



NVHP

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Jaarverslag 2017

Inkoop stollingsfactoren Randvoorwaarden en ervaren rafelranden

Vastgesteld in de ALV van 2 juni 2018



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Inleiding.....	4
Inkoop stollingsfactoren: randvoorwaarden en ervaren rafelranden.....	4
I. Lotgenotencontact	5
1. Werkgroep Ouders.....	5
2. Werkgroep Jongvolwassenen: Jongvolwassenen Weekend	5
3. Werkgroep Ziekte van Von Willebrand	5
4. Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen	5
5. Werkgroep Vrouwen.....	6
6. Lotgenotenteam.....	6
7. Bloedverwanten werkgroep	6
8. Lotgenoten Virusbesmettingendag	6
II. Belangenbehartiging: medische zaken.....	7
1. Werkgroep Zorg & Onderzoek	7
Kwaliteit van zorg	7
2. NVHP-inbreng voor Richtlijnherziening	7
3. Bezorgdheid over Register HemoNED	8
4. Bloedveiligheid.....	8
5. Twee projecten ter verbetering van de zorg voor meisjes en vrouwen	8
Wetenschappelijk onderzoek.....	9
6. Onderzoek in Nederland.....	9
7. Patient Reported Outcomes, Burdens and Experiences (PROBE)	9
8. Externe bijeenkomsten Medische zaken	9
III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg	10
1. Werkgroep Bekostiging begeleide prijsafspraken 4 HBC's	10
2. Meldpunt.....	11
3. Noodvoorraad stolling voor thuis en op reis	11
IV. Informatievoorziening	11
1. Uitgangspunt communicatie corporate.....	11
2. Website	12
3. <i>Faktor</i>	12
4. <i>Faktueel</i>	12
5. Social media.....	13
V. Interne organisatie	13
2. Deelname Algemene Ledenvergadering groeit	14



3. Vrijwilligers.....	14
4. Bestuur.....	15
5. Huishoudelijk reglement.....	15
6. Meerjarenbeleidsplan 2017-2020.....	16
7. Vergaderingen.....	16
8. Raad van Advies.....	16
9. FBPN en personeel.....	16
VI. Externe relaties.....	17
1. NVHB.....	17
2. EHC (European Haemophilia Consortium).....	17
3. WFH (World Federation of Hemophilia).....	17
4. Hemofilieplatform in slaapstand.....	18
5. Nationale patiëntenkoepels.....	18
6. Subsidiegever - Stichting Haemophilia – Sponsors.....	18
Bijlage 1 - Meerjarenbeleidsplan 2017-2020.....	19
Verklarende begrippenlijst.....	21

Voor de samenstelling van de Werkgroepen is 31 december 2017 als uitgangspunt genomen.



Inleiding

Inkoop stollingsfactoren: randvoorwaarden en ervaren rafelranden

Dit jaar is de nieuwe vorm van inkoop van stollingsproducten door vier hemofiliebehandelcentra het onderwerp met verreweg de meeste impact. Honderden hemofiliepatiënten zijn overgestapt op een nieuw product.

Het bestuur is blij dat de Werkgroep Bekostiging zich in samenwerking met Zorg & Onderzoek terdege had voorbereid op het inkoopproces dat daaraan vooraf ging. De NVHP heeft een constructieve inbreng op de randvoorwaarden kunnen leveren.

Het daadwerkelijke keuzeproces dat volgde, ging duizelingwekkend snel, met meer vrijheid voor de afzonderlijke centra dan vooraf verwacht. Onze inzet van het begin af aan was zorgverbetering, in de praktijk wordt die door patiënten (nog) niet ervaren, eerder leek te worden beknipt op belendende zorgitems. Meer hierover in hoofdstuk III.1.

Intern was het het jaar van de totstandkoming van het Meerjarenbeleidsplan 2017-2020. We zijn trots op de beknopte vorm en duidelijk doelen. Het is goed om in de maalstroom van alledag een leidraad te hebben: wat doen we wel en wat past niet bij onze visie en kerntaken?

In § IV.5 meer over het Meerjarenbeleidsplan.

Naast het Meerjarenbeleidsplan stelden we ook nog enkele organisatorische zaken vast:

- het Declaratiereglement voor alle vrijwilligers
- het Huishoudelijk reglement inclusief een
- begrotingsrichtlijn.

Menig vereniging kan hier jaren over doen, het heel belangrijk maken. Wij hebben die klus onder aanvoering van de penningmeester zakelijk, voortvarend en resultaatgericht geklaard.

Kortom, toch weer een jaar om met dank en bewondering voor de inzet van onze 36 vrijwilligers op terug te kijken.

Guus Wijfjes, voorzitter	
Arnoud Plat, secretaris	
Chris Enklaar, penningmeester	
Minette van der Ven	
Lynnda Pikel	
Jan Schipper	



I. Lotgenotencontact

Het Lotgenotencontact krijgt steeds meer plek tijdens de Algemene Ledenvergaderingen. Tot de grote bezuiniging en reorganisatie in 2013 kende de vereniging in het voorjaar de formele ALV en in het najaar de ALB ('Ledenbijeenkomst') met diverse parallelsessies voor specifieke ledengroepen. In de middag van de najaars-ALV waren er 'ouderwets veel' specifieke parallelgroepen die met elkaar in gesprek gingen over hun leven met een stollingsstoornis. Hoe vertrouwd iets nieuws kan zijn. Bovendien werd de ALV in 2017 definitief een extra trefpunt voor jonge gezinnen naast het Kampeerweekend. Van de Kinderopvang wordt inmiddels goed gebruik gemaakt.

1. Werkgroep Ouders

Sebastiaan de Jong | Lori van der Burgt | Joost en Mariël van den Boomen-Heijligers |
Lynnnda Pekel | Joyce van Steenbergen-Kammeraat

Op vrijdag 9 juni kwamen ridders, prinsessen, draken, piraten, heksen en kabouters (samen met hun ouders) naar het Kampeerweekend met het thema *Sprookjes en magie*. Er kwamen 23 gezinnen kwamen op af. Er waren lezingen van Erna van Baalen over HiN-6 en van dr. Paul Brons (Radboudumc) over nieuwe medicijnen. Na de Lady en de VageBonteavond gingen de kinderen lasergamen. Ook dit jaar was er voor tieners een aparte tent en activiteiten.

