



NVHP

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

NVHP Jaarverslag 2018

Een jaar van groei en bloei

Vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering 11 mei 2019

Inhoud

Inleiding: Een jaar van groei en bloei	4
I. Lotgenotencontact	5
1. Werkgroep Ouders: Kampeerweekend	5
2. Werkgroep Jongvolwassenen organiseert activiteiten ook voor jongeren	5
3. Werkgroep Ziekte van Von Willebrand	5
4. Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen	6
5. Werkgroep Vrouwen.....	6
6. Lotgenotenteam	6
II. Belangenbehartiging: medische zaken	7
7. Werkgroep Zorg & Onderzoek	7
Kwaliteit van zorg	7
8. Richtlijnherziening op stoom	7
9. Register HemoNED van start.....	7
10. Twee projecten ter verbetering van de zorg voor meisjes en vrouwen	7
Wetenschappelijk onderzoek	8
11. Onderzoek in Nederland	8
12. Patient Reported Outcomes, Burdens and Experiences (PROBE).....	8
13. Internationale bijeenkomst Medische zaken.....	8
III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg.....	9
14. Werkgroep Bekostiging.....	9
15. Meldpunt	9
16. Noodvoorraad stolling voor thuis en op reis	10
17. Internationale bijeenkomsten Organisatie van de zorg.....	10
IV. Informatievoorziening	11
18. Communicatieplan	11
19. Nieuwsredactie	11
20. Corporate image	11
21. Website	11
22. Faktor	11
23. Faktueel	12
24. Social media	12
25. Innovatie-evenement.....	12
V. Interne organisatie	13
26. Leden	13
27. Algemene Ledenvergaderingen	13
28. Ledenraadpleging.....	14

29. Vrijwilligers.....	14
30. Bestuur.....	15
31. Raad van Advies	16
32. FBPN en personeel.....	16
33. Financiën: subsidiegever, sponsors, contributies, donaties.....	16
VII. Externe relaties.....	18
Nationaal	18
34. NVHB.....	18
35. NVHV.....	18
36. Patiëntenkoepels	18
Internationaal.....	19
37. EHC (European Haemophilia Consortium).....	19
38. WFH (World Federation of Hemophilia)	19

Voor de samenstelling van de Werkgroepen is 31 december 2018 als uitgangspunt genomen.

Inleiding: Een jaar van groei en bloei

Het jaar 2018 kan een jaar van groei en bloei worden genoemd: groeiend aantal deelnemers aan het Kampeerweekend en uitbouw van de halfjaarlijkse Ledenvergaderingen met een steeds gevarieerder middagprogramma, voor diverse (leeftijds)groepen. De Werkgroep Vrouwen en Stollingsstoornissen kwam tot bloei en kon zelfs de vruchten van hun werk oogsten: een aantrekkelijke brochure, de zeer veel gebruikte Symptomenchecker en medewerking aan het boek *Bloedmooi*.

Extern werd ons geduld beloond in zowel de Richtlijnherziening: de NVHP maakt met drie afgevaardigden deel uit van de betreffende behandelarenwerkgroep.

Jaren geleden was de NVHP (in het bijzonder toenmalig bestuurslid Mariëtte Driessens) mede initiatiefnemer tot een landelijk Register. Dit jaar werd HemoNED werkelijk in gebruik genomen. Een fikse mijlpaal, bovendien kregen we in de Stuurgroep van de Stichting HemoNED vetorecht, zodat we een onderzoeksvraag dat indruist tegen patiëntenbelangen kunnen tegenhouden.

Waar we ons in het Meerjarenbeleidsplan voornamen om *Meer invloed uit te oefenen*, kunnen we vaststellen dat de NVHP gelukkig als serieuze gesprekspartner wordt ervaren.

Ook op het internationale toneel worden we gezien: drie van onze vrijwilligers hadden of kregen een functie in de EHC.

Kortom: 2018 is een jaar om met enige trots op terug te kijken, zonder op onze lauweren te gaan rusten, natuurlijk.

Dhr. G.P.A. (Guus) Wijfjes	
Dhr. C.L. (Chris) Enklaar	
Mw. M.E.L. (Manon) Degenaar-Dujardin	
Dhr. S.L.A. (Stephan) Meijer	
Mw. L.C.J.M. (Lynnda) Pekel	
Dhr. dr. J. (Jan) Schipper	

I. Lotgenotencontact

De term 'lotgenotencontact' legt veel nadruk op de ernst van het hebben van een aandoening. Bij de NVHP is het meestal juist een vrolijke aangelegenheid: in lijn met het Meerjarenbeleidsplan is de 'funfactor' flink opgeschroefd. Wat blijft is het gevoel van herkenning en erkenning, als je je ervaringen deelt met mensen die aan een half woord genoeg hebben, omdat zij hetzelfde mee- en doormaken als jij. Een goed voorbeeld was de viering van Wereldhemofiliedag met een leuke Klimactiviteit voor leden, op zondag 15 april.

