standbeeld. Het bestuur blijft vechten voor de belangen van de mensen waarvoor Soroya zich zoveel jaren met hart en ziel heeft ingezet. Zij wordt daarin gesteund door een enthousiaste groep actieve vrijwilligers.

OSCAR Nederland heeft vanaf 2012 de ANBI-status. Deze status heeft als voordeel dat organisaties en particulieren hun giften onder bepaalde omstandigheden kunnen aftrekken van de belasting en dat de stichting wordt gevrijwaard van het betalen van belasting over giften en schenkingen. In dit kader is het van belang ons beleidsplan regelmatig te heroverwegen en ruimte te maken voor nieuwe ontwikkelingen. Het nieuwe plan zal geldig zijn van 2026-2030. Het bestuur maakt met dit beleidsplan duidelijk hoe ze naar de toekomst kijkt en welke activiteiten zij wil ontplooiën om als Stichting OSCAR Nederland landelijk bekend en actief te zijn om daarmee haar doelstellingen waar te maken.

### **Inleiding**

**Stichting OSCAR Nederland Sikkelcelziekte en Thalassemie is de landelijke organisatie voor mensen met sikkelcelziekte en thalassemie. De stichting biedt betrouwbare informatie, organiseren lotgenotencontact, geeft steun en advies aan patiënten en dragers en werkt samen met zorgverleners en beleidsmakers aan betere zorg.**

Stichting OSCAR Nederland is ontstaan omdat in 1987 in Nederland weinig bekend bleek te zijn over de twee ziektebeelden sikkelcelziekte en thalassemie. Deze hemoglobinepathieën (afwijkingen van de rode bloedcellen) zijn erfelijk bepaald. Beide ziektebeelden zijn bekend in landen waarin malaria voorkwam/voorkomt, zoals het Middellandse Zee gebied, het Midden-Oosten en grote delen van Afrika en Zuidoost-Azië. Door wereldwijde migratie is het verspreidingsgebied veel groter geworden en deze ziekten komen nu ook voor in de Amerika's en in Europa.

Sikkelcelziekte en thalassemie zijn zeldzame ziekten. Er wordt geschat dat er in Nederland ongeveer 2000 sikkelcel-patiënten zijn en circa 300 thalassemie-patiënten. Daarnaast zijn er ongeveer 180.000 dragers van deze hemoglobinopathieën. Draggers zijn heel belangrijk in dit verhaal, want als de overerving niet voldoende bekend is, dan is de kans hoog dat er steeds meer patiënten met deze aangeboren ziekten komen. Daarbij komt dat men er in de medische wereld vanuit gaat dat dragers geen klachten hebben. Onze praktijk wijst uit dat er gevallen zijn waarbij klachten van dragers aan de ziekten kunnen worden toegeschreven. Bewustwording hiervan is erg belangrijk. De stichting telt ruim 230 vrienden/donateurs die patiënt of drager zijn. Omdat er vaak sprake is van een familie-lidmaatschap bereiken we daarmee een grote kring. OSCAR Nederland beweegt zich op allerlei terreinen om steeds zichtbaarder te zijn in de maatschappij en media en daarmee nieuwe kansen te bieden aan de achterban.

## **Missie, visie en doelstellingen**

### **Missie**

OSCAR Nederland zet zich in voor patiënten met en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie. Zij bevordert kennis bij medici, paramedici en patiënten door het creëren van sterke onderlinge verbanden en kennisoverdracht. Ook bevordert zij de algemene kennis en begrip in de samenleving.

OSCAR Nederland is een onafhankelijke organisatie en de enige professionele organisatie van patiënten en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie die Nederland vertegenwoordigt in nationale en internationale verbanden op haar werkterrein.

### **Visie**

Het realiseren van volwaardige participatie van patiënten en dragers in de samenleving is het streven van de stichting. De zorg moet kwalitatief op hoog niveau zijn en bijdragen aan kwaliteit van leven.

### **Algemene doelstellingen**

Centraal staat het behartigen van belangen in brede zin door steun aan te bieden aan patiënten met en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie. Wij doen dit door het organiseren van activiteiten op het terrein van:

I. bevorderen van lotgenotencontact

II. verstrekken van informatie aan patiënten en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie en het bevorderen van algemene kennis in de samenleving over deze zeldzame ziekten

III. samenwerken met medici en paramedici en bevorderen van een multidisciplinaire aanpak van de ziektebeelden

IV. verbeteren van de sociale en maatschappelijke positie van patiënten met en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie.

