



NVHP

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Jaarverslag 2016

Fietsende voorbereiding centrale inkoop

Definitief, 170531



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Inleiding	4
Fietsende Bloedverwanten zetten vereniging in beweging	4
I. Lotgenotencontact	5
1. Werkgroep Ouders.....	5
2. Werkgroep Jongvolwassenen ontwikkelt missie en visie	5
3. Werkgroep Ziekte van Von Willebrand.....	5
4. Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen.....	5
5. Vrouwen (in oprichting).....	6
6. Lotgenotenteam vergroot naamsbekendheid	6
7. Bloedverwanten werkgroep	6
II. Belangenbehartiging: medische zaken.....	7
1. Werkgroep Zorg & Onderzoek in oprichting.....	7
Kwaliteit van zorg	7
2. Richtlijn loopt vertraging op, module risicomangement vordert gestaag	7
3. Register HemoNED.....	7
Wetenschappelijk onderzoek	8
4. ZonMw-projecten	8
5. Hemofilie in Nederland 6 (HIN-6)	8
6. Willebrand in Nederland 3 (WIN-3).....	8
7. Rare Bleeding disorders in Nederland (RBin)	8
8. Patient Reported Outcomes, Burdens and Experiences (PROBE).....	8
9. Externe bijeenkomsten Medische zaken	9
10. Virusinfecties	9
11. Bloedveiligheid: 150 MSM-donaties	9
12. Meldpunt: grote verpakkingen en milde patiënt zonder noodvoorraad	9
III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg	11
1. Werkgroep Bekostiging bereidde zich voor op centraal inkoopproces.....	11
2. Geen uitstroom van de hemofilie- en hiv-zorg uit de Wbmv	11
3. Hemofilieplatform interactiever	11
4. Cees Smit spreekt in over vergoeding fysiotherapie	11
IV. Informatievoorziening	13
Medische informatie	13
1. Productoverzicht vernieuwd, nieuwe onderwerpen	13
Communicatiemiddelen	13



2.	<i>Faktor</i> , ons verenigingsblad een ferme klus	13
3.	<i>Faktueel</i> , onze nieuwsbrief, goed gelezen	13
4.	Vernieuwde website trekt lezers	13
5.	Factsheets stollingsstoornissen	13
V.	Projecten	15
1.	Bloedverwanten - fietsten naar Stavanger	15
2.	WFH Worldcongress Amsterdam 2022	15
VI.	Interne organisatie	16
2.	Algemene Ledenvergaderingen: voorzitterswissel	17
3.	Vrijwilligers	18
4.	Bestuur	19
5.	Vergaderingen	19
6.	Raad van Advies	19
7.	FBPN en personeel	20
VII.	Externe relaties	21
1.	NVHB	21
2.	2. EHC (European Haemophilia Consortium)	21
3.	WFH (World Federation of Hemophilia)	21
4.	Nationale patiëntenkoepels	21
VIII.	Verklarende begrippenlijst	22



Inleiding

Fietsende Bloedverwanten zetten vereniging in beweging

2016 was het jaar waarin binnen de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) twee grote projecten hun beslag kregen: het naar Amsterdam halen van het WFH Worldcongress in 2022 strandde jammerlijk op een ingreep van de Steering Committee van de WFH, zie [paragraaf V.2](#). De Bloedverwanten haalden wel de eindstreep: zij traptten op de fiets 1000 kilometer weg, van Utrecht naar Stavanger en zetten zo veel meer in beweging, binnen en buiten de vereniging. Lees hierover in [paragraaf V.1](#).

In de najaars-ledenvergadering trad Ad Schouten af als bestuursvoorzitter. Geïnspireerd door zijn kleinzoon zette hij zich voor de NVHP in sinds 2010 toen hij voorzitter werd van de commissie die de 40-jarig jubileumviering in het Openluchtmuseum Arnhem organiseerde. Als bestuursvoorzitter gaf hij leiding aan de grote reorganisatie en was hij zo medeverantwoordelijk voor het financieel weer gezond maken van de vereniging. Aan zijn inzet voor Amsterdam 2022 heeft het niet doorgaan niet gelegen. Ad's finale als teamcaptain van de Bloedverwanten werd een glorieuze afronding van zijn rijke NVHP-carrière. Oud-bestuursleden, behandelaren en farmaceuten toosten bij de afscheidsborrel op zijn gezondheid.

De Werkgroep Bekostiging hield zich sinds 2014 beleidsmatig bezig met de organisatie en financiering van de hemofiliezorg. Sinds hun Uitgangspuntennotitie uit 2015 bereidden zij zich voor op het op een of andere manier centraliseren van de inkoop van stollingsfactoren. Algemeen bekend was dat de prijzen in Nederland hoog waren. Eén van de grootste verzekeraars probeerde hier al enkele jaren iets tegen aan te vangen. Medio 2016 adopteerde brancheorganisatie Zorgverzekeraars Nederland dat streven, maar zette hun proces in het najaar on hold. De Inkoopcombinatie Ziekenhuisapotheken Academische Ziekenhuizen (I.Z.A.A.Z.) pakte de handschoen op. Elk afzonderlijk hemofiliebehandelcentrum (HBC) had al ervaring opgedaan met het onderhandelen over voorkeursproducten.

Door bemiddeling van de NVHB werd de NVHP betrokken bij de centrale prijsafspraken die I.Z.A.A.Z. in volle vaart begon te maken. Door de gedegen voorbereiding was de Werkgroep Bekostiging in samenwerking met het bestuur in staat om op zeer korte termijn (tussen Kerst en Oudjaar) de randvoorwaarden van patiënten-zijde op tafel te leggen.

Guus Wijfjes, voorzitter	
Arnoud Plat, secretaris	
Chris Enklaar, penningmeester	
Fred Cuijpers	
Minette van der Ven	
Mariëtte Driessens	



I. Lotgenotencontact

Voor vele leden is de NVHP vooral de plek waar zij hun ervaringen rond het hebben van een stollingsstoornis kunnen delen met mensen die aan een half woord genoeg hebben, omdat je in dezelfde levensfase zit of omdat je de specifieke aandoening deelt. Voor de bijeenkomsten wordt telkens een aantrekkelijke locatie en/of activiteit gekozen. Tijdens een vrolijke activiteit gaat het onderling uitwisselen van ervaringen en informatie over leven met je stollingsstoornis heel vanzelfsprekend.