1. Werkgroep Ouders: Kampeerweekend

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

Het Kampeerweekend telde een record aantal deelnemers: 102 mensen, in 25 gezinnen en dan tellen we de leden van de Werkgroep Jongvolwassenen, die als rolmodellen voor de kinderen en jongeren volop meedraaien, nog niet eens mee. Verder waren er drie sprekers.

Het thema luidde *Doe 'ns gek!* Dus dat leverde veel te gekke spelletjes op, de oudere jeugd begeleidde de jongere hierbij. De ouders hebben informatie opgedaan uit de lezingen maar vooral ook ervaringen uitgewisseld met elkaar.

De jeugd is met Landrovers vervoerd voor het lasergamen: een spannende rit verzorgd door drie enthousiaste vrijwilligers met zo'n prachtig stoere auto. Het zaterdagavondmaal werd geserveerd vanuit Foodtrucks en door de bijdrage vanuit de sponsorloop van Daan en Lenn was er ook een heuse ijscokar!

Ongedwongen zijn er 's avonds Casinospelen gedaan en cocktails gedronken. Winnaar van de wisselbeker was het gezin met de leukste "gekke" foto... Alle foto's werden 'geëxposeerd' in de tent.

In januari kunnen we elk jaar deelnemen aan NACCHO (North American Camping Conference for Hemophilia Organizations) Lori van der Burgt en Stan Vermeulen togen naar Arizona en kwamen zelfs terug met een prijs van \$500 voor het leukste filmpje over het kamp in eigen land.

2. Werkgroep Jongvolwassenen organiseert activiteiten ook voor jongeren

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

De al langer gewenste aandacht voor jongeren van twaalf tot en met zeventien jaar krijgt steeds meer vorm, niet alleen met een speciale activiteit tijdens het Kampeerweekend. Ook aan de activiteit die de Werkgroep Jongvolwassenen tijdens de Algemene Ledenvergadering in november organiseerde konden zij meedoen: sportochtend.

De werkgroep kwam in 2018 4x in vergadering bij elkaar. Er werd een workshop *Contact met je achterban* georganiseerd en er nam een jongvolwassene deel aan de EHC Leadership Conference en het EHC congres.

De voorzitter van de werkgroep is als toehoorder bij de bestuursvergaderingen aanwezig geweest.

3. Werkgroep Ziekte van Von Willebrand

Joke de Meris | Mariëlle Roks | Manon Degenaar-Dujardin

Joke de Meris heeft zitting in de begeleidingsgroep van WiN-3. Resultaten van het laatste WiN onderzoek zijn tijdens ALV november gepresenteerd.

4. Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen

Minette van der Ven | Stephan Meijer

Wat betreft Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen was het een activiteitenluw jaar.

5. Werkgroep Vrouwen

Evelyn Grimberg | Lynnda Pekel | Annabelle Nooteboom | Minette van der Ven | Sylvia Plat-Vinkesteijn

De Werkgroep Vrouwen snelt in volle vaart vooruit. Zij stelden een actieplan op, waarin de doelstelling als volgt werd geformuleerd: *De Werkgroep Vrouwen met een stollingsstoornis wil aandacht vragen voor vrouwspecifieke problemen. De doelstelling is om meer awareness te creëren. Vooral herkenning en erkenning zijn hierbij belangrijk voor zowel niet-gediagnosticeerde als reeds gediagnosticeerde vrouwen. Daarnaast willen we betere informatie kunnen verstrekken en dichter bij de doelgroep gaan staan.*

De eerste actie was het uitbouwen van de besloten Facebookgroep: door tweewekelijkse posts en discussies te entameren, onder andere via Polls.

Tweede actiepunt was het vergroten van de zichtbaarheid en geven van informatie. In dat kader stonden leden van de werkgroep op het *Vrouwenplein* van de Gezondheidsbeurs in Amsterdam. Verder werd de verspreiding van het boek *Bloedmooi* gestimuleerd en rezen er plannen voor een Engelse vertaling hiervan. Naar aanleiding van het boek verscheen een artikel in de Viva. Zelf gaf de Vrouwenwerkgroep de brochure *Vrouwen met stollingsstoornissen* en de zogeheten *Symptomenchecker* uit, deze vonden gretig aftrek bij zowel HBC's en andere zorgverleners als ook rechtstreeks van patiënten.

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

Geen bijzonderheden, bellers en mailers werden zoals gebruikelijk geholpen met een luisterend oor of (ervarings)deskundig advies. Bij problemen blijkt dat het bestaan van het NVHP Meldpunt niet altijd bekend is. Dit zal worden meegenomen voor toekomstige gesprekken.