2. Werkgroep Jongvolwassenen: Jongvolwassenen Weekend

Jeshua van Deijck | Stephan Meijer | Stan Vermeulen | Linse van Dijk | Manuel Baarslag

De aanmeldingen voor het Jongvolwassenenweekend in september waren laag. Van deze nood werd een deugd gemaakt door het evenement te koppelen aan de ALV in november. Vrijdagavond kwamen de Jongvolwassenen bij elkaar, na een gezellige avond hadden ze op zaterdagochtend de geplande activiteit: vliegen met drones. Enkele pubers konden hierbij aansluiten. Tijdens de middagsessies volgde in de eigen kring een gesprek over omgaan met het psychosociale deel van het hebben van een stollingsstoornis, onder leiding van psychotherapeut Giel Luichjes, die ook de plenaire inleiding gaf.

3. Werkgroep Ziekte van Von Willebrand

Joke de Meris | Mariëlle Roks

Joke de Meris heeft zitting in de begeleidingsgroep van WiN-3.

4. Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen

Minette van der Ven

Minette van der Ven gaf presentaties over het patiëntenperspectief en haar persoonlijke verhaal over het leven met een stollingsstoornis bij de Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase, voor een AIO-cursus en op een symposium over stollingsstoornissen.



5. Werkgroep Vrouwen

Evelyn Grimberg | Lynnda Pekel | Annabelle Nooteboom | Minette van der Ven |

De Werkgroep Vrouwen heeft vaste vorm gekregen. Evelyn Grimberg was initiatiefneemster en is de voorzitter. Bovendien werd zij lid van de eveneens voor het eerst ingerichte EHC Women and Bleeding Disorders Committee.

Op 22 april leverde de Werkgroep met haar Ladies Day op (in het kader van World Haemophilia Day waarvoor *Women* het jaarthema was) direct een bijzonder succesvolle activiteit af. Op Landgoed Zonheuvel in Doorn kwamen zo'n zeventig vrouwen bijeen: draagsters én patiëntes met een niet-sekse-gebonden stollingsstoornis.

Het was de eerste dagvullende bijeenkomst sinds de Draagsterdag van circa vijf jaar geleden. Opvallend waren de verschillende verhalen over onkunde én het onbegrip in de zorg over het bestaan van serieuze stollingsproblemen bij meisjes en vrouwen.

De Werkgroep Vrouwen werkt momenteel samen met VSOP aan het Awareness project ter voorkoming van talloze gemiste en late diagnoses. In dit kader is onder andere een Besloten Facebookgroep opgezet. Het behelst ook de opzet van een brochure specifiek gericht op vrouwen met stollingsstoornissen.

6. Lotgenotenteam

Fred Cuijpers | Evelyn Grimberg | Lisette Haasnoot | Robert-Jan 't Hoen | Jos Hulst | Joke de Meris | Lynnda Pekel | Sylvia Plat-Vinkesteijn | Joyce van Steenbergen-Kammeraat

Het Lotgenotencontactteam stond ook dit jaar weer paraat als leden én niet-leden behoefte hadden aan een luisterend oor of advies.

7. Bloedverwanten werkgroep

Minette van der Ven | Evelyn Grimberg | Ad Schouten | Fred Cuijpers | Chris van den Brink

De Bloedverwanten hebben in september de persoonlijke donatie-gelden geschonken aan een initiatief van de Georgische patiëntenvereniging: een revalidatiezomerkamp voor twaalf jongens en mannen met hemofilie. De belangrijkste doelstellingen van het kamp waren herstel van houdings- en bewegingsapparaat, het verbeteren van de vaardigheden en het zelfvertrouwen voor thuisbehandeling en natuurlijk ook het lotgenotencontact.

8. Lotgenoten Virusbesmettingendag

Fred Cuijpers | Guus Wijfjes | Marjolein Sparnaay

Op 17 juni waren de NVHP-leden met een of meer virusbesmettingen te gast op het voor velen zeer vertrouwde Landgoed Oud Bussem, in Huizen, waar ooit de van Creveldkliniek gevestigd was. De plek waar jongens weken vaak achtereen in bed doorbrachten. De huidige eigenaar - SAS Nederland - is zich bewust van de historie van het landgoed en stelde de locatie om niet ter beschikking.

Ruim twintig deelnemers hoorden presentaties van:

- dr. J.E. Arends MD, PHD, internist/infectioloog Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Giel Luichjes, psychotherapeut Sinteze, over existentiële vragen over leven met virusbesmettingen.
- Onder anderen Hans Meex presenteerde zijn levensverhaal, aan de hand van zijn autobiografische boek *Een leven lang ziek*.



- In de middag werd onder leiding van onder anderen enkele HBC-maatschappelijk werkers doorgepraat in kleine groepen.
- Tot slot gaf de tuinman van het landgoed voor de liefhebbers nog een rondleiding.

II. Belangenbehartiging: medische zaken

I. Werkgroep Zorg & Onderzoek

Mariëtte Driessens | Ilmar Kruis | Joke de Meris | Michael van der Linde | Stephan Meijer

De Werkgroep Zorg & Onderzoek kwam onder leiding van voorzitter Mariëtte Driessens eenmaal fysiek, maar vooral via Skype bijeen. Aandachtsgebieden zijn als volgt verdeeld:

- Mariëtte Driessens is secretaris van het Stichtingsbestuur van HemoNED. Ook onderhoudt zij de contacten met de HiN-6 projectgroep.
- Ilmar Kruis monitort ontwikkelingen in de bloedvoorziening en van stollingsfactoren en maakt deel uit van klankbordgroepen van enkele onderzoeksprojecten.
- Joke de Meris is betrokken bij WiN-3 en
- Stephan Meijer maakt deel uit van de Richtlijn Werkgroep (Zie ook § II.2)

Kwaliteit van zorg

2. NVHP-inbreng voor Richtlijnherziening

Arnoud Plat | Stephan Meijer

“Het NVHB-traject voor herziening van de Behandelrichtlijn daterend uit 2009 verloopt uiterst traag,” luidde het in het Jaarverslag 2016. Aanvankelijk kwam daar in 2017 verandering in. Er werd onder leiding van de Nederlandse Internisten Vereniging en volgens de regels van het Kwaliteitsinstituut een Werkgroep gevormd, waarvan ook een NVHP-afvaardiging deel uitmaakte: Arnoud Plat, vanuit het bestuur en Stephan Meijer vanuit de Werkgroep Zorg & Onderzoek. Zij hebben ten tijde van het formuleren van de zogeheten Uitgangsvragen de knelpunten vanuit patiëntenperspectief kunnen inbrengen:

- Nul bloedingen als uitgangspunt van profylaxe behandeling.
- Langwerkende medicatie:
 - Wordt het doel om het voor te schrijven voor alle patiënten?
 - Zijn er groepen patiënten die meer baat hebben bij langer werkende factor producten?
 - Langwerkende producten voor jonge kinderen.
- Risico-inventarisatie en zelfmanagement, bv gekoppeld aan leeftijdsfasen.
- Co-morbiditeit bij oudere patiënten met hemofilie.
- Gebruik van de app voor bijhouden factorgebruik t.o.v. aantal bloedingen.
- Snellere doorverwijzing naar derdelijns zorg bij vermoeden draagsterschap of zeldzame stollingsstoornis.
- Gezond bewegen, er is nu weinig eenduidigheid vanuit behandelaren over welke sporten wel of niet goed te beoefenen zijn.
- Vergoeding mondzorg/stimuleren goede mondhygiëne.