### **Subdoelen**

- Ad I. \* Inzet van vrijwilligers/lotgenoten bij het werk van OSCAR Nederland  
\* Lotgenotenbijeenkomsten organiseren  
\* Informatie en begeleiding geven op patiënt-niveau
- Ad II. \* Bevorderen van voorlichting aan lotgenoten  
\* Bevorderen van voorlichting aan risico paren (dragere)  
\* Voorlichting over pijnproblematiek bij sikkelcelziekte  
\* Bewustzijn creëren in de samenleving  
\* Informatie in verschillende talen ter beschikking te stellen
- Ad III. \* Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek  
\* Informatie verstrekken aan opleidingen (artsen en verpleegkundigen)  
\* Sterke samenwerking met artsen die sikkelcelziekte en thalassemie behandelen en met nationale en internationale organisaties op het terrein van erfelijke bloedziekten
- Ad IV. \* Empowerment/zelfmanagement bevorderen  
\* Informatie verstrekking met betrekking tot sociale en maatschappelijke problematiek  
\* Deelname aan nationale en internationale verbanden

## **1. Bevorderen van lotgenotencontact**

Het bevorderen van onderling contact is buitengewoon belangrijk omdat mensen met of dragers van sikkelcelziekte en thalassemie elkaar tot grote steun kunnen zijn. Ervaringsdeskundigheid is een groot goed en groeit door het delen ervan.

### **Vrijwilligers**

Essentieel is dat de organisatie breed gedragen wordt door actieve en deskundige vrijwilligers – veelal zelf patiënt of drager – en zelf dus lotgenoot. Het bestuurlijk draagvlak wordt hierdoor versterkt. Alleen zo kunnen we de achterban op een patiëntvriendelijke manier benaderen en ondersteunen. In de afgelopen jaren is er veel bereikt op dit terrein en we zetten dit beleid met kracht voort.

- Vrijwilligers sluiten een vrijwilligerscontract met OSCAR Nederland
- Minimaal twee keer per jaar wordt er een vrijwilligersbijeenkomst georganiseerd waarvoor alle vrijwilligers worden uitgenodigd. De jaarplanning wordt besproken, activiteiten die geweest zijn worden geëvalueerd en nieuwe zaken worden besproken. Er worden kleine werkgroepen gevormd die specifieke activiteiten voorbereiden. Deze input is van groot belang om het bestuur te ondersteunen.
- We zorgen voor de juiste begeleiding van (nieuwe) vrijwilligers, bijvoorbeeld door intervisie en het aanbieden van cursussen.

- Via het telefonische spreekuur, de “**bereikbaarheidsdienst**”, waarin vrijwilligers van OSCAR telefoondienst vervullen, is het voor patiënten mogelijk snel contact te leggen over problemen die ze willen bespreken. De vrijwilligers die beschikbaar zijn voor deze bereikbaarheidsdiensten zijn ervaringsdeskundig en beschikken over de nodige informatie van de sociale kaart. Wij hebben met onze backoffice APN een goede samenwerking gerealiseerd t.b.v. deze vorm van contact, voornamelijk voor vier dagen per week. Continuering van deze service blijft een doel voor de volgende vijf jaar.

## **Lotgenotenbijeenkomsten**

- de **Ouder-Kinddag**, bedoeld voor gezinnen met kinderen t/m 12 jaar. We zoeken altijd naar een plek in Nederland waar de kinderen met elkaar kunnen spelen en zo elkaar leren kennen; de ouders worden ruim in de gelegenheid gesteld om met elkaar te praten.
- Op de speciale (internationale) dagen voor sikkelcelziekte (19 juni) en thalassemie (8 mei) zorgen we voor extra aandacht in de pers en zo mogelijk een activiteit voor patiënten en dragers. Participatie aan de Bloeddonordag (14 juni) en Zeldzame Ziektendag (28 februari) horen daar ook bij.
- een **jongerendag**, waarin zij bij een activiteit elkaar ontmoeten en ervaringen uitwisselen.
- I.s.m. ziekenhuizen ondersteunen we contactdagen met patiënten.
- Er zijn specifieke groepen die wij in de komende jaren beter willen bereiken:
  - \* patiënten en dragers die in AZC's verblijven dan wel statushouders.
  - \* Amsterdam Zuid Oost blijft extra aandacht verdienen. Er wonen o.a. vrij veel mensen vanuit Suriname en West-Afrika, die tot nu toe weinig aansluiting bij OSCAR Nederland hebben gevonden.
  - \* Lotgenoten op de Caribische eilanden en Suriname willen wij, vanuit onze expertise en mogelijkheden, graag ondersteunen.