II. Belangenbehartiging: medische zaken

7. Werkgroep Zorg & Onderzoek

Mariëtte Driessens | Ilmar Kruis | Joke de Meris | Michael van der Linde | Stephan Meijer | Jan Schipper | Wim Ninaber | Frank Bellinck | In Richtlijnwerkgroep: Arnoud Plat

De Werkgroep Zorg & Onderzoek kwam driemaal bij elkaar. Specifiek voor de Werkgroep Richtlijnherziening werd Arnoud Plat toegevoegd aan Zorg & Onderzoek, om ook vanuit patiëntenperspectief mee te denken.

Kwaliteit van zorg

8. Richtlijnherziening op stoom

Na jaren van dralende voorbereiding kwam de Richtlijnherziening door de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars (NVHB) nu toch op stoom. Er wordt modulair gewerkt. Publicatie volgt pas nadat alle modules zijn behandeld. De zogeheten Consensusbijeenkomst over de eerste modules volgt nog in 2019.

In dit proces kreeg de delegatie van Stephan Meijer, Arnoud Plat en Jan Schipper gelegenheid om namens de NVHP inbreng te leveren. Enkele concreet ingebrachte punten zijn:

- Bij een eerste diagnose moet ongeacht de uitslag van een vragenlijst over hoeveel klachten iemand heeft, laboratoriumdiagnostiek worden gedaan.
- We hebben onderschreven dat het belangrijk is dat een hemofiliedraagster met een factor VIII/IX-activiteit onder de 50 IE/dL als (milde) patiënte wordt gezien en behandeld.
- Al is bekend dat een vrouw draagster is en/of milde hemofilie heeft, toch moet in de diagnosefase ook worden onderzocht of zij toevallig niet ook nog de ziekte van Von Willebrand heeft.
- Op ons verzoek is screening van hiv na bezoek aan het buitenland scherper geformuleerd.

9. Register HemoNED van start

Ook het HemoNED Register kwam na vele voorbereidingen van de grond. Het ten behoeve van de ZonMw-benodigde aantal geïnccludeerde patiënten werd voor de streefdatum behaald.

Op verzoek van de NVHP is haar invloed binnen de Stuurgroep, de die aanvragen tot data-analyses beoordeelt, versterkt. Omdat de zes Hemofiliebehandelcentra en de NVHP elk één vertegenwoordiger in de Stuurgroep telde was de patiëntenpositie in de praktijk te zwak. Voor een proef van drie jaar is de NVHP nu vetorecht verleend. De patiënteninformatie in het register blijft immers eigendom van elke individuele patiënt.

De digitale app voor registratie van stollingsfactorgebruik en van bloedingen kreeg zijn naam en werd opgeleverd: Vaste Prik zorgt niet alleen voor logboekgemak, maar geleid de ingevoerde gegevens ook eenvoudig naar het register. Onder de testers bevonden zich veel actieve NVHP-leden.

Dankzij het vastleggen van gegevens in HemoNed kan de NVHP voortaan volwaardig deelnemen aan de globale survey van de WFH.

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

Awareness

In de paragraaf over de Werkgroep Vrouwen zijn de brochure en Symptomenkaart al genoemd. Deze kwamen tot stand in samenwerking met VSOP, in het kader van het Voucherproject dat aan

awareness was gewijd; aandacht voor de zware onder-diagnostisering van de stollingsproblemen van vrouwen. De brochure *Vrouwen en stollingsstoornissen, symptomen, diagnose en behandeling* biedt naast feitelijke informatie de ervaringsverhalen van enkele vrouwen: “Na zeven jaar werd eindelijk de diagnose Von Willebrand type 1 gesteld (...) ik kreeg eindelijk het begrip waar ik jaren op had gehoopt”.

Samen beslissen: Zorgnetwerk en Individueel Zorgplan

Ook samen met VSOP liep een project dat de awareness bij zorgprofessionals moet vergroten én een Individueel Zorgplan moest opleveren. Mét en vóór de zorgprofessionals is gewerkt aan zowel het opzetten van een Zorgnetwerk als een online Kennisplatform, onder auspiciën van de Van Creveldkliniek. In het zorgnetwerk zijn de verschillende medische disciplines vertegenwoordigd die een rol kunnen spelen in de diagnostiek van stollingsproblemen bij vrouwen, onder anderen: huisartsen, gynaecologen, kinderartsen. Het Individueel Zorgplan is wegens ziekte van de beleidsmedewerker en andere prioriteiten niet verder voortgezet.

Wetenschappelijk onderzoek

11. Onderzoek in Nederland

Het Von Willebrand in Nederland Onderzoek (WiN) dat sinds 2007 loopt, bracht in 2018 de nieuwste resultaten naar buiten. Tijdens de Ledenbijeenkomst in november werd één van de onderzoekers in de gelegenheid gesteld om de uitkomsten te presenteren.

