

## **ACTUELE ONTWIKKELINGEN in het jaar 2020, zoals die over dat jaar op deze pagina werden vermeld.**

### **Vaststelling Beleidsplan 2021-2023 (24 december 2020)**

Het doel van de stichting is kortweg: het bevorderen van lotgenotencontact, het vergroten van de bekendheid met de aandoening en het behartigen van de aandoeningsspecifieke belangen. In 2019/2020 hebben al activiteiten in die zin plaatsgevonden (b.v. patiëntenfolder naar alle ziekenhuizen) en is ook veel tijd besteed aan de verdere vormgeving van de stichting. Om in de komende drie jaren op een gestructureerde wijze te kunnen werken aan activiteiten die bijdragen aan het realiseren van het doel van de stichting, heeft het bestuur op 16 december een beleidsplan vastgesteld. Daarin zijn de voorgenomen activiteiten benoemd en uitgewerkt. Het geheel is voorzien van een meerjarenbegroting, Uitvoering vindt gefaseerd plaats en is mede afhankelijk van de financiële mogelijkheden, met name de inkomsten uit donaties. Voor verdere info, zie [pagina 'beleids- en activiteitenplan'](#)

### **Informatiesessie herbeoordeling Expertisecentra (12 december 2020)**

Op 3 december namen de vice-voorzitter en de secretaris deel aan een virtuele informatiesessie over de herbeoordeling van de aanwijzing tot Expertisecentra voor een nieuw tijdvak van 5 jaren. In deze sessie, georganiseerd door het overkoepelend orgaan [VSOP](#), werd als eerste ingegaan op het Europees en landelijk beleid op het gebied van zeldzame ziekten. Het landelijk beleid is verder uitgewerkt en de procedure tot aanwijzing van expertisecentrum krijgt volgend jaar ook een wettelijke basis. Een belangrijk doel is het bevorderen van de samenwerking van deze expertisecentra op Europees niveau. Niet alleen op wetenschappelijk gebied, maar ook – meer patiëntgericht – als platform voor kennisuitwisseling bij bijzondere casussen.

De clustering van de 'referentienetwerken', waarbinnen die samenwerking thans al plaatsvindt, wordt gewijzigd. Het is dan ook nog niet duidelijk bij welk referentienetwerk ons Expertisecentrum zich zou kunnen aansluiten. Ook is RPF in de Europese codelijst voor zeldzame aandoeningen nog niet afzonderlijk genoemd. Daar wordt aandacht voor gevraagd.

We hebben in Nederland een van de zwaarste toetsingsprocedures, waarin ook de patiëntenorganisatie als belangenvereniging een behoorlijke rol heeft. Een waslijst van vragen werd ons in het vooruitzicht gesteld. Het ASZ zal zich zeker voor een nieuw tijdvak als Expertisecentrum RPF aanmelden, dus in het voorjaar moeten we daar als stichting mee aan de slag. Wel met ondersteuning vanuit de VSOP en een kleine financiële compensatie voor de inzet. Aansluitend was er nog een Algemene Ledenvergadering, waarin een statutenwijziging van de VSOP werd vastgesteld. Daarmee werd de statutaire naam van de vereniging gewijzigd in 'VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen'.

In het vervolg daarop werd contact gezocht met de redactie van de website [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) omdat daar de informatie over onze aandoening ontbreekt, uiteraard met het verzoek dit aan te passen.

### **Lidmaatschap van EURORDIS (17 november 2020)**

De aanvraag van onze stichting voor het lidmaatschap van de Europese overkoepelende patiëntenorganisatie voor zeldzame aandoeningen 'EURORDIS ('The voice of rare disease patients in Europe') is ingewilligd. Lees verder bij [Stichting/lidmaatschappen](#).

### **Algemene Ledenvergadering van de VSOP (12 november 2020)**

Het bestuur van de stichting nam deel aan de virtuele Algemene Ledenvergadering (ALV) van de overkoepelende patiëntenorganisatie [VSOP](#). Helaas waren er te weinig leden aanwezig om een wijziging van de statuten goed te keuren. De stemming daarover wordt uitgesteld. Wel werd de begroting voor 2021 goedgekeurd. Een tweetal adspirant bestuursleden stelden zich voor, evenals drie nieuw lid-organisaties en professor L. Henneman, die in samenwerking met de VSOP een [leerstoel bij de VU](#) gaat bekleden. Verder werd – ook van onze achterban – in het bijzonder aandacht gevraagd voor de website [www.zeldzaaminzicht.nl](http://www.zeldzaaminzicht.nl). De daarop in een veilige omgeving te verstrekken patiënteninformatie kan bijdragen aan een betere onderbouwing van de adviezen van de VSOP. Een bezoekje aan die website wordt dan ook aanbevolen.