Bij voldoende belangstelling wordt per doelgroep in een tweejaarlijkse cyclus een bijeenkomst georganiseerd. De evergreens Kampeerweekend en Jongvolwassenenweekend vinden jaarlijks plaats.

1. Werkgroep Ouders

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

De Werkgroep Ouders organiseerde het Kampeerweekend met het thema *Sport en bewegen*. Zo was er de geslaagde challenge van de Bloedverwanten om een fiets 24 uur onafgebroken gaande te houden. Er kwamen zestien gezinnen naar Camping De Heigraaf. Naast de ontspannende Djembe-workshop waren er de informatieve lezingen van fysiotherapeut Piet de Kleijn en verpleegkundige Marlene Beijlevelt. Net als vorig jaar was er een speciaal programma voor de oudste kinderen.

2. Werkgroep Jongvolwassenen ontwikkelt missie en visie

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

De Werkgroep Jongvolwassenen heeft hard gewerkt aan de eigen opbouw. Zij (door)ontwikkelden hun missie, visie en strategisch plan. De doelgroep is: tussen de 18 en 30 jaar oud. De werkgroep draagt bij aan een betere kwaliteit van leven voor alle jongvolwassenen met een stollingsstoornis.

Diverse leden namen deel aan internationale trainingen, zie ook [paragraaf VI.3](#). De presentatie die Lori van der Burgt en Stephan Meijer tijdens NACCHO gaven over het Kampeerweekend en het Jongvolwassenenweekend leverde de NVHP een prijs van \$500 op.

Het jaarlijkse weekend vond met zestien deelnemers in Utrecht plaats: het thema was *Out in the City*. Zaterdagmiddag werd een rollenspel gedaan, het stond in het teken van het omgaan met stollingsziekten. De deelnemers kropen in de huid van iemand anders: patiënt, arts of verzekeraar.

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

In november organiseerde Minette van der Ven de tweejaarlijkse Zeer Zeldzamedag, in de toepasselijke Corpus Experience, in Leiden. De opkomst was met 25 leden goed te noemen. De sprekers waren dr. Marten R. Nijziel, MD PhD (internist-hematoloog Radboud UMC), Maaik



Blaauwgeers (arts-onderzoeker Van Creveldkliniek) en Stephan Meijer. Onderwerpen die aan bod kwamen zijn de lopende onderzoeken naar zeer zeldzame stollingsstoornissen, zoals de RBiN en TiN, zie meer hierover in paragraaf II.7. Daarnaast nam Stephan de deelnemers mee in zijn persoonlijke verhaal.

5. Vrouwen (in oprichting)

Evelyn Grimberg | Annabelle Nooteboom | Minette van der Ven

De werkgroep vrouwen is nog in oprichting. De doelgroep Vrouwen betreft alle vrouwen met lage stolling, door draagsterschap óf een aandoening die ook actief bij vrouwen voorkomt. Naast de voorbereidingen voor een vrouwenbijeenkomst in 2016 hield Evelyn Grimberg lezingen op internationale bijeenkomsten waarbij ook het vrouwenperspectief uitgebreid aan bod kwam. De werkgroep ontwikkelde verder plannen voor het geven van meer bekendheid aan de specifieke problemen waar vrouwen met een stollingsstoornis tegenaan lopen.

6. Lotgenotenteam vergroot naamsbekendheid

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

Als vervolg op de training van 2015 is het team bijeengekomen voor een terugkomdagdeel. Daaruit kwam onder andere de behoefte aan grotere naamsbekendheid. Daarop is in diverse publicaties gewag gemaakt van de diensten van het Lotgenotenteam, onder andere in het colofon van *Faktor*, op de website en er is een A4-tje gemaakt (met op de andere kant informatie over het Meldpunt) dat met andere informatie over de vereniging) is verzonden naar alle maatschappelijk werkers van de hemofiliebehandelcentra. Het aantal keren dat een beroep op het Lotgenotenteam wordt gedaan, is daarop inderdaad iets toegenomen, maar mag nog doorgroeien.

7. Bloedverwanten werkgroep

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

De werkgroep bloedverwanten heeft de organisatie van Bloedverwanten voor haar rekening genomen, zoals de organisatie rondom wereld hemofilie dag, de communicatie, bouwen website, opzetten fondswervingstool, sponsoring, organisatie rondom de tocht zelf, contacten internationaal en andere zaken in de voorbereiding. Daarnaast hebben zij een brug geslagen naar onze leden en hebben zij hun ervaringen gedeeld met onze leden en niet-leden. Met name op de algemene ledenvergaderingen, maar ook tijdens het fietsen op Wereld Hemofiliedag met leden is nog duidelijk geworden hoe belangrijk lotgenotencontact is.



II. Belangenbehartiging: medische zaken

I. Werkgroep Zorg & Onderzoek in oprichting

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

De Werkgroep Zorg & Onderzoek is nog in oprichting. In februari hebben de leden elkaar getroffen in een face2face bijeenkomst. Verder werden diverse vergaderingen gehouden via Skype for Business, de online vergaderservice van NVHP's virtuele kantoor. Zij hebben gewerkt aan de patiënteninformatie en aan de inrichting en ontwikkeling van het digitale logboek, beide voor HemoNED (zie [paragraaf II.3](#)). Daarnaast waren de leden individueel betrokken bij diverse onderzoeksprojecten en/of bezochten zij conferenties en workshops (zie [paragraaf VI.3](#)) om hun kennis op peil te houden.

Kwaliteit van zorg

2. Richtlijn loopt vertraging op, module risicomangement vordert gestaag

Het NVHB-traject voor herziening van de Behandelrichtlijn daterend uit 2009 verloopt uiterst traag. Er is nog geen sprake van betrokkenheid van de patiëntenorganisatie. Samen met de VSOP werd dit jaar gewerkt aan een module Risicomangement, een algemeen verbeterpunt uit de afgelopen HKZ-certificeringsronde.