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

De internationale PROBE studie kreeg vaste grond onder de voeten, er werd gewerkt aan de totstandkoming van een bedrijfsbureau dat het wereldwijde onderzoek professioneel kan uitrollen. Desgevraagd levert de NVHP bijdragen over de opzet.

Informatie over en artikelen van PROBE staan op hun website: www.probestudy.org

13. Internationale bijeenkomst Medische zaken

Jan Schipper en Mariëtte Driessens bezochten de New Technology Workshop van de EHC in Sofia.

III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg

14. Werkgroep Bekostiging

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

In januari bespraken we onze uitgebreide evaluatie van het zogeheten Centrale Inkooptraject met de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars (NVHB). Zij misten in onze evaluatie “het benoemen van successen”. De NVHP wees op het gebrek aan zorgverbeteringen: patiënten ervaren maatregelen als het minder meekrijgen van on-demandnoodvoorraden en de achteruitgang van de Prikservice immers als zuinigheid in het kader van de centrale inkoop. Voor de NVHB hebben die ontwikkelingen niets met elkaar uit te staan. De genoemde veranderingen zijn gelegen in het formaliseren van zorg, het strakker organiseren van de logistiek.

Het al dan niet terugvloeiën van de besparingen naar de hemofiliezorg verschilt per HBC, niet in elk centrum zijn de besparingen op stollingsmiddelen direct gealloceerd voor de hemofiliezorg, omdat ziekenhuizen zo niet werken. De Van Creveldkliniek gaf aan dusdanig meer financiële ruimte te hebben gekregen dat er nieuwe mensen konden worden aangenomen.

NVHP is teleurgesteld niet te zijn betrokken bij het zelfstandige inkoopproces van HBC NEM (Nijmegen, Maastricht en Eindhoven).

Uit de evaluatie bleek ook dat keuzes niet in NVHB-verband worden gemaakt, maar bij de afzonderlijke HBC's, hun apothekers en ziekenhuisbesturen liggen. We trokken daaruit de conclusie dat het nodig is de banden met die HBC's aan te halen. Overigens ook uit oogpunt van het versterken van het regionale lotgenotencontact en/of ledenwerving. Er is een plan gemaakt, dat bij gebrek aan menskracht wacht op uitvoering.

In het gezamenlijke overleg met de Werkgroep Zorg & Onderzoek is gesproken over het voor de Behandelrichtlijn bepleiten van een hogere dalwaarde, dan wel het streven naar nul bloedingen per jaar, mede gelet op de door patiënten ervaren microbloedingen.

15. Meldpunt

De Meldpunt Monitor 2018 laat in totaal acht meldingen zien. Vijf van de meldingen waren algemeen geldend van aard.

Zo werd tegen het licht van de besparingen door het Centrale Inkooptraject van 2017 melding gedaan van al te grote zuinigheid rond naalden: patiënten die liever andere naalden dan de standaardtypes in de verpakking gebruiken, kregen de door andere patiënten uitgespaarde naalden en moesten zelf ook de standaardnaalden uit hun verpakking weer inleveren. In de NVHB-vergadering hebben we dit aangekaart. Het ziekenhuis heeft samen met de farmaceut een oplossing gevonden.

Er waren twee casussen rond controleconsulten. Uit beide meldingen spreekt onbegrip over de waarde van een regulier consult als er geen klachten zijn, zeker versterkt door het neveneffect dat één zo'n consult kan betekenen dat je ineens je gehele *Eigen Risico* moet betalen.

Twee andere meldingen gingen over het gebrek aan serieus nemen van een stollingsstoornis door andere specialisten.

16. Noodvoorraad stolling voor thuis en op reis

Ook dit jaar hield de beperking van het meegeven van een noodvoorraad van stollingsfactor aan on-demandpatiënten (voor op reis) de gemoederen bezig. Uiteindelijk hebben de NVHP en de NVHB elkaar kunnen vinden in een artikel voor Faktor waarin de nadruk meer op maatwerk wordt gelegd.

17. Internationale bijeenkomsten Organisatie van de zorg

Manon Degenaar-Dujardin en Jeshua van Deijck namen deel aan de Global Advocacy Workshop van de firma Bayer.

Ilmar Kruis en Manon Degenaar-Dujardin namen deel aan de EHC Tender and Procurement Training, gericht op vaardigheden en kennis voor inkoopprocessen.

IV. Informatievoorziening

18. Communicatieplan

Tijdens de Heidag bekrachtigde het bestuur het nieuwe Communicatieplan.