### **Kort contact Albert Schweitzerziekenhuis (6 november 2020)**

Het Coronavirus veroorzaakt helaas weer een bovenmatige belasting voor de specialisten en andere medewerkers van het ziekenhuis. Primair is de aandacht gericht op de Covid-19 en reguliere patiënten. Terecht. Maar dat betekent helaas dat ons overleg met dr. Van Bommel vooruit moest worden geschoven en

wellicht dit jaar niet meer plaatsvindt. Een en ander heeft ook consequenties voor de voorbereiding van de beoogde informatiemiddag voor lotgenoten in 2021. De planning was om deze in de maand april 2021 te houden, ervan uitgaande dat het virus dan onder controle zou zijn. Dat is nu nog niet het geval. In afwachting van de beschikbaarheid van een vaccin kan daarom voorlopig nog geen reservering gemaakt worden voor ruimten in het ziekenhuis. Dat betekent dat we op dit moment niet met de organisatie kunnen beginnen. Ook hier dus – helaas – voorlopig uitstel, maar we blijven de ontwikkelingen volgen.

### **Terugblik op het bestuursoverleg van 26 oktober 2020**

Gelet op toename van het aantal Corona-besmettingen vergaderden we weer via Video-WhatsApp, nu voor het eerst ook met Edgar Smit als deelnemer. Er waren interessante agendapunten.

We hebben ons als stichting aangemeld voor het lidmaatschap van 'Eurordis', de organisatie die op Europees niveau de belangen van patiënten met zeldzame aandoeningen vertegenwoordigt. Vreemd is de constatering dat RPF in de tabel van de World Health Organisation alleen voorkomt als IgG4 gerelateerde aandoening. Terwijl dat vaak niet het geval is. Daar lijkt dus nog werk te doen!

In december gaat het bestuur zich voorbereiden op de herbeoordeling van de expertisecentra, die medio volgend jaar plaats zal vinden. Tijdens een video-conferentie, georganiseerd door de VSOP, worden de patiëntenorganisaties geïnformeerd over hun betrokkenheid bij die beoordeling en de wijze waarop zij hun inbreng kunnen hebben.

We spraken uitgebreid over de doelgroepen waar de stichting zich op richt. Primair natuurlijk de lotgenoten en hun verwanten, maar wat communicatie betreft zijn ook donateurs, specialisten, huisartsen en sponsors belangrijke groepen. Onderzocht gaat worden op welke wijze sociale media een bijdrage kan leveren aan de bereikbaarheid van deze groepen. Deze doelgroepen worden nog verwerkt in het meerjarig beleidsplan, waarvan een eerste concept al op instemming van het bestuur kon rekenen. Het zal verder worden uitgewerkt en voorzien worden van een planning en meerjarenbegroting, voordat het kan worden vastgesteld.

De penningmeester meldde verder dat al van veel donateurs de donaties voor het jaar 2020/2021 is ontvangen en gaf voorts aan dat zich enkele nieuwe vaste donateurs hebben aangemeld.

### **Benoeming nieuw bestuurslid (4 oktober 2020)**

Op 3 oktober waren we als bestuur bijeen voor een kennismakingsgesprek met Edgar Smit voor een functie binnen het bestuur van de stichting. Het klikte wederzijds en Edgar is enthousiast om de deskundigheid binnen het team op het gebied van sociale media aan te vullen. Daarop is besloten Edgar met ingang van 4 oktober 2020 als vijfde bestuurslid te benoemen. De vacature van voorzitter kon echter nog niet worden vervuld, zodat deze opnieuw open wordt gesteld.

### **Ondersteuning manifest Patiëntenfederatie Nederland (28 september 2020)**

De Patiëntenfederatie Nederland heeft bij het kabinet een [manifest](#) ingediend, waarin de federatie bepleit dat mensen met een beperking, chronische aandoening of een verhoogd gezondheidsrisico, net als mensen uit de zorg, onderwijs en andere vitale beroepen voorrang kunnen krijgen als er een veilig vaccin tegen corona op de markt komt. Desgevraagd heeft onze stichting – net als veel andere aangesloten patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen – het manifest ondersteund.

### **Terugblik op het bestuursoverleg van 19 september 2020**

De vergadering vond op een iets latere datum plaats dan gepland om deze te combineren met het kennismaken met kandidaten voor de vacante bestuursfunctie. Helaas moest die kennismaking toch nog even worden uitgesteld. Daardoor ontstond wel extra ruimte voor inhoudelijk overleg over de activiteiten van de stichting.