Helaas stokte de Richtlijnherziening die inmiddels al zeker drie jaar duurt weer. In een bestuurlijk overleg met de NVHB heeft de NVHP bezorgdheid over de traagheid van het proces uitgesproken.

3. Bezorgdheid over Register HemoNED

Stichting HemoNED liet dit jaar het register bouwen en verwierf met enige moeite de toestemming van alle betrokken medische ethische toetsingscommissies. Het ontwikkelen van de digitale logboek-app gaf een probleem. Het bedrijf MRDM dat ook het register voor Stichting HemoNED bouwde, haalde de app-ontwikkeling die ze hadden uitbesteed terug omdat de derde partij niet naar behoren leverde. Mede naar aanleiding hiervan uitte het NVHP-bestuur meermalen twijfels over het projectmanagement, met als grootste zorg de veiligheid van alle persoonsgegevens in het register. Intern was er discussie over de aard van onze betrokkenheid. Enerzijds: het is een register een doktersinstrument, waar je als patiëntenorganisatie geen eindverantwoordelijkheid voor wil dragen, anderzijds is er de behoefte om de schat aan patiëntengegevens optimaal te bewaken. Aan de ALV in november kon het bestuur laten weten dat er naar het zich laat aanzien toereikende maatregelen worden genomen door HemoNED en MRDM.

4. Bloedveiligheid

De NVHP is zogeheten 'agendalid' van de Landelijk Gebruikersraad (LGR) van Sanquin Plasma Products. Dat wil zeggen dat we alle agendastukken, presentaties en verslagen ontvangen en screenen op voor de NVHP-leden belangrijke agendapunten. Er deden zich geen ontwikkelingen voor waarover de NVHP zich moest laten horen.

Namens de NVHP gaf toen nog bestuurslid Fred Cuijpers een interview aan een bureau dat voor de ZonMw de bloedproducten-veiligheidsbeleving onderzoekt.

Op verzoek van het ministerie van VWS reageerden wij schriftelijk op de Derde Evaluatie Wet op de Bloedvoorziening (Wibv). Enkele in de brief uitgebreid beschreven punten:

- Handhaven van het voorzichtigheidsprincipe inzake bloeddonaties, met name vanwege kort-houdbare bloedproducten.
- Instemming met de unieke duale organisatiestructuur van Sanquin.
- Wijzen op het belang van het handhaven van de Aafact productielijn, om voor factor VIII niet afhankelijk te worden van commerciële, Amerikaanse plasmaproducten.

5. Twee projecten ter verbetering van de zorg voor meisjes en vrouwen

Awareness

Voor de NVHP krijgt het driejarige VSOP-Voucherproject *Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen 2016-2018* vorm in het zogenoemde *Awarenessproject* over meisjes en vrouwen met een aangeboren stollingsstoornis. Deze activiteit moet voor meer bekendheid, bewustzijn en alertheid onder beleidsmakers, onderzoekers, medici, patiënten met de aandoening en/of hun naasten of maatschappelijke organisaties gaan zorgen. Late en onderdiagnostiek is een groot probleem, het besef dat een stollingsstoornis ook bij vrouwen kan voorkomen, de oorzaak van bijvoorbeeld hevig menstrueel bloedverlies kan zijn, is er te weinig.



Samen beslissen: Zorgnetwerk en Individueel Zorgplan

In 2017 startte VSOP het project *Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam*. De NVHP is partner in één van de tien pilots, samen met de Van Creveldkliniek. Ook dit project is op de stollingszorg voor meisjes en vrouwen gericht. Het doel is tweeledig: enerzijds een netwerk van zorgverleners opbouwen die meedenken over informatieverbetering en het stroomlijnen van verwijzing en behandeling. Anderzijds het opstellen van een Individueel Zorgplan. De werkwijzen en zorgplannen van de tien pilots moeten resulteren in generieke modellen voor alle zeldzame aandoeningen. Dit project wordt gefinancierd door het Zorginstituut Nederland.

Wetenschappelijk onderzoek

6. Onderzoek in Nederland

De NVHP is als ervaringsdeskundige partij betrokken bij diverse wetenschappelijke onderzoeken, zoals dat naar farmacokinetisch doseren (OPTI-CLOT) en het gebruik van ook DDAVP bij patiënten met milde en matig ernstige hemofilie A bij een grote operatie en bloedingen (de DAVID-studie) beide van het Erasmus MC.

Verder zijn we betrokken bij de voorbereidingen van de zesde editie van het Hemofilieonderzoek in Nederland (HiN-6) geïnitieerd vanuit het Leids Universitair Medisch Centrum, waarvan wordt verwacht dat de vragenlijsten medio 2018 naar de patiënten gaan. En bij de 3e editie van het Von Willebrand in Nederland onderzoek (Win-3), in het Erasmus MC.

Het Hemofiliebehandelcentrum van het Radboudumc in Nijmegen startte in september met een eerste algemeen onderzoek naar de medische en maatschappelijk staat van patiënten met een zeer zeldzame stollingsstoornis, onder 337 patiënten in Nederland (RBiN). Dat is wereldwijd uniek.

7. Patient Reported Outcomes, Burdens and Experiences (PROBE)

Dit op patiënt-ervaringen gerichte wereldwijde onderzoek bereikte de tweede proeffase. Ondanks de zomervakantie lukte het om 25 patiënten en 25 neutrale 'controlepersonen' de proef-enquête tijdig te laten invullen. Ilmar Kruis en Mariëtte Driessens lezen mee en adviseren de internationale initiatiefgroep.

8. Externe bijeenkomsten Medische zaken

- Fred Cuijpers nam deel aan de Global Advocacy Workshop van de firma Bayer in Amsterdam.
- Mariëtte Driessens en Ilmar Kruis bezochten het EAHAD-congres.
- Stephan Meijer en Marjolein Sparnaay bezochten het slotcongres van het PHYSHNET project.
- Ilmar Kruis bezocht de New Technology Workshop van de EHC in het Portugese Estoril en nam als introducté weer dr. Waander van Heerde van het Radboudumc mee. Hier ging het onder andere over het overstappen op langerwerkende producten, over genterapie voor hemofilie A en B en over de nieuwe stollingsfactoren die op een ander moment in het stollingsproces ingrijpen.