## **II. Bevorderen van voorlichting aan lotgenoten**

### **Verstrekken van informatie aan patiënten en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie**

- Het tijdschrift OSCAR NIEUWS continueren we met twee uitgaven per jaar. Allerlei relevante informatie over nieuwe ontwikkelingen op medisch en maatschappelijk gebied komt daarin aan bod. Over activiteiten wordt verslag gedaan door deelnemers; er is ruimte voor persoonlijke verhalen.
- We zijn actief op sociale media - Facebook, Instagram, LinkedIn.
- Regelmatig onderhoud en vernieuwing van de website: **www.oscarnederland.nl** is belangrijk voor de toegankelijkheid van informatie.
- Wij hebben veel informatie- en voorlichtingsmaterialen ontwikkeld. Het is van belang teksten en samenstelling regelmatig te toetsen op actualiteit en zo nodig te herzien en te herdrukken. Ook nemen wij nieuwe initiatieven als die nodig zijn.
- Onze internationale contacten leiden ook tot andere, nieuwe, vragen en uitwisseling van materialen, hetgeen wij als noodzakelijk en stimulerend ervaren.
- Gezien onze multi-etnische achterban, waarvan niet iedereen makkelijk Nederlands kan lezen, is het van groot belang de beschikbare folders in vele talen beschikbaar te blijven stellen.

- Documentaires, filmpjes, videoclipen e.d. zijn eveneens een waardevol medium om kennis te bevorderen. Via eigen kanalen, maar ook via radio, televisie en website worden deze ingezet.
- Overzicht over de zorg: preventie-diagnostiek-behandeling-nazorg. Hierin is de **waaier** voor zowel sikkelcel- als thalassemie-patiënten beschikbaar: deze biedt in kort bestek en in een handzaam formaat heel veel informatie ter ondersteuning van het handelen van de patiënt en blijkt aan een grote behoefte te voldoen.
- Bevorderen van voorlichting aan dragers en aan potentiële risicoparen. Er zijn voortdurend nieuwe ontwikkelingen op het gebied van procreatie en wij steunen ouders met informatie en contact.
- Jaarlijks wordt een **symposium** georganiseerd waarin de jongste medische en maatschappelijke ontwikkelingen worden besproken en onderlinge uitwisseling rond bepaalde thema's mogelijk wordt gemaakt.