3. Register HemoNED

Het tot stand brengen van een landelijk hemofiliepatiëntenregister vergt veel inspanningen van de initiatiefnemers: de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars (NVHB) en de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP). Op 4 oktober was de Stichting HemoNed een feit. De stichting is verantwoordelijk voor het beheer van en de rapportages uit het register. Bestuursleden zijn:

- Voorzitter: dr. F.J.M. van der Meer (internist, LUMC)
- Secretaris: dr. M.H.E. Driessens (bestuurslid NVHP)
- Penningmeester: dr. K. Fischer (kinderhematoloog, UMC Utrecht).

Alle HKZ-geaccrediteerde hemofilie behandelcentra in Nederland doen mee aan het register. Het beheer en de organisatie van het HemoNED register zijn vastgelegd in een Governance document. De Stuurgroep die verantwoordelijk is voor het beleid van het register gaat aanvragen van datagebruik voor onderzoek beoordelen. In de stuurgroep hebben alle behandelcentra zitting, naast een afgevaardigde van de NVHP en de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Verpleegkundigen (NVHV). Zie voor meer informatie de website www.hemoned.nl.



Wetenschappelijk onderzoek

4. ZonMw-projecten

In het ZonMw-onderzoeksprogramma Goed Gebruik Geneesmiddelen geeft men betrokkenheid van patiënten een structurele rol. De NVHP neemt deel aan de projecten:

OPTI-CLOT (onderzoek naar persoonsgericht doseren bij ernstige hemofilie A en B en de ziekte van von Willebrand geleid door dr. Marjon Cnossen) Erasmus UMC. Alle Nederlands hemofiliëbehandelcentra, participeren in dit project waar nu ook van hemofiliëpatiënten die een operatie ondergaan, een persoonlijk stollingsprofiel wordt gemaakt, om de medicatie op aan te passen. Eind 2016 waren ruim de helft van de benodigde patiënten geïncludeerd. Mariëtte Driessens en Joke de Meris nemen deel aan de stuurgroep.

Ook het DAVID project met betrekking tot DDAVP gebruik bij milde hemofilie geleid door dr. Marieke Kruij van het Erasmus UMC werd dit jaar opgezet.

SMASH (onderzoek naar verbeteren van zelfmanagement, door drs. Marlies Schrijvers) resulteerde in het eerste trainingstraject voor patiënten die in de toekomst medepatiënten (online) gaan bijstaan hemofiliëuitgedaagd.nl, naar voorbeeld van www.reumautgedaagd.nl. Daarnaast is een groepsprogramma Leven met hemofilie van start gegaan. Hieraan is ook door NVHP-vrijwilligers – op persoonlijke titel – meegedaan. Ilmar Kruij is contactpersoon voor de NVHP.

5. Hemofilie in Nederland 6 (HiN-6)

Mariëtte Driessens heeft namens de NVHP zitting in de HiN-6 stuurgroep, geleid door prof. Anske van der Bom, prof. Frits Rosendaal en dr. Samantha Gouw van het LUMC. Er werd gewerkt aan het samenstellen van de vragenlijsten en het vaststellen van diverse deelonderwerpen voor de studie. Het door zijn bijna 50-jarige geschiedenis wereldwijd unieke onderzoek richt zich op wat inmiddels de “kwaliteit van leven” is gaan heten.

6. Willeband in Nederland 3 (WiN-3)

Er is financiering gevonden voor een derde editie van het Von Willebrand-onderzoek (WiN-3) geleid door het Erasmus UMC, o.l.v. prof. Frank Leebeek. Hierbij is Joke de Meris betrokken vanuit de Werkgroepen Zorg & Onderzoek én Von Willebrand. Zij bezoekt de halfjaarlijkse bijeenkomsten.

7. Rare Bleeding disorders in Nederland (RBiN)

Dr. Marten Nijziel van het Radboudumc heeft het initiatief genomen tot het starten van de RBiN studie. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de infrastructuur en de expertise van de HiN-6 studie. Vanuit de NVHP is Ilmar Kruij betrokken bij de Stuurgroep.

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

De Internationale wetenschappelijke studie naar de door patiënten ervaren kwaliteit van zorg en leven PROBE bereikte Fase 2. De NVHP heeft commentaar geleverd op de herziene vragenlijsten. Eind mei presenteerde Mariëtte Driessens een zogeheten posterpresentatie van de PROBE eerste fase op de EU conference on Rare Diseases & Orphan Products te Edinburgh.



9. Externe bijeenkomsten Medische zaken

Mariette Driessens nam deel aan Global Advocacy Workshop van de firma Bayer in Lissabon. In maart gaf zij een presentatie tijdens de CBG-bijeenkomst met patiënten- en consumentenorganisaties over het HemoNED register.

Mariëtte Driessens en Ilmar Kruis bezochten de New Technology Workshop van de EHC in Berlijn samen met dr. Waander van Heerde (Radboudumc). Onderwerpen waren:

- Beoordeling van de remmers,
- bijwerkingen van medicatie,
- het lobby traject van de EHC voor de Europese Behandelrichtlijn (Wildbad Kreuth IV consensus recommendations on optimal haemophilia care throughout Europe),
- PROBE (zie de vorige paragraaf) en
- Health Technology Assessment in Duitsland.

10. Virusinfecties

Bestuurslid Fred Cuijpers oriënteerde zich in de problemen rond virusinfecties, zo sprak hij met diverse veteranen, bezocht themabijeenkomsten in binnen- en buitenland. Virusinfecties zorgen – vaak in combinatie met elkaar – voor veel gezondheidsproblemen, zelfs al zijn ze inmiddels deels geklaard. Een en ander gaat in 2017 resulteren in een bijeenkomst voor leden met virusinfecties.