Eén van de belangrijkste elementen van het plan is het besluit tot het op de website gaan inrichten van een Kennisplatform, waar professionele en ervaringskennis in onderlinge samenhang ontsloten kunnen worden, in aansluiting op de verschillende aandoening en de levensfases, gebaseerd op het Amerikaanse voorbeeld: <https://stepsforliving.hemophilia.org/>

Het verzamelen en schrijven van al deze informatie is groter dan met de huidige menskracht kan worden gedaan. De oplossing hiervoor werd in 2018 nog niet gevonden.

19. Nieuwsredactie

Femke Bovens | Jeshua van Deijck | Manon Degenaar | Mariëlle Roks | Mariëtte Driessens | Marjolein Sparnaay | Michael van der Linde | Sanne Vorstermans | Stephan Meijer | Anabelle Nooteboom | Miranda Posthouwer | Josette Veldhuizen

In juli zette Femke Bovens de NVHP-Nieuwsredactie op. In de Nieuwsredactie zitten vertegenwoordigers van de diverse werkgroepen en mensen die al betrokken waren bij *Faktor* en/of de website. Dit idee is ontstaan omdat er energie zit op social media bij een aantal leden. Die energie kan de NVHP goed gebruiken. Het geeft ruimte voor een professionaliseringsslag. De doelen van één redactie:

- meer nieuws en berichten te verzamelen;
- nog meer vanuit verschillende werkvelden berichten;
- een betere afstemming onderling (wie werkt welk onderwerp uit voor welke media);
- een goede planning (om te voorkomen dat we de ene dag drie berichten posten en de rest van de week niks).

20. Corporate image

Het Communicatieplan voorzag in de beschrijving van het gewenste NVHP-imago:

- Intern, op leden gericht: de NVHP is dé club voor alle mensen met een erfelijke stollingsstoornis, het is er vertrouwd en leuk, je treft er elkaar en haalt er betrouwbare informatie.
- Extern: de NVHP is deskundig, pro-actief, heeft draagvlak onder stollingspatiënten en is van invloed.

In het verlengde hiervan werd nieuw publiciteitsmateriaal gemaakt: een flyer over de vereniging en twee rolbanners. Ook werd besloten om meer aandacht aan beeld/fotomateriaal te gaan geven.

21. Website

Het Communicatieplan gaf ook de aanzet voor interactiever maken van de website: de lezers meer aanzetten tot het delen van informatie en reageren. De website werd per maand door ongeveer 2.100 bezoekers bezocht, gemiddeld blijven zij anderhalve minuut. Zij kijken via hun computer (56%), smartphone (30%) en tablet (14%).

De medische informatie wordt het best bezocht, op nummer 1 staat de pagina over vrouwen en stollingsstoornissen, op 2 die over de ziekte van Von Willebrand.

22. Faktor

Redactie: **Femke Bovens (eindredacteur)** | Stephan Meijer | Mariëlle Roks | Sanne van Rumpt | Anabelle Nooteboom | Marjolein Sparnaay

In voor- en najaar verschenen nieuwe nummers van ledenblad *Faktor*. Hierin onder andere meer aandacht voor het werk van de diverse Werkgroepen en twee columns van moeders over de 'avonturen' in het leren leven met de hemofilie van hun peuters/kleuters.

Uit de Ledenraadpleging bleek dat *Faktor* zeer wordt gewaardeerd: met een beoordeling van 8,1 en een lezerspercentage van ruim negen op de tien. *Faktor* voorziet in de behoefte aan informatie.

23. Faktueel

De digitale nieuwsbrief *Faktueel* wordt goed gelezen.

24. Social media

De best presterende berichten op Facebook zijn de Symptomenchecker en de tip over een handige coolpack. We zijn niet alleen steeds actiever op onze Facebookpagina, ook richtte de Werkgroep Vrouwen haar eigen besloten community op Facebook in: Project Red, zodat vrouwen in vertrouwen ervaringen kunnen delen, in navolging van de eveneens besloten groep Hemofilie en stollingsstoornissen.

25. Innovatie-evenement

Een van de farmaceuten organiseerde een zogeheten Innovatie-evenement voor mensen met hemofilie. De bijdrage van de NVHP bleef beperkt tot een patiënten vertegenwoordiger in het panel. Verder kregen wij de gelegenheid om met een stand aandacht voor onze vereniging te vragen. Voor deze gelegenheid zijn versneld een nieuwe verenigingsflyer en drie rolbanieren gemaakt. De aanwezige communicatiemedewerker had wervende gesprekken met diverse bezoekers.

V. Interne organisatie

26. Leden

Aantallen

Onderstaand de cijfers van de ledenadministratie. Dit is exclusief het aantal jeugdleden dat is teruggelopen van 303 naar 289.