### III. Samenwerking met medici en het bevorderen van een multidisciplinaire aanpak van de ziektebeelden

- Naast het goed informeren van de patiënten en dragers en hun familie, is het van groot belang de kennis van artsen, verpleegkundigen, GGD, scholen, werkgevers, het UWV en bij medewerkers van vluchtelingen hulp te bevorderen.
- Samenwerking met het Zorg Instituut Nederland
- Klankborggroep Multimorbiditeit van de Patiënten Federatie Nederland
- Samenwerking met de farmaceuten is van belang waarbij wij onafhankelijk blijven en steeds het belang van de patiënt centraal staat. I.h.a. dragen wij als kritische en deskundige patiënten bij aan nieuwe behandelingen en medicijnontwikkeling. Farmaceuten staan steeds meer open voor bijdragen en commentaar vanuit patiëntenorganisaties, mede door onze niet aflatende inzet.
- Deelname aan de gebruikerscommissie van het TRACER Consortium, gericht op nieuwe oplossingen voor behandeling en genezing sikkelcelziekte en andere erfelijke bloedaandoeningen.
- Cure4Life: een samenwerkingsverband van universiteiten, hogescholen, patiëntenorganisaties, bedrijven en zorgverzekeraars met als doel levensreddende gentherapie voor zoveel mogelijk mensen beschikbaar te maken.
- Wij reiken jaarlijks de "**Soroya Becher Award**" uit aan een jonge onderzoeker die van het Sikkelfonds een studiebeurs ontvangt. We eren daarmee de studenten die een interessante bijdrage leveren aan onderzoek of aan patiëntenzorg.
- OSCAR Nederland is in principe bereid medewerking te verlenen aan **wetenschappelijk onderzoek**, mits dit voor haar achterban op vrijwillige basis kan gebeuren.
- Vrijwilligers vanuit onze organisatie geven **gastlessen** aan de opleiding voor artsen en verpleegkundigen.
- Onze Medische Advies Raad (**MAR**) heeft een belangrijke rol gespeeld bij de totstandkoming en implementatie van een landelijk protocol van behandeling dat in heel Nederland moet worden gebruikt. Wij zijn alert op nieuwe ontwikkelingen.
- Samenwerking met de Landelijke Werkgroep Hemoglobinepathiën (**LWHB**)
- Via intensivering van het contact met **Sanquin** (bloedbanken) en **Matchis** (stamceldonoren-bank) hopen we ook meer Nederlanders met een buitenlandse achtergrond te motiveren (bloed)donor te worden. Patiënten met sikkelcelziekte of thalassemie hebben regelmatig bloedtransfusies nodig; door de vele variaties in

menselijk bloed zouden zij zeer gebaat zijn bij een breder scala aan beschikbaar transfusiebloed.

- We nemen deel aan de Cluster Bloedtransfusie Richtlijnen – een expertisegroep van het Kennisinstituut medisch specialisten.
- OSCAR Nederland is aanwezig bij diverse medische congressen die in Nederland georganiseerd worden zoals het Hematologie Congres en het Huisartsencongres. We geven daar informatie onder andere het uitdelen van brochures.
- Wij maken deel uit van diverse koepelorganisaties, o.a. de VSOP, een organisatie voor zeldzame ziekten, Ieder(in) en de Nederlandse Patiënten Federatie. Uiteraard zijn er ook relaties met andere patiëntenverenigingen. We staan open voor verdere contacten.
- Al jaren zijn sikkelcelziekte en thalassemie onderdeel van het **screeningsprogramma** voor baby's (hielprik). Helaas blijkt in de praktijk dat er te weinig kennis bij de huisartsen is over de aanpak en ondersteuning van die gezinnen waar de ziekte of dragerschap wordt gevonden bij de pasgeborene. Het blijkt dat met name informatie over dragerschap vaak niet wordt doorgegeven. Ook nemen we deel aan projecten rond pre-conceptie dragerschapsscreening en voorlichting aan risicoparen.

#### **IV. Verbeteren van de sociale en maatschappelijke positie van patiënten met sikkelcelziekte en thalassemie**

Veel stappen die wij op dit terrein willen zetten kunnen gezien worden als versterking van de mondigheid van de patiënt via empowerment en zelfmanagement en in een streven naar goede samenwerking met behandelaars. Patiënten hebben vaak nog veel last van onderschatting van de ernst van hun situatie. Vooral bij sikkelcelcrisen wordt de pijnproblematiek helaas nog vaak ernstig onderschat of men krijgt het predicaat “verslaafd aan opiaten”. Labels, zoals “moeilijke patiënt”, “eigenwijs”, “te opstandig”, kleuren nog te vaak de relatie met de zorgverleners. De eigen kennis van hoe de ziekte uitwerkt op een persoon wordt niet altijd serieus genomen. En wanneer er sprake is van een ziek kind, is de kennis die ouders kunnen inbrengen essentieel.