11. Bloedveiligheid: 150 MSM-donaties

Eind oktober organiseerde het ministerie van VWS een evaluatiegesprek met het COC en de NVHP over het toelaten van bloeddonaties van mannen die seks met mannen (MSM) hebben gehad, mits langer dan minimaal twaalf maanden geleden. Tot dan toe waren zo'n 150 donaties geaccepteerd. Ongeveer hetzelfde aantal werd afgewezen, merendeels vanwege de 12-maanden-regel. De NVHP heeft benadrukt te hechten aan deze lange onthoudingstermijn. In Europa zijn diverse initiatieven om de termijn te bekorten tot zes maanden.

Sanquin vroeg de NVHP-medewerking aan een onderzoek naar de veiligheidsbehoefte van (met name kort houdbare) bloedproductgebruikers. De NVHP heeft die medewerking verleend onder voorwaarde in elk geval het commentaar te kunnen leveren dat maximale bloedveiligheid voorop hoort te staan.

12. Meldpunt: grote verpakkingen en milde patiënt zonder noodvoorraad

Sinds het verschijnen van de speciale Meldpuntbutton op de vernieuwde website weten leden het NVHP-Meldpunt beter te vinden. Het digitale formulier werd vijftien keer ingevuld. Bijna de helft van de meldingen betrof de nieuwe toedieningsset van *Advate*, waardoor het koel te bewaren volume meer dan verdubbelde. Daarover is een gesprek geweest met producent Baxalta/Shire.

Met de NVHB is contact geweest over enkele meldingen van het niet meer meekrijgen van een noodvoorraad stollingsfactor op reis in Europa voor milde patiënten. Dit nieuwe beleid houdt de NVHP tot in 2017 bezig.

Naar aanleiding van een melding over een verzoek over te stappen op een ander product verscheen in *Faktor* een artikel met tips voor patiënten die hier ook mee te maken krijgen.



In enkele meldingen was sprake van onbekendheid bij zorgverleners met en onbegrip voor ziekte van Von Willebrand. De huisartsenbrochure kan beter onder de aandacht worden gebracht.



III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg

1. Werkgroep Bekostiging bereidde zich voor op centraal inkoopproces

Dik Kruis | Guus Wijfjes | Fred Cuijpers | Marjolein Sparnaay

De Werkgroep Bekostiging bereidde zich na het vaststellen van de Uitgangspuntennotitie verder voor op enige vorm van centrale inkoop van stollingsfactoren. Eerst werd gesproken met medewerkers van de Nederlandse Zorgautoriteit, een verzekeraar, farmaceut en een hemofiliebehandelcentrum. Op verzoek van Zorgverzekeraars Nederland bereidden zij zich voor op een inkoopproces onder hun leiding. De NVHP vond twee externe topadviseurs die om-niet wilden meedenken vanuit patiëntenperspectief. Toen Zorgverzekeraars Nederland zich plots terugtrokken, bleek weldra dat de hemofiliebehandelcentra de handen ineen hadden geslagen: de ziekenhuisapothekers van de universitaire ziekenhuizen namen de lead in het gezamenlijk inkopen van stollingsfactoren. Op voorspraak van de NVHB kreeg de NVHP gelegenheid om haar randvoorwaarden aan die van de behandelaren toe te voegen, in de dagen tussen Kerst en Oud en Nieuw. In 2017 zette het inkoopproces zich in volle vaart door.

2. Geen uitstroom van de hemofilie- en hiv-zorg uit de Wbmv

De in 2015 ingezette lobby om de hemofiliezorg nog niet te laten uitstromen uit de Wbmv werd beloofd. In maart laat minister Schippers de Tweede Kamer weten vooralsnog de Wbmv-status van de hemofiliezorg niet te beëindigen, omdat op dit moment nog niet is gewaarborgd dat zorgverzekeraars louter gecertificeerde zorg inkopen. Op grond van de Zorgverzekeringswet moeten zorgverzekeraars zich ervan vergewissen dat de zorg die zij inkopen van goede kwaliteit is. Zij waarschuwt wel: “Als ik de komende jaren signalen krijg dat er voldoende selectief ingekocht wordt zal ik opnieuw bezien of de WBMV-status beëindigd kan worden.”

3. Hemofilieplatform interactiever

Het Hemofilieplatform werd in juni 2000 op initiatief van het ministerie in het leven werd geroepen voor de implementatie van de Beleidsvisie Hemofilie. Werd in het oprichtingsverslag nog aangekondigd dat de minister minstens één van de twee tot vier vergaderingen per jaar zou bijwonen, in het tweede decennium deed marktwerking in de zorg zijn intrede en trok de overheid zich terug. Onder die invloed is het Hemofilieplatform inmiddels een halfjaarlijkse bijeenkomst van alleen nog contactpersonen van de farmaceutische industrie (circa 20 personen) en enkele afgevaardigden van de hemofiliepatiënten- (NVHP), behandelaren- (NVHB) en verpleegkundigen (NVHV) –organisaties geworden. Waarbij de farmaceuten voornamelijk een luisterende rol vervulden. Op initiatief van onafhankelijk voorzitter dr. Irena Nováková is een begin gemaakt met het meer interactief maken. Het door de NVHV ingebrachte onderwerp van de kosten voor toebehoren die soms wel en soms niet worden vergoed door verzekeraars werd vanuit alle perspectieven besproken, zodat het probleem compleet geïnventariseerd aan het Zorginstituut kon worden voorgelegd. Het antwoord liet tot in 2017 op zich wachten.

4. Cees Smit spreekt in over vergoeding fysiotherapie

Stollingspatiënten krijgen fysiotherapie behandelingen sinds 2012 niet vergoed uit het Basispakket van de zorgverzekering. Vóór 2012 kon de fysiotherapeut nog declareren op basis van artropathie



(kraakbeenschade aan de gewrichten), zoals ook reumapatiënten die vergoed kregen. In 2012 werd ook die mogelijkheid op basis van gebrek aan bewezen effectiviteit geschrapt. Op initiatief van de Van Creveldkliniek en in samenwerking met Cees Smit werd in 2013 het project PHYSHNET gestart. Naast een netwerk van fysiotherapeuten met stollingspatiënten was het doel het leveren van wetenschappelijk bewijs van de kosteneffectiviteit van de fysiotherapiebehandeling.