Jaaroverzicht Ledentotalen NVHP (excl. jeugdleden)

	1-1-2013	1-1-2014	1-1-2015	1-1-2016	1-1-2017	1-1-2018	01-01-2019*
Lid Acceptgiro	1075	1145	660	472	347	292	215
Lid Incasso		0	399	481	536	568	658
Lid overig		33	53	36	38	31	25
Totaal	1075	1178	1112	989	921	891	898

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Totale toename/afname	103	-66	-123	-68	-30	7
% toename/afname per jaar	9,6%	-5,6%	-11,1%	-6,9%	-3,3%	0,8%

AVG-wetgeving

De nieuwe wet Algemene Verordening Gegevensbescherming is met ondersteuning van FBPN door de penningmeester uitgewerkt tot een NVHP-Privacybeleid en gepubliceerd op onze website. Totdat een secretaris is gevonden, vervult de penningmeester de wettelijke rol van functionaris gegevensbescherming.

27. Algemene Ledenvergaderingen

De voorjaarsvergadering werd op 2 juni gehouden, 65 deelnemers.

's Middags wierpen we een blik op de (nabije) toekomst met lezingen van de hoogleraren Frank Leebeek over gentherapie en Roger Schutgens over de nieuwe remmerbehandeling.

De auteur Ingeborg Kuys presenteerde haar boek *Bloedmooi, vrouwen in de hoofdrol*

Alle aanwezigen krijgen een exemplaar.

Na de theepauze volgde een programma van drie parallelsessies:

- Fysiotherapie voor jonge kinderen, door de fysiotherapeuten dr. Merel Timmer en Wypke de Boer.
- Reizen met hemofilie (of een andere stollingsstoornis)
- Vrouwen, in voorbereiding op de vrouwenbrochure

Uit de terplekke gehouden evaluatie blijkt dat de deelnemers zeer positief zijn over de hele dag. Het programma geeft leden inzicht in wat er in de vereniging speelt, waar het bestuur mee bezig is en wat de ontwikkelingen in de stollingszorg zijn. Leden ervaren voldoende ruimte voor vragen en opmerkingen. Er was veel lof voor plenaire sprekers in de middag: "hoopgevende maar moeilijke materie duidelijk uitgelegd".

De najaarsvergadering vond plaats op 10 november, 60 aanwezigen

De parallelsessies in de middag worden in drie rondes gehouden. die zijn verdeeld over drie rondes. De leden kunnen zelf kiezen welke parallelsessies ze bijwonen.

Tijdens de eerste ronde geven Cees Smit, Shermarke Hassan en Erna van Balen een presentatie over de uitkomsten van het landelijke HiN-onderzoek onder patiënten met hemofilie. Ferdows Atiq praat

de leden bij over de laatste ontwikkelingen en de toekomst van het WiN-onderzoek. Dit onderzoek is gericht op patiënten van de ziekte van Von Willebrand. Maaïke Blaauwgeers geeft een presentatie over de klinische verschijnselen en de impact van een trombocytenafwijking op het dagelijks leven en de nieuwe test om defecten in bloedplaatjes op te sporen. Dit is het TiN-onderzoek.

Tijdens de tweede ronde vertellen Jan Schipper en Stephan Meijer over hun ervaringen met solliciteren met een stollingsstoornis. Een fysieke beperking betekent niet dat er geen geschikte banen zijn. Jan Troost vertelt over zijn ervaringen met de PGB en WMO. Iedereen kan hiermee te maken krijgen. Hij vertelt wat het is en wat je er mee kunt. Felix van der Meer presenteerde HemoNED aan de leden en vertelt over de laatste ontwikkelingen en mogelijkheden.

In de derde ronde praatte Lynnda Pekel met ouders van jonge kinderen over hoe je vertelt dat je kind een stollingsstoornis heeft, waar je informatie vindt en hoe je kunt omgaan met reacties uit de omgeving. Jan Troost en Felix van der Meer geven nogmaals een presentatie tijdens de derde ronde parallelsessies.

Gemiddeld – zo blijkt uit de evaluatie – gaven de leden de dag een 8,5 als cijfer, al werden door verschillende bezoekers de “Ontwikkelingen in de zorg gemist”.

28. Ledenraadpleging

Onder de leden is een professionele raadpleging gehouden. Samenvattend leverde dit een bemoedigend beeld op. De vereniging doet op dit moment al heel veel goed. Wat beter kan:

- de informatievoorziening rondom specialistische onderwerpen,
- het uitbouwen van de belangenbehartiging,
- het laten zien en gelden van de vereniging in de media
- het lotgenotencontact onder de aandacht brengen.

De resultaten worden in 2019 verder geanalyseerd ten behoeve van eventueel nieuw beleid.