Eén belangrijk punt was afgerond, namelijk alle 109 algemene ziekenhuizen in Nederland zijn voorzien van een brief met folders over de aandoening en de oprichting van de patiëntenorganisatie. Iets dat niet gerealiseerd had kunnen worden zonder de bijdragen van de donateurs, waarvoor dank. Maar daar kan het natuurlijk niet bij blijven.

Om de doelen van de stichting te realiseren zijn veel meer activiteiten nodig, die in onderlinge samenhang moeten worden beoordeeld en in tijd moeten worden uitgezet. Enkele voorgenomen activiteiten zijn afhankelijk van externe financiering. Subsidie van het rijk kan echter nog niet worden aangevraagd (nog te weinig vaste donateurs), dus voor die activiteiten zal gezocht moeten worden naar bijdragen van sponsors. De basis voor een actueel meerjarig beleidsplan, als richtlijn voor het bestuur, is echter gelegd. Zodra dit plan is

vastgesteld, zullen de hoofdlijnen ook op de website worden opgenomen. Vervolgens kan de ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling) worden aangevraagd, bijna een must als het gaat om het zoeken naar en vinden van sponsors.

### **Terugblik op het bestuursoverleg van 24 juni 2020**

Wederom een overleg via video-WhatsApp, nu helaas zonder onze Wim Smits. Hij vond het erg jammer dat hij zijn werk met de stichting niet kon voortzetten. Via livestream waren wij in de gelegenheid gesteld om zijn uitvaart bij te wonen. Het was een mooi en waardig afscheid.

Tijdens het overleg spraken we natuurlijk over de vacature die door dit grote verlies was ontstaan en besloten daarvoor zowel binnen als buiten de groep lotgenoten te gaan werven.

De folder met informatie over de stichting en de aandoening RPF, bestemd voor de internisten/nefrologen, is gedrukt. Na de vakantieperiode worden die fasegewijs naar de afdeling Interne Geneeskunde van alle ziekenhuizen verzonden. Daar zit nog wat werk aan. [Klik hier voor de aangepaste webversie.](#)

Marian deed verslag van de virtuele Algemene Ledenvergadering van de [overkoepelende patiëntenorganisatie VSOP](#), met voor ons een aantal interessante punten. Zo kan door de VSOP een brochure over RPF ten behoeve van de huisartsen worden gemaakt. Alhoewel wij dit erg belangrijk vinden, zijn er zeer hoge kosten aan verbonden. Wie weet gaat dat met sponsorgelden nog eens lukken. Dat zou heel mooi zijn en het past binnen onze doelstellingen.

Ook werd geïnformeerd of er binnen onze groep lotgenoten iemand is die desgevraagd de media over onze aandoening te woord wil staan. Een vraag die we graag voor beantwoording doorzetten naar de Facebook groep.

Andere punten die aan de orde kwamen waren het vaststellen van de notulen, de procedure van ondertekening, de aanpassing van de menustructuur van de website, een vervolgoverleg met dr. Van Bommel en de bijzondere giften die we hebben ontvangen van familie en vrienden van Wim Smits. Wij zijn hen zeer erkentelijk daarvoor. De volgende vergadering vindt plaats op 2 september, zo mogelijk weer in Utrecht.

### **Overlijden voorzitter (13 mei 2020)**

Vanochtend ontvingen wij het verdrietige bericht dat onze voorzitter, Wim Smits, na enkele dagen verpleegd te zijn geweest op de Corona afdeling van het ziekenhuis in zijn woonplaats, in de nacht van maandag op dinsdag is overleden. Onze gedachten gaan uit naar zijn echtgenote, kinderen en verdere familie. Wij verliezen in hem een inspirerende voorzitter, een innemende persoonlijkheid en een goede vriend.

### **CORONA. (12 mei 2020)**

De coronacrisis heeft meer impact en gaat langer duren dan velen van ons tevoren verwachtten.

Ook voor ons als stichting levert dat beperkingen op. Desondanks zijn wij op zoek naar haalbare manieren om u te kunnen ondersteunen. Heeft u ideeën of specifieke informatie voor mensen met RPF, laat het ons dan weten via [info@rpf.nl](mailto:info@rpf.nl).

Eerder meldden wij op deze site dat wij – na overleg met het expertisecentrum – op onze website niet konden ingaan op medische zaken en -adviezen over het Covid-19 virus in relatie tot RPF. Daarvoor moest worden volstaan met een verwijzing naar de officiële website van het RIVM. Toch willen we naast die site ook enkele andere websites onder de aandacht brengen die wellicht voor u waardevol kunnen zijn. U vindt deze onder het kopje '[Coronavirus](#)' op de pagina 'Links'.