In de zomer publiceerden onder anderen Piet de Kleijn en Cees Smit in hét medische vakblad *Haemophilia* het artikel: *Evidence for and cost-effectiveness of physiotherapy in haemophilia: a Dutch perspective*.

Dit heeft Cees Smit namens de NVHP en de NVHB (de behandelaren) kunnen inbrengen toen hij in december insprak bij de Adviescommissie Pakketbeheer van Zorginstituut Nederland. De commissie oordeelde helaas dat de wetenschappelijke commissie zich er nog over buigen moet.

In algemene zin adviseerde de Adviescommissie Pakket om fysiotherapie onder strikte voorwaarden wel weer te gaan vergoeden. Die strikte voorwaarden betreffen vooral de “stand van wetenschap en praktijk”, precies waarover vergoeding uit het Basispakket voor de hemofiliepatiënt steeds strandde. Wordt vervolgd in 2017.



IV. Informatievoorziening

Medische informatie

1. Productoverzicht vernieuwd, nieuwe onderwerpen

Het digitale Productoverzicht van alle stollingsfactoren werd uitgebreid met rubrieken als: toebehoren, link naar instructiefilm en SMPc (wettelijke productbeschrijving en bijsluitergegevens). Het belangrijkste was de toevoeging van het standaard doseringsadvies, dat enige richting geeft aan de werkingsduur, beter dan de arbitraire kwalificatie 'langerwerkend'.

Communicatiemiddelen

2. *Faktor*, ons verenigingsblad een ferme klus

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

Faktor is onder leiding van de communicatiemedewerker met de hulp van een vrijwilligersredactie twee keer verschenen. Het maken van het blad is een halfjaarlijkse tour de force voor redactie én alle auteurs om op tijd aan te leveren. Het winternummer kwam enkele weken later dan gepland, in januari. Het aandeel door de NVHP zelf gemaakte artikelen is vergroot. Dit jaar werd onder andere veel (medisch) inhoudelijke informatie gegeven, zoals over: het zuiveren van bloed, langerwerkende producten, zwangerschap en bevalling, genterapie en factsheets over één van de stollingsstoornissen.

3. *Faktueel*, onze nieuwsbrief, goed gelezen

De digitale nieuwsbrief *Faktueel* verscheen door tijdgebrek slechts vier keer, waaronder een special over de fietsende Bloedverwanten. Oproepen en uitnodigingen in *Faktueel* kunnen meestal rekenen op goede respons. De nieuwsbrief wordt goed gelezen.

4. Vernieuwde website trekt lezers

Totale vernieuwing van de website onder leiding van Arnoud Plat en Femke Bovens heeft een grote ommekeer in bereik van de site bewerkstelligd. De actualiteit heeft een prominente plek gekregen. De speciale vermelding van het Meldpunt én het digitale formulier zorgde direct voor meer meldingen. Zodra *Faktor* is verschenen wordt op de site en Facebook verwezen naar specifieke artikelen uit het blad. Zo lezen ook niet-leden dat de NVHP veel goeds te bieden heeft. De statistieken laten een enorme toename van het aantal bezoekers zien. In 2015 waren er 1330 paginabezoeken per maand. In 2016 waren dit er maar liefst 3760. Alle leden kregen bij de ALV-uitnodiging in het voorjaar hun persoonlijke wachtwoord voor de forumfunctie toegestuurd. Voordeel ten opzichte van de externe besloten Facebookgroep is dat de persoonlijke/medische gegevens beter beveiligd zijn. Maar de levendigheid van de Facebookgroep is bij lange na nog niet geëvenaard.

5. Factsheets stollingsstoornissen

Redactie: Minette van der Ven | Mariëtte Driessens



Vanuit het project Bloedverwanten ontstond de behoefte om de stollingsstoornissen op één vel A4 uit te kunnen leggen. Dit heeft geleid tot een aantal factsheets, die zowel op de website van Bloedverwanten als in de Faktor zijn gepubliceerd. De factsheets zijn in het Nederlands en Engels opgesteld.



V. Projecten

1. Bloedverwanten - fietsten naar Stavanger

Minette van der Ven | Manuel Baarslag | Fred Cuijpers | Manon Degenaar-Dujardin |
Jeshua van Deijck | Evelyn Grimberg | Robert-Jan 't Hoen | Stephan Meijer
+ **teamcaptains** Chris van den Brink | Ad Schouten |

Op zondag 17 april, Wereldhemofiliëdag, verreden de Bloedverwanten hun eerste openbare toertocht, samen met andere NVHP'ers. Hun maandelijks wisselende fitness-challenges en oefentochten begonnen vruchten af te werpen.

Na een gedegen voorbereiding van een jaar, ondersteund door diëtisten, fysiotherapeuten, artsen en verpleegkundigen van de Van Creveldkliniek, gesponsord door vele bedrijven én privépersonen verlieten op 21 september acht mensen het terrein van het UMC Utrecht. Ruim 1.000 km fietsen en meer dan 30 lege banden verder verwelkomden het hele EHC-team, de burgemeester van het Noorse Stavanger en andere EHC-Congresbezoekers hen met geestdriftig applaus. De bloedverwanten dwongen respect af met hun doorzettingsvermogen en teamgeest. De fietsers werden bijgestaan door twee teamcaptains.

De grote uitdaging was geslaagd, niet alleen werd op 7 oktober Stavanger (waar op dat moment het EHC-congres gaande was) bereikt, ook inspireerden de Bloedverwanten:

- met name Oost-Europeanen: zij lieten zien wat mogelijk is met een stollingsstoornis.
- Vooral regionaal, maar ook landelijk trokken de fietsers veel belangstelling van de pers, zo kwam er aandacht voor de zeer zeldzame stollingsstoornissen en voor de volle breedte van het leven met de aandoening: krachtig én kwetsbaar tegelijk. In de vereniging ontketenden de Bloedverwanten de spirit voor sport en bewegen en gezonde voeding.
- Er werd ervaring opgedaan met diverse vormen van (persoonlijke) fondsenwerving. Een projectorganisatie en prestatie waar we trots op zijn.