29. Vrijwilligers

Op 31 december telde de vereniging 43 vrijwilligers, veelal zeer actief in één of meer van de elf groepen:

- Bestuur
- Werkgroep Ouders
- Werkgroep Jongvolwassenen
- Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen
- Werkgroep Ziekte van Von Willebrand
- Werkgroep Vrouwen met een Stollingsstoornis
- Lotgenotencontactteam
- Werkgroep Zorg & Onderzoek
- Werkgroep Bekostiging
- Nieuwsredactie
- Raad van Advies

Met dank aan

Om hen te bedanken voor hun inzet lag dit jaar geen traditioneel kerstpakket onder hun kerstboom, maar een cadeau dat ze online zelf konden kiezen.

De VrijwilligersBedankdag was in september, om te beginnen hielden vertegenwoordigers van de diverse werkgroepen een presentatie over hun taken en activiteiten. Daarna gingen de vrijwilligers de keuken in voor een kookworkshop. De opkomst was - mogelijk vanwege de drukke septembermaand - niet hoog.

Scholing

Voor de scholing van de vrijwilligers bieden internationale organisaties veel kansen, zowel inhoudelijk over stollingsstoornissen, behandelingen en belangenbehartiging als organisatorisch. Een overzicht van de deelname in 2018:

EHC Leadership Conference 7-10 juni	Brussel Chris Enklaar Jeshua van Deijck
WFH NMO Training	Minette vd Ven
NACCHO (North American Camping Conference) - januari	Phoenix Lori van der Burgt en Stan Vermeulen
Annual Global Advocacy Leadership Summit - januari	Budapest Arnoud Plat
EHC New Technology Workshop 23-25 november	Sofia Mariëtte Driessens Jan Schipper
Round Table 1 - Economics and Access, Health Care Systems and Novel Therapies' 27 feb	Brussel Ilmar Kruis Arnoud Plat
Round Table 2 - Women and bleeding disorders 19 juni	Brussel Evelyn Grimbergen Annebelle Nooteboom
EHC Workshop on Tenders and Procurement 14-19 sep	Amsterdam Ilmar Kruis (spreker) Robbert-Jan 't Hoen (1 dag) Manon Degenaar

Naast de trainingen en andere scholingsbijeenkomsten, namen vrijwilligers ook deel aan de jaarlijkse EHC Conference en aan het tweejaarlijkse WFH Worldcongress, die ook veel leerzame lezingen bieden.

30. Bestuur

Guus Wijfjes | Chris Enklaar | Jan Schipper | Lynnda Pekel | Manon Degenaar-Dujardin | Stephan Meijer

Ook de bestuursleden, zij zetten zich tussen de acht en vijftien uur per week in voor de vereniging. In de Algemene Ledenvergadering (ALV) op 2 juni nam secretaris Arnoud Plat na twee termijnen afscheid van het bestuur. Ook Minette van der Ven stopte in die tijd om zich voor te bereiden op haar kandidatuur voor een functie in de EHC. Toen haar vertrek in de Algemene Ledenvergadering van 10 november werd bezegeld, had de NVHP in haar zowaar de Vicepresident Finance van de EHC in haar midden! Voorzitter sprak de trots uit die breed werd gevoeld in de zaal.

In juni namen we niet alleen afscheid, gelukkig kwam ook de versterking: Manon Degenaar-Dujardin, die een geweldige brok ervaring in de vereniging met zich meenam, zij werd vicevoorzitter, en nam onder andere de portefeuille Internationale Zaken op zich, en Stephan Meijer, die nog niet zo lang, maar al wel zeer actief NVHP-lid was: in de Werkgroep Jongvolwassenen, als fietsende Bloedverwant en in de Werkgroep Zorg & Onderzoek. In zijn portefeuille onder andere Informatievoorziening/communicatie. Gedurende de rest van het jaar bleef de vacature van secretaris helaas onvervuld.

Bestuursleden en taken d.d. 2 juni 2018	
Guus Wijfjes, voorzitter	Bekostiging, Personeelsbeleid
Chris Enklaar, penningmeester	Fondsenweving, FBPN, Financiën
Lynnda Pikel	Lotgenotencontact, Vrouwen, Vrijwilligersbeleid
Jan Schipper	Medische zaken
Manon Degenaar-Dujardin	Internationale zaken, Jong Volwassenen, Von Willebrand
Stephan Meijer	Informatievoorziening, Richtlijnherziening

Met het oog op de nodige transparantie houdt het bestuur een lijst van hoofd- en nevenfuncties bij. Deze is opvraagbaar bij de beleidsmedewerker.

Het bestuur vergaderde acht keer regulier, kwam één Heidag samen en had twee bijeenkomsten met de Raad van Advies.

31. Raad van Advies

Ongewijzigde samenstelling van de Raad van Advies

- Mr. Ing. W.G.J.M. (Wim) van de Camp - Europarlementariër, voorheen Tweede Kamerlid, CDA.
- 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.
- Dhr. mr. drs. W.J. (Wim) de Boer counsel gezondheidsrecht, emeritus cardio-thoracaal 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.