III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg

1. Werkgroep Bekostiging begeleide prijsafspraken 4 HBC's

Dik Kruis | Guus Wijfjes | Fred Cuijpers | Michael van der Linde | Robbert-Jan 't Hoen |
Marjolein Sparnaay, **bij inkooptraject betrokken vanuit Zorg & Onderzoek:** Ilmar Kruis

Het grote thema van 2017 is zonder twijfel de nieuwe vorm van inkoop van stollingsfactoren. De voorbereidingen (onder andere met de hulp van twee externe deskundigen) van de Werkgroep Bekostiging in 2016 kwamen goed van pas. Begin 2017 kwam de zo genoemde Centrale Inkoop van stollingsfactoren voor hemofilie A en B in een ware stroomversnelling. Samen met NVHB konden we bij de samenwerkende ziekenhuisapothekers (IZAAZ) alle noodzakelijke randvoorwaarden neerleggen. Die werden zondermeer taakstellend in de uitvraag richting farmaceuten. Omdat alle producten aan de randvoorwaarden voldeden, bepaalde de prijs de keuze van twee voorkeursproducten per perceel (dit is een productcategorie, bijvoorbeeld: recombinant factor VIII). Vervolgens bleek dat wat wij steeds een 'centrale inkoop' hadden genoemd, in wezen het door vier behandelcentra (Amsterdam, Leiden/Den Haag, Rotterdam en Utrecht) met de industrie beklinken van maximumprijzen was. En dat de centra vervolgens nog hun eigen keuze uit de voorkeursproducten maakten en afzonderlijk nader onderhandelden over de inkoop.

Per saldo hebben veel van de patiënten van die vier centra moeten overstappen op een ander product. Getuige de resultaten van een enquête die we onder onze leden hielden, hadden zij veelal begrip voor het moeten overstappen, zolang dat niet te vaak zou hoeven. We zijn dan ook blij dat we hebben ingebracht dat de contracten voor vier jaar moesten gelden.

De stollingsproducten zijn flink in prijs gedaald, hoeveel weten we niet, dat is geheim. Wat we wel weten is dat de korting van circa 25% die door de zorgverzekeraars dwingend was opgelegd, royaal is gecompenseerd.

Uitgangspunt van de NVHP is steeds geweest dat de hemofiliepatiënt er ook baat bij zou moeten hebben, dat de 'centrale inkoop' zou bijdragen een zorgverbetering.

De uitgebreide evaluatie hiervan volgt pas in 2018. Maar we kunnen al wel constateren dat patiënten die zorgverbetering niet hebben ervaren. Integendeel: de introductie van langerwerkende producten lijkt minimaal, de Thuisprikservice ging op de schop en de NVHB besloot om aan milde patiënten geen noodvoorraad voor thuis en op reis mee te geven. Voor de behandelaren zijn dit losse op zichzelf staande zaken, maar patiënten ervaren ze in het kader van de Centrale Inkoop. We zijn met de NVHB in gesprek om tot constructieve afspraken te komen over de Thuisprikservice en de noodvoorraad voor milde patiënten voor op reis.

Door de grote prijsdaling van de recombinant producten werd Aafact (plasmaproduct hemofilie A) relatief duurder. De centra zagen hierin aanleiding om ook plasmapatiënten te vragen over te stappen op het gekozen recombinant voorkeursproduct, temeer daar hun medische voorkeur al langer naar recombinantproducten uitging.

De belangrijkste afspraak die we met de NVHB hebben kunnen maken was dat "ernstige bezwaren van de patiënt gelden als medische noodzaak om niet te hoeven overstappen". Door de diverse centra is met meer of minder moeite tegemoet gekomen aan die afspraak, ook voor patiënten die liever Aafact bleven gebruiken.



Belangrijkste resultaten van de ingevulde Vragenlijsten Overstappen vanwege Centrale Inkoop

- Onder respondenten veel begrip voor de besparingen.
- 6 personen ervaren positief verschil in werking.
- 7 spontane opmerkingen: overstappen was geen vraag maar 'een mededeling'.
- 1/3 kon het moment van overstappen niet kiezen.
- NovoEight is binnen de 4 centra verreweg meest gebruikte product.
- Nijmegen heeft inmiddels nieuwe contracten afgesloten, NVHP is hier niet bij betrokken.

2. Meldpunt

Ook bij het Meldpunt speelde de centrale inkoop een hoofdrol.

- Verder waren juist signalen aan het Meldpunt aanleiding voor het gesprek met de NVHB over het al dan niet meegeven van een noodvoorraad stolling aan milde patiënten. Zie hierover de volgende paragraaf.
- Ook werd het Meldpunt benaderd door een attente moeder van twee hemofiliepatiënten die had ontdekt dat er fouten in de Baxalta Travel Guide App stonden. Toen na enige tijd bleek dat die niet werden hersteld, dook zij er dieper in en kwam er achter dat de App niet werd ge-update. Uiteindelijk heeft de firma Shire (Baxalta) de door de NVHP toegeworpen handschoen opgepakt en werken zij nu aan een volledige herziening van hun service. Zo zie je dat al één betrokken, vasthoudende moeder het verschil kan maken!

3. Noodvoorraad stolling voor thuis en op reis

Via het Meldpunt bereikte ons signalen dat patiënten geen noodvoorraad meer meekregen. Desgevraagd gaf de NVHB aan dat dit inderdaad het nieuwe beleid was.

Omdat wij ons afvroegen of dit de bewegingsvrijheid van milde patiënten misschien wel meer zou belemmeren dan dat de ziekte ernstige patiënten doet, stuurden we een vragenlijst naar alle niet-ernstige patiënten.

Hieruit werd overduidelijk hoe belang een groep patiënten die noodvoorraad vonden. Aan het begin van 2018 wordt hierover met de NVHB gesproken.

IV. Informatievoorziening

De afgelopen paar jaar is met de komst van de medewerker communicatie de uitstraling van de vereniging gemoderniseerd: de binding met onze leden wordt gevoed met telkens nieuwe berichten over onze activiteiten en ontwikkelingen in digitale media: de vernieuwde website, op Facebook, Twitter en met onze digitale nieuwsbrief Faktueel. Dit alles in een tone of voice die de vereniging afficheert als een betrokken en laagdrempelige vereniging, waartoe ook nieuwe patiënten zich aangetrokken kunnen voelen, zich niet buitengesloten voelen.

Voor 2018 zijn er ambitieuze plannen om de gehele folderlijn te gaan herzien en webbased te maken. Het communicatiebeleidsplan werd in 2017 voorbereid.