Speciale dank gaat uit naar Minette van der Ven. Het idee voor het fietsproject borrelde op in een gesprek op een avond van het EHC-congres in Boedapest in september 2014. Minette zorgde met onnavolgbaar enthousiasme, niet aflatende werklust én organisatietalent dat het allemaal werd volbracht.

De surplus sponsorgelden komen in 2017 ten goede aan een initiatief binnen Europa om onze lotgenoten daar in contact te laten komen met het goede van bewegen, en wordt informatiemateriaal over gezond bewegen met een stollingsstoornis bekostigd. En zo bekliven de ervaringen van de Bloedverwanten veel langer dan die 1.000 kilometer.

2. WFH Worldcongress Amsterdam 2022

Ad Schouten | Evelyn Grimberg | Arnoud Plat | Minette van der Ven

Na aanvankelijke blijdschap over het feit dat Amsterdam naast Wenen en Madrid tot de halve finale was doorgedrongen, volgde de domper van de beslissing van de Steering Committee van de WFH om zelf de congreslocatie voor 2022 aan te wijzen. De drie steden kregen aan het eind van het biddingstraject de nieuwe opdracht om een halve ton extra financiën op te brengen. Het lukte de NVHP gedeeltelijk en als enige, onder andere met toezeggingen van het ministerie van VWS en van de RAI. De teleurstelling bij ieder die zich er voor inzette was groot.

In de WFH-jaarvergadering is de procesgang uitgebreid aan de orde geweest. Het WFH-bestuur voerde aan te anticiperen op potentieel bedreigende concurrentie op de internationale congresmarkt.



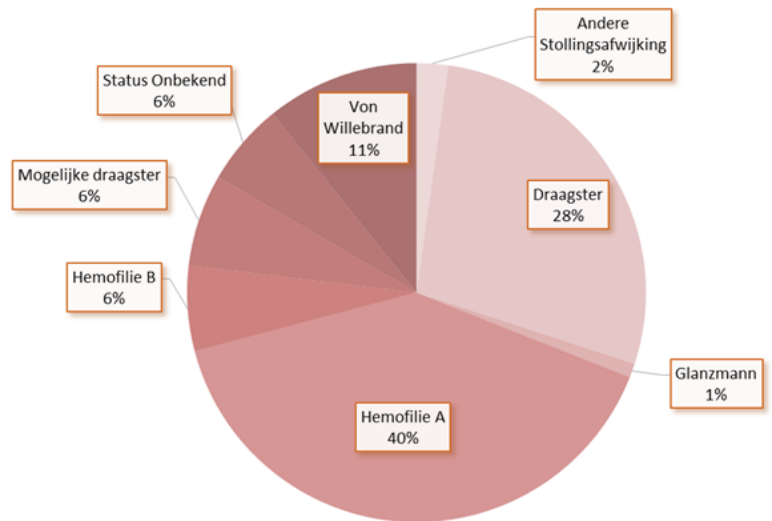
VI. Interne organisatie

1. Leden

Ziektebeelden

Ziektebeelden	Aantal
Andere Stollingsafwijking	27
Draagster	338
Glanzmann	12
Hemofilie A	485
Hemofilie B	73
Mogelijke draagster	79
Status Onbekend	71
Von Willebrand	131

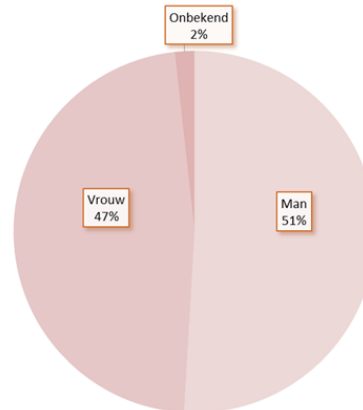
ZIEKTEBEELDEN



Geslacht

Geslacht	Aantal
Man	636
Vrouw	591
Onbekend	22
Totaal	1249

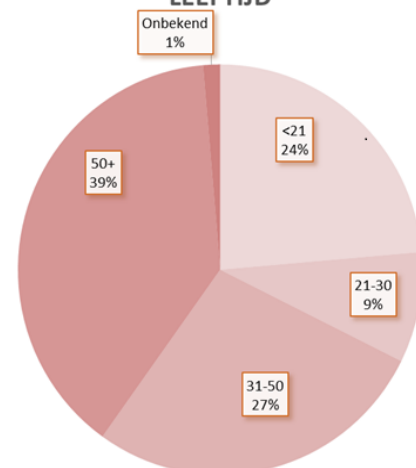
GESLACHT



Leeftijd

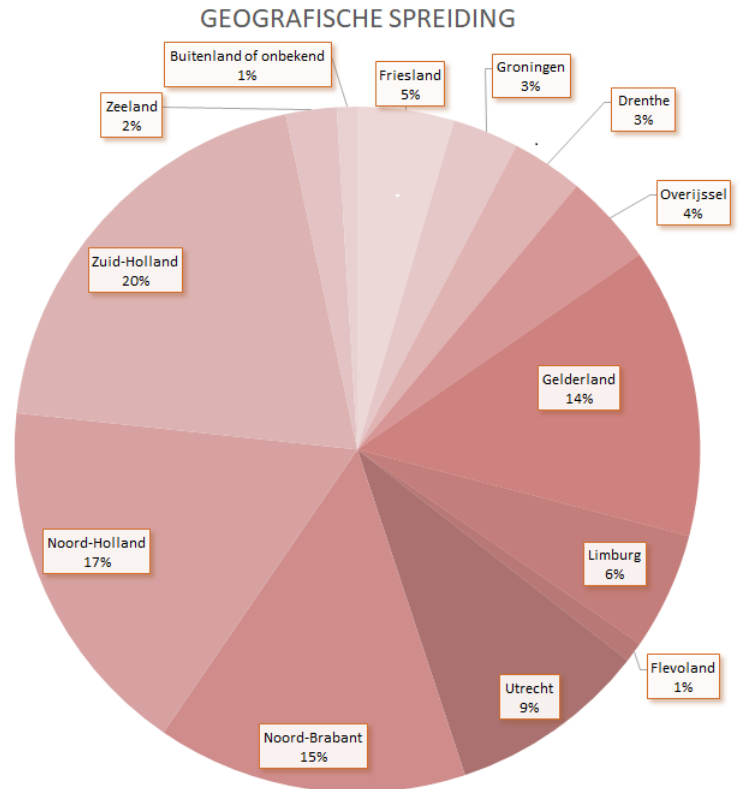
Leeftijd	Aantal
<21	295
21-30	109
31-50	344
50+	484
Onbekend	17
Totaal	1249