### **OPROEP: COVID-19 enquête onder patiënten met een zeldzame aandoening en hun naasten (28 april 2020)**

EURORDIS, de Europese organisatie voor zeldzame aandoeningen, heeft een enquête ontwikkeld om de ervaringen met en de gevolgen van de COVID-19 pandemie in kaart te brengen voor de zorg voor en het welzijn van patiënten met zeldzame aandoeningen. De uitkomsten van deze wereldwijde 'Rare Barometer Rare Disease Patients' Experience of COVID-19' zullen worden gebruikt om bij nationale en Europese partijen knelpunten te signaleren en oplossingen aan te dragen voor deze crisis en eventuele vergelijkbare situaties in de toekomst. Zo kan beter rekening worden gehouden met de specifieke problematiek van patiënten met zeldzame aandoeningen.

**DOE MEE!** De enquête staat wereldwijd open voor alle mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten. EURORDIS heeft ons daarom als patiëntenorganisatie via de VSOP gevraagd deze enquête onder de aandacht van de achterban te brengen en wij nodigen u graag uit hier aan mee te doen via de volgende link naar de [COVID-19 enquête](#)

### **Terugblik op het bestuursoverleg van 8 april 2020**

Gelet op de bijzondere omstandigheden werd deze bestuursvergadering – na een proef op 25 maart – gehouden via Video-WhatsApp. [De jaarrekening, de balans en het jaarverslag over 2019](#) werden conform voorstel vastgesteld. Ook werd ingestemd met de inhoud en het ontwerp van de folder van de stichting voor lotgenoten en internisten. Het lag in de planning om deze rond deze tijd te verspreiden onder de internisten in de ziekenhuizen. Echter, de aandacht gaat nu terecht uit naar de behandeling van corona-patiënten. Hopelijk dat er later in het jaar een geschikter moment kan worden gevonden. We gaan de folder in ieder geval alvast laten drukken en gereed maken voor verzending.

### **Informatiemiddag 23 mei 2020: AFGELAST**

De jaarlijkse informatie- en contactmiddag voor lotgenoten en overige belangstellenden in het Albert Schweitzerziekenhuis te Dordrecht gaat dit jaar niet door. De bijeenkomst kan gelet op de coronacrisis niet op de geplande datum plaatsvinden. Het verschuiven van de bijeenkomst naar een datum later in het jaar vinden wij als bestuur onwenselijk. De ziekenhuizen zullen na afloop van de crisis volop aandacht moeten besteden aan het verwerken van de achterstand in geplande behandelingen, die ten gevolge van de coronacrisis werden uitgesteld. In overleg met dr. E. van Bommel is dan ook besloten de bijeenkomst af te gelasten. Wellicht dat de informatiemiddag in 2021 dan in de maand april kan worden gehouden.

### **Zeldzameziektendag 29 februari 2020**

Jaarlijks wordt door de 'Vereniging van samenwerkende ouder- en patiënten organisaties' (VSOP), voor de leden een zeldzameziektendag georganiseerd, dit jaar op 29 februari in Madurodam. Wij zijn sinds kort lid van deze overkoepelende vereniging. Omdat ook het samenwerken met expertisecentra op het programma stond, was het bestuur voornemens die dag bij te wonen. Helaas is dat door ziekte en enige voorzichtigheid voor het toen al rondgaande coronavirus niet gelukt.

### **Terugblik op het bestuursoverleg van 22 januari 2020**

Als belangrijkste agendapunten kunnen worden genoemd de vormgeving van de informatiemiddag in het ASZ op 23 mei, het ontwerpen van een folder om bij internisten/nefrologen en hun RPF- patiënten meer bekendheid te geven aan het bestaan van onze stichting als patiëntenorganisatie, de jaarrekening 2019 en de begroting 2020. Voor de informatiemiddag hebben we voor overleg met dr. Van Bommel een concept programma opgesteld. De opzet wordt anders dan voorheen, zodat de middag ook interessant kan zijn voor diegenen die een eerdere middag bezocht hebben. Het ontwikkelen en verspreiden van de informatiefolder brengt enige kosten met zich mee, maar daar is het budget in 2020 toereikend voor. De jaarrekening over het gebroken boekjaar kon dankzij vele bijdragen en het zoveel mogelijk besparen op de uitgaven positief worden afgesloten, ondanks het feit dat van circa 20 donateurs de toegezegde donatie nog niet was ontvangen. Het jaarverslag moet nog worden opgesteld. De hoofdlijnen werden alvast besproken.