1. Uitgangspunt communicatie corporate

Uitgangspunt voor de communicatie is dat het altijd moet passen binnen de drie speerpunten van de organisatie, te noemen lotgenotencontact, informatie delen en belangenbehartiging. Door



structureel vanuit speerpunten van de vereniging te communiceren en de dialoog aan te gaan versterkt het imago en dat positief voor de vereniging.

Inhoudelijke onderwerpen worden pas naar buiten gebracht als de verantwoordelijke bestuurder akkoord is. De basis van de communicatie ligt in de website, doelstelling is dat deze altijd up-to-date is. Dat hij er aantrekkelijk uitziet en dat er wekelijks of twee-wekelijks nieuws verschijnt. Vanuit de website worden de berichten gedeeld op social media en de digitale nieuwsbrief Faktueel. De achterliggende gedachte is om via die uitingen traffic te genereren.

2. Website

Het aantal bezoeken op www.nvhp.nl is met een kleine 20% toegenomen: van 37.606 naar 44.797 paginaweergaves. De website bestaat uit een aantal onderdelen. Statische informatie over de vereniging (bestuur en werkgroepen, over stollingsstoornissen en documentatie. En een agenda waar de activiteiten / bijeenkomsten op verschijnen. De Twitterfeed en nieuwsberichten. In totaal zijn er in 2017 43 nieuwsberichten op de website gepubliceerd.

Het afgelopen kwartaal hebben bijna 4.000 mensen de website bezocht, met elkaar hebben zij 5.000 keer de website geopend (dus sommigen komen vaker langs). De groep mensen die informatie bekijkt over Von Willebrand is het grootst, in het afgelopen kwartaal waren dat meer dan 900 mensen. Verder worden ook de pagina's over stollingsstoornissen, hemofilie en HBC's goed bekeken. De vragenlijsten op het Meldpunt zijn goed bekeken, met name het overstappen van product en het de vragenlijst over de noodvoorraad werden goed bezocht, een gevolg van intensieve communicatie. Alle leden hebben er een brief over gekregen en het heeft op de site, in Faktueel en op social media gestaan.

Opvallend is dat de helft van de mensen de website van achter de desktop heeft geraadpleegd en ruim 30% van af een mobieltje en slechts 7% vanaf een tablet.

3. Faktor

Redactie: **Femke Bovens (eindredacteur)** | Arnoud Plat | Mariëlle Roks | Sanne van Rumpt | Annabelle Nooteboom | Marjolein Sparnaay

In het begin van 2017 is de redactievergadering geweest. Omdat het lentenummer niet uit is gekomen, is het herfstnummer dubbeldik geworden. Van de Faktor is moeilijk te zeggen hoe het gelezen wordt. Nader onderzoek zal dat uitwijzen. Dat onderzoek is opgenomen in het Communicatieplan.

4. Faktueel

Van de digitale nieuwsbrief Faktueel verschenenzeven edities (waarvan één naar een beperkte groep ter ere van Ladies Day en twee specials in het kader van Centrale Inkoop. Gemiddeld opent 60% de nieuwsbrief, er zijn 669 mensen die de nieuwsbrief ontvangen.

De nieuwsbrief is qua vormgeving veranderd. Faktueel bestond tot en met 2016 uit artikelen die in lange kolommen werden getoond. Begin dit jaar is Faktueel qua opzet veranderd. In de nieuwe opzet is alleen de inleiding nog compleet, de rest van de artikelen zijn samenvattingen en verwijzen naar de hele artikelen op de website. Met altijd een beeld dat ondersteunend is aan het artikel en overeenkomt met het beeld op de website, wat voor herkenning zorgt.



5. Social media

De Facebookpagina loopt goed, eind 2017 had onze pagina 732 'vind ik leuk's'. Wekelijks zijn er zo'n drie posts over verschillende onderwerpen. De banner boven aan de pagina wisselt per seizoen en bij speciale momenten als Sinterklaas en kerst.

We plaatsen veel eigen berichten (met link naar onze eigen site), maar ook plaatsen we berichten van leden, HBC's, KLIKK, de Cyberpoli, Patiëntenfederatie of verenigingen uit andere landen door. Altijd met een kort tekstje er bij.

Opvallend is dat berichten met als thema belangenbehartiging heel goed scoren. Bijvoorbeeld de oproep aan dames om een vragenlijst in te vullen. En persoonlijke verhalen doen het heel goed, zo werd het bericht van de vijf-jarige Daan die sponsors had geworven voor het Kampeerweekend enorm veel gelezen.

V. Interne organisatie

1. Leden

Ziektebeelden	Aantal
Hemofilie A	480
Hemofilie B	69
Von Willebrand	124
Draagster	333
Mogelijk draagster	77
Glanzmann	9
Andere Stollingsafwijking	26
Status Onbekend	60

Geslacht	Aantal
Man	602
Vrouw	555
Status onbekend	21

Leeftijd	Aantal
<18	213
18-29	149
30-49	317
50+	483
Onbekend	16

Totaal aantal leden 1.178

Totaal aantal leden in voorgaande jaren:

2016 = 1.249 • 2015 = 1.280 • 2014 = 1.550



2. Deelname Algemene Ledenvergadering groeit

In hoofdstuk 1 ging het al over de aandacht voor lotgenotencontact tijdens de Algemene Ledenvergaderingen (ALV's), dit laat zich ook zien in het aantal aanwezigen: tussen de zestig en zeventig (familie)leden. Van de kinderopvang - die telkens weer met veel enthousiasme wordt verzorgd door Mariëlle Roks en haar kinderen- wordt volop gebruik gemaakt.

Sprekers Middagprogramma

Mei

- Fieke Livius, van bureau Volle Maan, nodigt leden uit deel te nemen aan enkele eenmalige gespreksgroepen, om inzicht te verwerven in de behoeften die mensen met stollingsstoornissen in de verschillende levensfasen hebben.
- Prof. dr. Frank Leebeek van het Erasmus Universitair Medisch Centrum over de studies naar genterapie voor zowel hemofilie A als B.
- Prof. dr. Jeroen Eikenboom van het Leids Universitair Centrum over de studies naar stollingsproducten die op een nieuwe manier langs de defecte stollingsfactoren heen werken.