LEEFTIJD





Geografische spreiding	Aantal
Friesland	57
Groningen	39
Drenthe	42
Overijssel	54
Gelderland	171
Limburg	69
Flevoland	12
Utrecht	117
Noord-Brabant	183
Noord-Holland	214
Zuid-Holland	249
Zeeland	30
Buitenland of onbekend	12
	1249



2. Algemene Ledenvergaderingen: voorzitterswissel

Na vier Algemene Ledenvergaderingen te zijn uitgevlogen naar alle gewesten, keerden we op 4 juni terug op het nest in Breukelen. De locatie-evaluatie liet geen noemenswaardige toename van het aantal bezoekers (uit de regio) zien. Breukelen is zo goed bereikbaar per openbaar vervoer en met de auto, dat het bestuur hier voorlopig weer voor koos.

's Morgens zijn er 33 aanwezigen, onder wie het voltallige bestuur en de medewerkers.

's Middags zijn naast circa 31 (bestuurs)leden nog zo'n tien vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie aanwezig. Er worden drie lezingen gegeven:

- Lex Winkler van Artsen voor Kinderen over de www.cyberpoli.nl.
- Perrine Limperg van het AMC/Emmakinderziekenhuis over KLIK, een methode om in kaart te brengen hoe het gaat met o.a. zieke kinderen en hun ouders/verzorgers, zie: www.hetklikt.nu.
- Geertje Goedhart-de Wolf van het LUMC over de start van het landelijk stollingsregister (zie www.hemoned.nl). Zie ook [paragraaf II.3](#).

De dag wordt besloten met een geanimeerde borrel in de zaal tot 17.30 uur.

Tijdens de najaars-ALV op 19 november nemen leden en bestuur afscheid van voorzitter Ad Schouten. Hij draagt de voorzitterspluim over aan Guus Wijffjes. Op zijn voorstel stemt de vergadering in met de interne functiewisseling van Fred Cuijpers tot vicevoorzitter. Aldus ontstaat een vacature voor de portefeuille Belangenbehartiging.

's Morgens nemen 42 leden deel aan de ALV. Tijdens de middagssessies zijn er zo'n 60 gasten, onder wie zo'n 11 vertegenwoordigers van de farmaceuten, die tijdens de borrel ook afscheid nemen van Ad Schouten. De lezingen in de middag worden gehouden door:

- Dr. Kathelijn Fischer (van Creveldkliniek) over de voor en nadelen van de nieuwe langerwerkende producten voor hemofilie B en A.



- Voor mantelzorgers (bijvoorbeeld partners van veteranen of ouders van jonge kinderen) is er het ervaringsverhaal van een mantelzorger van de steunorganisatie Mezzo. Het zorgen voor een partner met hemofilie blijkt minder problematisch te worden ervaren dan vooraf verondersteld.
- Drs. Iris van Moort (Erasmus UMC) vertelt over OPTI-CLOT: het onderzoek naar farmacokinetiek, dat wil zeggen persoonsgericht doseren van stollingsfactor.

Nadat de Bloedverwanten het verslag van hun fietstocht hadden gedaan volgden de speeches ter gelegenheid van het afscheid van Ad Schouten: de netwerker pur sang, die zich ten doel had gesteld de organisatie financieel weer gezond achter te maken. Dat is behalve door degelijke bezuinigingen ook gelukt doordat hij op zijn eigen innemende wijze sponsorgelden wist te werven: alleen hij kan schaamteloos bedelen én vrienden maken tegelijk. Zijn andere project om het WFH Worldcongress naar Amsterdam te halen strandde zeker niet op zijn inzet en aanstekelijke optimisme.

3. Vrijwilligers

B&W-ontmoeting

Op 15 september organiseerde het bestuur de eerste zogeheten B&W-ontmoeting: Bestuur en Werkgroepen spraken met elkaar over ideeën voor activiteiten en beleid van de vereniging. De stemming was opperbest, de ideeën talrijk en goed te gebruiken voor het op stapel staande Meerjarenbeleidsplan.

Vrijwilligersbeleid

Tijdens de Vrijwilligersbedankdag op 12 maart werd het vrijwilligersbeleid gepresenteerd. Dit voorziet in gedegen werving- en selectieprocedures en een enigszins professionele jaarcyclus van persoonlijke aandacht per vrijwilliger. Op vacatures wordt meestal goed gereageerd.

Door aandacht voor andere organisatorische en beleidszaken is de beleidsmedewerker aan die cyclus nauwelijks toegekomen. De vrijwilligers zetten zich desalniettemin met groot enthousiasme in voor hun taken. Op 31 december 2016 telde de NVHP 37 zeer betrokken vrijwilligers.

Uit waardering was de Vrijwilligersdag dan ook vooral een gezellig samenzijn, met verrassend verraad in het Wie is de mol-spel!

