

Annemarie de Knecht –van Eekelen en Cees Smit: ‘Een zeldzame ziekte. Je leeft ermee’ Hemofilie als voorbeeld: lessen uit het verleden. Opties voor de toekomst. Uitgegeven door de Sanquin Bloedbank, Amsterdam 2013 ISBN 9789052670003 Zie ook www.sanquin.nl (Hemofilie/Zeldzame ziekten/AG) Boek is gratis downloadbaar en te verkrijgen:

<http://www.sanquin.nl/actueel/bloedweetjes/sanquin-geeft-boek-uit-over-hemofilie/>

Cees Smit en Annemarie de Knecht –van Eekelen gebruiken in dit boek de zeldzame ziekte Hemofilie als voorbeeld om te kijken welke lessen er te leren zijn uit de ontwikkelingen die er in het verleden geweest rondom de ziekte hemofilie, wat er veranderd is en welke mogelijkheden er in de toekomst wellicht zullen zijn. Het boek bevat de volgende hoofdstukken:

Wat is zeldzaam?

Producten, producenten en behandeling.

Hemofilie in de niet-westerse wereld.

Zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen.

Lessen voor de toekomst.

In de verschillende hoofdstukken worden toelichtingen gegeven en ontwikkelingen geschetst die bij de thema's van het hoofdstukken passen. Het boek bevat een aantal interviews met behandelaren en deskundigen uit heden en verleden en in niet westerse wereld. Ook een aantal ervaringen staan -kort - bij elk hoofdstuk , bijvoorbeeld over voorbereidingen van een persoon met hemofilie op een ballonvaart anno 2012 en hoe dat verschilt met leefregels rond de jaren '60 van de vorige eeuw. Binnen alle hoofdstukken worden vele dilemma's en ethische vragen ten opzichte van kosten, werking en mogelijke functie van patiëntenverenigingen, invloed van de opkomst van het wereldwijd web voor mensen met een zeldzame ziekte etc.. Website Sanquin: ‘ In het boek wordt onder meer de behandeling van hemofilie beschreven en de rol die dit speelt in de discussie rondom kostenvermindering in de gezondheidszorg. De schrijvers en Sanquin willen met het boek een lans breken voor patiënten met zeldzame aandoeningen en hun behandeling.’ En ‘Het boek geeft de ontwikkelingen in de behandeling van hemofilie weer en biedt patiënten met andere zeldzame aandoeningen inzicht in de mogelijkheden om hun situatie zelf te verbeteren. Zo kan onder andere een sterke patiëntenvereniging bijdragen aan de rol van patiënten in de discussie tussen behandelaars en de zorgverzekering. Ruud Zoethout van Sanquin: ‘Na jaren onderzoek naar de zeldzame aandoening hemofilie wilden we de geleerde lessen documenteren, zodat patiënten met andere zeldzame ziekten hiermee hun voordeel kunnen doen. In onze ogen verdienen alle patiënten, hoe veel of weinig voorkomend hun aandoening ook is, gepaste behandeling ondanks de bezuinigingen in de zorg.’