November

- Michael van der Linde vertelt in een interactieve presentatie over zijn ervaringen met een langerwerkend hemofilie A stollingsproduct. Meestal wordt gesproken over het voordeel van het minder keren prikken, bijvoorbeeld bij kinderen (wat met name voor hemofilie B geldt). Hij betoogt dat dit per persoon kan verschillen, voor anderen is juist het handhaven van een niet te lage dalspiegel het belangrijkste. Uit de zaal komen ook reacties dat voor ouderen met slechtere vaten de prikfrequentie telt, dat zij in het alledaagse leven geen probleem hebben met een lagere spiegel. Iedereen is het eens over het grote belang van de keuzevrijheid: dokter en patiënt horen samen te beslissen wat in zijn situatie past.
- Psychotherapeut Giel Luichjes vertelt over de verschillende manieren van leren omgaan met het hebben van een chronische ziekte, de zogeheten 'coping mechanismen'. Er is royaal gelegenheid voor lotgenotencontact in specifieke groepen, om hierover door te praten met elkaar:
 - * Ouders van kinderen met een stollingsstoornis
 - * Jongvolwassenen
 - * Veteranen
 - * Vrouwen

3. Vrijwilligers

Op 31 december 2017 telde de vereniging 36 zeer actieve vrijwilligers.

Op zaterdag 23 september hielden we de Vrijwilligersdag. 's Morgens werd er nagedacht over het Meerjarenbeleidsplan, 's middags diende dit ter inspiratie voor het maken van drie filmpjes:

- *Nieuwe vriend*
- *NVHP Out of the Box!*
- *De NVHP in 2050 opgeheven.*

Op de ALV in november gingen ze in première.

Scholing

Er zijn veel internationale mogelijkheden om (medisch) inhoudelijke kennis en organisatorische vaardigheden op te doen. In 2017 bezochten de volgende vrijwilligers de diverse trainingen en EHC-workshops:



EHC Youth Leadership Workshop	Robbert-Jan 't Hoen
EHC Leadership Conference	Stephan Meijer
NACCHO	Lori van der Burgt en Stan Vermeulen
Annual Global Advocacy Leadership Summit, Amsterdam	Fred Cuijpers
EHC New Technology Workshop, Estoril, Portugal	Ilmar Kruis

Declaratiestandaard

In de bestuursvergadering van 25 januari is het Declaratiereglement voor onder anderen alle vrijwilligers vastgesteld.

4. Bestuur

Guus Wijfjes | Arnoud Plat | Chris Enklaar | (Fred Cuijpers) | Minette van der Ven |
(Mariëtte Driessens) Jan Schipper | Lynnda Pikel

Mutaties

Mariëtte Driessens stelde zich in mei na twee termijnen niet herkiesbaar als bestuurslid met de portefeuille Medische zaken. Diezelfde ledenvergadering moest Fred Cuijpers wegens zijn gezondheid afscheid nemen van het bestuur.

Lynnda Pikel werd in mei benoemd en nam de portefeuille Belangenbehartiging op zich. In november trad Jan Schipper aan en vervulde zo de vacature Medische zaken.

De bestuurssamenstelling per 11 november 2017

Voorzitter: Guus Wijfjes

Secretaris: Arnoud Plat

Penningmeester: Chris Enklaar

Vicevoorzitter: vacature

Algemeen bestuurslid, lotgenotencontact: Minette van der Ven

Algemeen bestuurslid, medische zaken: Jan Schipper

Algemeen bestuurslid, belangenbehartiging: Lynnda Pikel

Om zo transparant mogelijk te zijn, houden we een lijst van hoofd- en nevenfuncties bij, om eventuele conflicterende belangen en belangenverstrengeling te kunnen signaleren, deze lijst is direct opvraagbaar bij de beleidsmedewerker.

5. Huishoudelijk reglement

Sinds de grote reorganisatie van 2012/2013 lag het Huishoudelijk reglement nog te wachten op herziening. In de ALV van mei kon het nieuwe reglement worden vastgesteld, inclusief een Begrotingsrichtlijn. Het begrip Infopunt wordt gehandhaafd, slaat nu op de front-officefunctie van FBPN.

Bestuurskosten

Er is een oplossing gekomen voor de voorgestelde verhoging van de Bestuursvergoeding.

Bestuursleden ontvangen vanaf 1 januari 2017 vacatiegeld ter hoogte van de maximaal belastingvrije



vrijwilligersvergoeding. Hiervoor geldt dat geen belasting in privé verschuldigd is. Hiermee is ook voldaan aan de voorwaarden voor een ANBI-instelling.

6. Meerjarenbeleidsplan 2017-2020

Met enige gepaste trots kon het bestuur aan de ALV in november haar Meerjarenbeleidsplan 2017-2020 presenteren. Op een zeer overzichtelijk A3-format zijn opgenomen:

Visie, kernwaarden- en taken, ons Hogere doel en de concrete Gewaagde doelen, inclusief actielijst en strategie. Met publicatie van het Meerjarenbeleidsplan voldoen we ook weer aan de voorwaarden voor de ANBI-status. In bijlage 1 staat het gehele plan.

7. Vergaderingen

Bestuursvergaderingen werden gehouden op 25 januari, 23 maart, 3 mei, 19 juni, 31 juli, 6 september, 24 oktober en 15 december.

Heisessies: 12 en 13 mei, met een aanvullende middag/avondsessie op 22 september.

De bezettingsgraad is hoog, de bestuursleden zijn allemaal vrijwel altijd aanwezig.

8. Raad van Advies

De Raad van Advies wijzigde niet van samenstelling:

- Dhr. mr. drs. W.J. (Wim) de Boer counsel gezondheidsrecht, emeritus cardiothoracaal chirurg.
- Dhr. prof. dr. C. (Cees) Breederveld, hoogleraar Global Health, rampengeneeskunde en algemene gezondheidszorg. Voorheen algemeen directeur van het Nederlandse Rode Kruis, (interim) ziekenhuisbestuurder, kinderhematoloog. Vader van een zoon met hemofilie.
- Prof. dr. E. (Ernest) Briët, emeritus hoogleraar interne geneeskunde, oud-voorzitter NVHB, lid Raad van Toezicht LUMC Leiden, lid Raad van Toezicht stichting READE Amsterdam, Bestuurslid Stichting Haemophilia.
- Mr. Ing. W.G.J.M. (Wim) van de Camp - Europarlementariër, voorheen Tweede Kamerlid, CDA.

Zij adviseerden over voor NVHP diverse strategische onderwerpen.

9. FBPN en personeel

De NVHP werkt nog steeds met het FBPN (Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland, te Nijkerk) voor de financiële- en ledenadministratie. Er werd iets minder dan het aantal begrootte uren gebruikt.

- Beleidsmedewerker en coördinator is ook in 2017 **Marjolein Sparnaay**.
- Voor communicatietaken deden we weer een beroep op freelance medewerker **Femke Bovens**.
- In het najaar werd via een detacheringsovereenkomst met PGOsupport trainee **Charlotte van Andel** aangenomen als medewerker leden- en fondsenwerving. Zij wordt begeleid door drs. Hans van der Westen van het fondsenwervingsadviesbureau *Leenaers Verloop Van der Westen*.
- Voor het technisch beheer van het virtuele kantoor SharePoint wordt een beroep gedaan op de extern adviseur **Victor Koster**.