Scholing

Er zijn veel (internationale) mogelijkheden om (medisch) inhoudelijke kennis en organisatorische vaardigheden op te doen. In 2016 bezochten de volgende vrijwilligers de diverse trainingen en EHC- en WFH-workshops:

EHC Youth Leadership Worksho	Stephan Meijer
EHC Leadership Conference	Fred Cuijpers en Robbert-Jan 't Hoen
WFH Youth Leadership	Jeshua van Deijck
NACCHO	Stephan Meijer, Lori van der Burgt
Annual Global Advocacy Leadership Summit	Mariëtte Driessens
EHC New Technology Workshop	Mariëtte Driessens, Ilmar Kruis



EHC Round Table 1	Over remmers : Fred Cuijpers
EHC Round Table 2	Over ouder worden met hemofilie : Fred Cuijpers
EHC Round Table 3	Over hepatitis : Fred Cuijpers
EHC Round Table 4	Over Personalised Outcome Measures : Fred Cuijpers
EHC Inhibitors Summit	Over remmers : Familie Steenberg
PGOsupport trainingen	Facebook gevorderden : Stephan Meijer

4. Bestuur

(Ad Schouten)/Guus Wijfjes | Arnoud Plat | Chris Enklaar | Fred Cuijpers | Mariëtte Driessens | Minette van der Ven

Taakverdeling

Begin van het jaar gaf voorzitter Ad Schouten al aan dat hij zich niet beschikbaar zou stellen voor een tweede termijn. In een formele procedure heeft vicevoorzitter Guus Wijfjes zich – als enige – gekandideerd, de Algemene Ledenvergadering op 19 november benoemde hem dan ook bij brede acclamatie. Binnen het bestuur schoof Fred Cuijpers op richting vicevoorzitterschap. Voor zijn vacature van Belangenbehartiging is vervolgens ook een vacature open gesteld.

Tijdens de eerste Heisessie werden duidelijke afspraken over de taakverdeling gemaakt, volgens het zogeheten RACI-model.

De bestuursamenstelling per 20 november 2016:

Guus Wijfjes: voorzitter

Arnoud Plat: secretaris

Chris Enklaar: penningmeester

Fred Cuijpers: algemeen bestuurslid, vicevoorzitter

Minette van der Ven: algemeen bestuurslid, lotgenotencontact

Mariëtte Driessens: algemeen bestuurslid, medische zaken

Vacature: Belangenbehartiging.

5. Vergaderingen

Zeven vergaderingen, waarvan 1 per Skype. De vergaderingen via Skype lenen zich niet voor een reguliere vergadering, daarom besloten deze incidenteel in te zetten. Twee volledige Heisessies van een etmaal en een 'terugkomavond'.

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

6. 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 onder andere over organisatie en statuten van Stichting HemoNED, bijvoorbeeld om de positie van de patiënt(enorganisatie) expliciet te maken. Verder wijzen zij op het belang van dossiervorming in contacten met de overheid, zoals in de pogingen om fysiotherapie weer vergoed vanuit het basispakket te krijgen. De Raad is beducht voor te veel hooi op de vork van bestuur en vereniging. Met het oog op het starten van een meerjarenbeleidsplan opperden zij desgevraagd twee onderscheidende vragen:

- Wat heeft de patiënt er aan en
- Bindt het goed jongeren aan de vereniging?

7. 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.

Femke Bovens werd op freelance basis aangetrokken als de nieuwe communicatiemedewerker, voor in principe acht uur per week. Zij koppelt professionaliteit aan ervaringsdeskundigheid.

Voor het technisch beheer van het virtuele kantoor SharePoint wordt voortaan een beroep gedaan op een extern adviseur. Het bedrijfszeker houden van zo'n vitaal instrument kan niet van alleen vrijwilligers worden verwacht. De Werkgroep ICT is opgeheven.



VII. Externe relaties

1. NVHB

De contacten met de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars (NVHB) zijn constructief. Ad Schouten, Guus Wijfjes en Mariëtte Driessens bezochten alternerend het openbare deel van de vier NVHB vergaderingen. In november vond een bestuurlijk overleg tussen NVHB en NVHP plaats. De NVHB ijverde voor de betrokkenheid van de NVHP bij het Inkoopproces.

2. EHC (European Haemophilia Consortium)

Round Tables

De vier Round Tables werden bezocht door Fred Cuijpers. In het bestuur nam hij bij gelegenheid van het vertrek van Ad Schouten de internationale contacten over.

Congres Stavanger

Het jaarlijkse EHC-congres werd in het Noorse Stavanger gehouden, vrijdag 7 t/m en zondag 9 oktober. De NVHP was royaal vertegenwoordigd door de aanwezigheid van de Bloedverwanten. Ad Schouten en Fred Cuijpers bezochten de General Assembly.

3. WFH (World Federation of Hemophilia)

Ad Schouten, Fred Cuijpers, Minette van der Ven, Jeshua van Deijck en Evelyn Grimberg bezochten het tweejaarlijkse Wereldcongres, het werd in het Amerikaanse Orlando gehouden.

4. Nationale patiëntenkoepels

Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF)

De NVHP is actief lid van de Patiëntenfederatie, de landelijke belangenorganisatie op het gebied van zorg. (Vice)voorzitter Wijfjes bezoekt hun Algemene Ledenvergaderingen en de beleidsmedewerker neemt deel aan het Afstemmingsoverleg Geneesmiddelen. Het aantal patiëntenorganisaties dat lid wordt, neemt toe.

Ieder(in) en VSOP

Van Ieder(in) zijn we min of meer slapend lid, die koepel richt zich voornamelijk op participatiekwesties die voor NVHP-leden in mindere mate spelen: passend onderwijs, positie op de arbeidsmarkt en een toegankelijke samenleving.

Met VSOP zijn we verbonden in het grote voucherproject *Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen* (2016-2018). Hierin staan onder andere kwaliteitsverbetering van zorg voorop. Er werd gekozen om aan awareness voor vrouwen te werken.

Verder maakte VSOP-beleidsmedewerker Kim Karsenberg de *Module Risico-inventarisatie*.



VIII. Verklarende begrippenlijst

Bloedverwanten	8 fietsers en 2 teamcaptains reden in 20 dagen van Utrecht naar Stavanger. Zie www.bloedverwanten.eu
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 vooral te maken met minister drs. Edith. I. Schippers
Wbmv	De Wet bijzondere medische verrichtingen bepaalt welke medische behandelingen (waaronder de hemofiliezorg) zo bijzonder zijn dat alleen aangewezen ziekenhuizen met een vergunning ze mogen uitvoeren
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
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