Daarom willen we

- een **patiëntenkaart** ontwikkelen die een patiënt bij een arts en ziekenhuis kan tonen, zodat men direct over de juiste en essentiële informatie over deze patiënt en zijn behandeling beschikt. Heel belangrijk, vooral als de patiënt buiten het eigen ziekenhuis hulp nodig heeft.
- de **psychologische ondersteuning** verbeteren. In landen waar sikkelcelziekte en thalassemie meer algemeen bekend zijn, is er steeds meer aandacht voor psychologische hulp waarbij de patiënt zijn angsten en zorgen kan uitspreken. De patiënt wordt gesterkt in zijn mogelijkheden om begrip van zijn behandelaars en anderen van buitenaf te krijgen.
- **Zorg van A tot Z** bevorderen. We willen de aansluiting in de zorg verbeteren door een verbindende schakel en contactpersoon te plaatsen tussen ziekenhuis, huisarts en thuissituatie. Het uiteindelijk streven is om zoveel als mogelijk ziekenhuisopnames terug te dringen en de kwaliteit van leven te verbeteren.
- Volwassen patiënten hebben vaak problemen op de arbeidsmarkt, kinderen en jongeren met hun opleiding. Ondersteuning bij het realiseren van een volwaardige maatschappelijke positie blijft een belangrijk uitgangspunt.
- Nieuwe ontwikkelingen stimuleren wij door samenwerking met landelijke koepels van patiëntenorganisaties, maar vooral ook werken we samen met andere patiëntenorganisaties die zich richten mensen met zeldzame ziekten.

- Internationaal zijn we partner van TIF (Thalassaemia International Federation, van EHA/ERN Euro-BloodNet, Rare Care World en we staan open voor nieuwe contacten.
- We onderhouden goede contacten met zusterorganisaties in Suriname en Curaçao en met een aantal zusterorganisaties in Europa (via Eurordis).

### **Algemene gegevens van Stichting OSCAR Nederland**

Het bestuur bestaat uit minimaal vijf leden. Voorzitter, secretaris en penningmeester worden apart benoemd vanuit het bestuur. Daarnaast zijn er minimaal twee ervaringsdeskundigen die sikkelcelziekte en thalassemie vertegenwoordigen. Er wordt tenminste vier keer per jaar vergaderd over het beleid van OSCAR Nederland. Het bestuur heeft de taak om besluiten te nemen en uit te voeren en maakt daarbij gebruik van een jaarplan. Over ontwikkelingen, prioriteiten en inzet op deelterreinen worden afspraken gemaakt. Jaarlijks wordt de financiële verantwoording besproken. Tenminste tweemaal per jaar wordt er een vrijwilligersbijeenkomst georganiseerd waarin zowel (onderdelen) van het beleid als de activiteiten worden besproken. Deze input is erg belangrijk als ondersteuning van het bestuur.

Backoffice APN b.v. te Tiel ondersteunt het bestuur als administratiekantoor bij onder andere de ledenadministratie, voorraadbeheer materialen en boekhoudkundige ondersteuning.

Samenstelling van het bestuur Stichting OSCAR Nederland per 1 januari 2026:

Elmas Citak , Voorzitter  
Marnix van Hesteren, Penningmeester  
Joke Schwencke, Secretaris  
Aschwin Kraal, Bestuurslid  
Fardeen Hassankhan, Bestuurslid

Sinds 2002 ontvangt de Stichting OSCAR Nederland een Instellingssubsidie van het Ministerie van VWS/Fonds PGO. Het boekjaar loopt van 1 januari tot 31 december. Jaarlijks wordt er een verslag van de activiteiten en een financieel verslag gemaakt. Deze worden op de website gepubliceerd. Stichting OSCAR Nederland is ambitieus en wil nieuwe projecten ontwikkelen. De nieuwe projecten kunnen niet altijd gefinancierd worden uit onze instellingssubsidie en er moet dan gezocht worden naar andere mogelijkheden, bijvoorbeeld via specifieke donaties en een beroep op fondsen.

OSCAR Nederland voldoet aan het beleidskader voor subsidiering van Patiënten -en gehandicaptenorganisaties (MC-U-3074133)  
([www.oscarnederland/anbi.nl](http://www.oscarnederland/anbi.nl) )

Stichting Oscar Nederland is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel in Hengelo, KvK-nummer 41207555  
Adres: St. OSCAR Nederland. Postbus 91, 4000 AB Tiel  
RSIN: 816774547

Bankrekening: IBAN NL10 INGB 0006932624 o.v.v. Stichting OSCAR Nederland

Email: [info@oscarnederland.nl](mailto:info@oscarnederland.nl)

Website: [www.oscarnederland.nl](http://www.oscarnederland.nl)