VI. Externe relaties

1. NVHB

De contacten met de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars (NVHB) zijn constructief. Guus Wijfjes en Mariëtte Driessens (tot aan haar aftreden) bezochten alternerend het openbare deel van de vier NVHB vergaderingen. Het Bestuurlijk Overleg tussen NVHP en NVHB in november werd verdaagd naar januari 2018, in afwachting van onze evaluatie van het Centrale Inkoopproces.

2. EHC (European Haemophilia Consortium)

Round Tables

NVHP-afgevaardigden bezochten twee van de drie zogeheten Round Tables:

- Clinical Trials – geen deelname.
- Orthopaedic Aspects in Haemophilia Care – Marjolein Sparnaay met dr. Eveline Mauser als gast.
- Usage and Measurement of EHL and non-substitutional therapies – Ilmar Kruis, Arnoud Plat.

Aansluitend aan de laatste Round Table woonde Arnoud Plat samen met Europarlementariër en lid van onze Raad van Advies Wim van de Camp de lancering van het PARTNERS Programme (Procurement of Affordable Replacement Therapies – Network of European Relevant Stakeholders) bij. Dit heeft ten doel ook in Oost-Europa de (profylaxe) therapieën op peil te brengen.

Congres Vilnius

Het jaarlijkse EHC-congres werd in Vilnius gehouden, vrijdag 6 t/m en zondag 8 oktober. Namens de NVHP namen Chris Enklaar, Minette van der Ven, Jeshua van Deijck, Evelyn Grimberg en Robbert-Jan 't Hoen deel. De formele afgevaardigden voor de General Assembly waren Minette van der Ven en Chris Enklaar.

Inhibitor Summit

Op de drempel van november naar december hield de EHC de tweede Inhibitor Summit. Het is lastig gebleken om voor Nederland een afvaardiging van mensen met een actieve remmer te vinden. De NVHP moest dit jaar dan ook helaas verstek laten gaan.

3. WFH (World Federation of Hemophilia)

In dit tussenjaar - waarin geen Worldcongress plaatsvindt- stonden de contacten met de WFH op de waakvlam. Wegens veranderde Canadese wetgeving was de WFH, die kantoor houdt in Montreal, verplicht om ook nu een Jaarvergadering voor haar leden (de National Member Organizations) te organiseren. Dit werd een virtuele Annual Meeting, deelname op het desbetreffende tijdstip was voor de NVHP niet mogelijk.

In voorbereiding op het WFH Congres 2018 in Glasgow besloot het bestuur om deelname voor alle leden open te stellen, niet te beperken tot het bestuur of het vrijwilligerskader.



4. Hemofilieplatform in slaapstand

Op voorstel van de NVHB is in de voorjaarsvergadering besloten om van het Hemofilieplatform een slapend netwerk te maken. Het blijft belangrijk elkaar te kennen in geval van calamiteiten. Maar de bijeenkomsten voegden voor behandelaren en patiënten niet veel toe. Een afvaardiging van de farmaceutische industrie blijft net als de NVHP welkom in het open gedeelte van de NVHB-vergaderingen, elk kwartaal. Zo kan iedereen wel elkaar op de hoogte houden van ontwikkelingen. De NVHP voerde altijd al het secretariaat en blijft de ledenlijst halfjaarlijks updaten. Het Calamiteitenplan is aangepast op de nieuwe situatie. Onafhankelijk voorzitter dr. Irena Nováková is van harte bedankt voor haar inzet de afgelopen jaren.

Toebehoren voor rekening ziekenhuis

Al in 2016 speelde in het Platform de vraag van met name de hemofilieverpleegkundigen naar de kosten voor toebehoren die soms wel en soms niet worden vergoed door verzekeraars. Na een interne inventarisatie kon de vraag aan het Zorginstituut Nederland worden voorgelegd. Het antwoord kwam in 2017: alle toebehoren – ook de bijzondere als een ander maat naalden – maken deel uit van het DBC, oftewel komen voor rekening van het ziekenhuis zelf, dus hoeven niet door de verzekeraars vergoed te worden, laat staan aan de patiënten gevraagd worden om te betalen.

5. Nationale patiëntenkoepels

Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF)

De NVHP is actief lid van de Patiëntenfederatie, de landelijke belangenorganisatie op het gebied van zorg. Voorzitter Wijfjes bezoekt hun Algemene Ledenvergaderingen en maakte deel uit van de Benoemingsadviescommissie voor de opvolger van terugtreidend voorzitter van de Raad van Toezicht Gerdi Verbeet.

VSOP

Met VSOP zijn we verbonden in het grote voucherproject *Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen* (2016-2018). Voor de NVHP krijgt dit vorm in het drie jaar durende *Awarenessproject* over vrouwen met een aangeboren stollingsstoornis. Zie hierover § II.5.

In 2017 startte het project *Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam*. De NVHP is partner in één van de tien pilots, samen met de Van Creveldkliniek. Zie ook hierover § II.5.

Door de vacature voor een vicevoorzitter was het niet mogelijk deel te nemen aan de ledenvergaderingen en andere bijeenkomsten van VSOP.

leder(in)

Van de voornamelijk op participatie-vraagstukken gerichte chronisch zieken en gehandicapten-koepel leder(in) is de NVHP min of meer slapend lid.

6. Subsidiegever - Stichting Haemophilia – Sponsors

Lest best, met veel dank! De NVHP zou haar werk niet kunnen doen zonder de financiële medewerking van de overheid, ons huisfonds en de diverse sponsors. Voor details zie de separate Jaarrekening en het Bestuursverslag 2017.



Bijlage 1 - Meerjarenbeleidsplan 2017-2020

Hoger Doel

Het bevorderen van het welzijn van personen met een erfelijke stollingsstoornis en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek hiervan. Ofwel: de wensen en noden van personen met een stollingsstoornis en hun omgeving behartigen.

Visie

Als vereniging staan wij te midden van onze leden. Wij werken op zo'n manier dat zij direct baat bij ons werk ervaren, zij voelen zich met elkaar en met de NVHP verbonden. Hun behoeftes en ervaringen komen terecht in ons Kenniscentrum en zijn de basis voor de belangenbehartiging. Door een continu contact met onze leden en relevante externe partijen weten wij waaraan behoefte is en wat er speelt. Door ons proactief op te stellen kunnen wij ons krachtig en met breed draagvlak positioneren.

Kernwaarden

De NVHP is een betrouwbare vereniging. Wij zijn van invloed doordat we proactief werken, vanuit ervaringsdeskundigheid.

Kerntaken

Tussen onze hoofdtaken Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging bestaat een voortdurende wisselwerking.

Informatievoorziening: een betrouwbare bron van informatie voor personen met een stollingsstoornis en hun sociale kring.

Lotgenotencontact: faciliteert het delen van ervaringen en ontsluit ervaringsdeskundigheid.

Belangenbehartiging: krachtige, proactieve patiëntenorganisatie met invloed.

SWOT

Sterktes <ul style="list-style-type: none">• Er is grote betrokkenheid.• Wij zijn deskundig in wat we doen.• • Wij spelen het spel proactief.	Zwaktes <ul style="list-style-type: none">• Financiële onzekerheden (afhankelijk van subsidie en sponsoring).• Ledenmanagement niet geborgd• Prioritering.
Kansen <ul style="list-style-type: none">• Kruisbestuiving met (inter)nationale Patiëntenorganisaties.• Het aanboren van nieuwe financieringsbronnen.• 'Regie op eigen zorg'.• Betrokkenheid bij leden vergroten	Bedreigingen <ul style="list-style-type: none">• NVHP wordt niet altijd als volwaardige partner gezien.• Overlap activiteiten van hemofiliebehandelcentra.• Reputatierisico (dure geneesmiddelen).

Hoofdstrategieën

Om onze hoofdtaken Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging te kunnen vervullen stáát het huis van onze interne organisatie:

- Wij werken professioneel
- De vereniging is financieel gezond
- Er zijn vrijwilligers en een organisatiestructuur voor het organiseren van lotgenotencontact
- Wij zijn de Kennismakelaar tussen patiënten en (para)medische zorg.
- Wij bepalen onze standpunten over de beste medische en psychosociale zorg en onderhouden hierover goede relaties met de zorgverleners.
- Wij ijveren voor een zo klantvriendelijk mogelijke zorg bij de verantwoordelijke organisaties.



Gewaagde doelen

		2017-2018	2019	2020
1	Groei van het leden ledenaantal	Stabiel	Stabiel	groei
2	Ledenraadpleging (sturen op wat er leeft onder de leden)	Plan van Aanpak	Tool geïmplementeerd	Doorlopende ledenraadpleging
3	Meer invloed uitoefenen; wij zijn serieuze gesprekspartner voor externe partijen. En dat delen wij met de wereld.	0-meting doen m.b.t. stakeholders	Wij zijn pro-actief en worden aan tafel gevraagd.	Volwaardig gesprekspartner, niemand kan om ons heen.
4	Ervoor zorgdragen dat de funfactor overall binnen de vereniging terugkomt zodat we aantrekkelijk zijn voor leden.	Funfactor toevoegen in wat we al doen.	Organisatie van een verenigingsdag voor alle leden.	Funfactor is vanzelfsprekend geworden.
5	De vereniging is financieel wendbaar omdat we een bewust en evenwichtig financieel beheer beogen: zuinig in bestedingen, planmatig in het werven van inkomsten en helder in de verantwoording. Ook de ons toevertrouwde fondsen beheren wij weloverwogen.	Projectmedewerker fondswerving werven.	Financiering vormt geen belemmering om onze ambitie te bereiken.	Financiering komt uit diverse bronnen.
6	Alle mensen met een stollingsstoornis krijgen of vinden zodra zij daar aan toe zijn correcte en begrijpelijke informatie over hun stollingsstoornis en de behandelmogelijkheden. Patiënten herkennen zich in de informatie.	Inventariseren en Plan van aanpak opzetten.	Valideren en vastleggen van informatie.	Een toegankelijk kennisplatform dat kennis en inzicht geeft aan patiënten en hun omgeving.
7	Faciliteren van lotgenotencontact dat aansluit bij de verschillende doelgroepen.	Samen met de werkgroepen na onderzoek- plan maken welke vormen mogelijk zijn.	Uitwerken Plan van aanpak	Alle leden ervaren voldoende gelegenheid om hun ervaringen te delen.

Acties

- 1 Steps for Living invoeren
- 2 Ledenraadpleging uitzetten
- 3 Funfactor toevoegen
- 4 Standpunten formuleren en vertellen
- 5 Stakeholders inzetten
- 6 Kenniscentrum opzetten
- 7 Meer vereniging zijn
- 8 PR en communicatie beleid uitrollen
- 9 Fondswerving uitbreiden
- 10 Organisatie op orde
- 11 Internationale betrekkingen
- 12 Lotgenotencontact faciliteren
- 13 Bijdrage leveren aan herziening kwaliteitsstandaard zorg (herziening behandelrichtlijn)
- 14 Projectmedewerker aantrekken voor Fondswerving en Ledenmanagement
- 15 To be continued

Datum akkoord: 24-10-2017



Verklarende begrippenlijst

EHC	European Haemophilia Consortium
HemoNED	Stichting HemoNED, Nederlands Hemofilie Register
HiN-6	Zesde editie van het landelijk onderzoek Hemofilie in Nederland dat beoogt de huidige gezondheid en kwaliteit van leven van Nederlandse hemofiliepatiënten te beschrijven. De eerste editie werd al in 1969 gehouden
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
NVHB	Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars, onderdeel van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH)
NMO	National Member Organization, landelijke hemofiliepatiëntenorganisaties die lid zijn van de EHC of WFH
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit, zorgmarkttoezichthouder
UMC	Universitair Medisch Centrum, alle hemofiliebehandelcentra maken deel uit van zo'n academisch ziekenhuis
Van Creveld-kliniek	het hemofiliebehandelcentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, genoemd naar zijn oprichter prof. dr. Simon van Creveld, dé pionier in de stollingszorg
VSOP	De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties zet zich, als stem van de 70 aangesloten organisaties, actief in voor mensen met zeldzame en genetische aandoeningen
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De NVHP heeft sinds het nieuwe kabinet in oktober aantrad vooral te maken met minister Bruno Bruins, minister voor Medische Zorg.
WFH	World Federation of Hemophilia
WiN-3	Derde editie van het onderzoek ziekte van Von Willebrand in Nederland
ZonMw	Overheidsinstelling die gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert met onderzoeksgelden. Zij voeren onder andere het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen, waarin de OPTI-CLOT en DAVID studies
Zorginstituut Nederland	Overheidsinstelling die onder andere de kwaliteit van de zorg faciliteert, alsmede de minister adviseert over de zorg die wordt betaald uit het Basispakket van de zorgverzekeringen

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
Postbus 1188 - 3860 BD Nijkerk
nvhp@nvhp.nl - www.nvhp.nl
033-2471049