32. FBPN en personeel

- Het aantal van FBPN afgenomen uren week niet noemenswaardig af van de 475 geraamde uren.
- Beleidsmedewerker/coördinator Marjolein Sparnaay was de tweede helft van het jaar voor de helft van haar functie ziek. Het voorbereiden en notuleren van de bestuursvergaderingen en de organisatie van de Algemene Ledenvergadering in november werden waargenomen door de
- projectmedewerker leden- en fondsenwerving Bibi Hinrichs, die juist was aangetrokken voor 16 uur.
- Voor Communicatie bleef freelance medewerker Femke Bovens aan de NVHP verbonden.

33. Financiën: subsidiegever, sponsors, contributies, donaties

Vanuit de voornemens in het Meerjarenbeleidsplan is serieus gewerkt aan het intensiveren en verbreden van het verwerven van middelen uit de diverse inkomstenbronnen. Voor de resultaten zie de Jaarrekening en het Bestuursverslag. Hier bespreken we enkele gepasseerde ontwikkelingen en vooruitblikkende trends.

Subsidie-aanvraag complexer

Dit jaar speelde de evaluatie en bijstelling van het subsidiestelsel voor patiëntenorganisaties. Naast enige verhoging van de overheidsbijdrage per 2019 is het grootste verschil dat het vouchersysteem voor samenwerkende patiëntorganisaties werd vervangen door een subsidieprogramma onder de paraplu van ZonMw. Verder is het aanvraagproces voor de instellingssubsidie als veel complexer ervaren, niet alleen door de NVHP.

Farmaceuten blijven bijdragen

Ook in 2018 was de bijdrage van sponsoren aanzienlijk (€ 61.000,-) Per saldo zijn alle lotgenotencontactkosten inclusief de kosten van Faktor door hun gefinancierd.

Mede door vernieuwing van de CGR (de ethische gedragscode) voor de farmaceutisch industrieverlangende sponsorende farmaceuten vooraf steeds scherper omliggende doelen en achteraf meer gedetailleerde verantwoording dan voorheen.

Contributieverdubbelaar

Onder aanvoering van de aangetrokken projectmedewerker Fondsenwerving is de zogeheten campagne *Contributieverdubbelaar* gevoerd. Bijna alle leden zijn gebeld met de vraag of zij eventueel meer zouden willen geven dan de verplichte contributie. Het gekozen callcentre werkt met alleen oudere medewerkers die we zorgvuldig informeerden over het leven met een stollingsstoornis en de vereniging, om de benadering zo integer mogelijk te houden. De campagne heeft een verhoging van de contributie-inkomsten van circa € 10.000,- per jaar opgeleverd.

Donaties uit onverwachte hoek

Elk jaar zijn de spontane donaties van mensen die zich persoonlijk betrokken voelen bij onze leden, misschien wel het meest verrassend:

- Een gepensioneerde hemofilieverpleegkundige liet bij haar begrafenis voor de NVHP collecteren. Om stil van te worden...
- Voor de twee leden die gesponsord de Kennedymars (80 kilometer) liepen, laten we juist een luid applaus horen!
- En dan was er zomaar opeens een zeer substantiële nalatenschap van een ons onbekende dame die vijftien jaar geleden de NVHP al had bedacht met een legaat. De uitkering hiervan bleef echter bij de betrokken notaris liggen.

VII. Externe relaties

Nationaal

34. NVHB

Op 22 januari en 2 oktober hadden de NVHP en NVHB hun formele bestuurlijk overleggen in constructieve sfeer. Ook tussendoor weten de bestuursleden elkaar zo nodig goed te vinden. Jan Schipper bezocht bovendien het open gedeelte van de NVHB-vergaderingen, die elk kwartaal plaatsvinden.

35. NVHV

In 2019 worden opnieuw de banden met zowel de NVHV als ook de fysiotherapeuten in HBC's aangehaald.

36. Patiëntenkoepels

De NVHP is bij alle vier de ledenvergaderingen van de Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigd, elkaar afwisselend door Stephan Meijer en Guus Wijffjes.

Guus Wijffjes heeft in de Benoemings Advies Commissie gezeten ter invulling van twee vacatures in de Raad van Toezicht. Stephan Meijer bezocht nog bijeenkomsten over de speerpunten Digitale Zorg en e-Health voor de Visie 2030 van de Patiëntenfederatie

VSOP, voor zeldzame en genetische aandoeningen

VSOP registreerde onze twee Voucherprojecten voor vrouwen met een stollingsstoornis: *Samen beslissen* en *Awareness*. 2018 was het laatste jaar waarin het ministerie in de Voucherprojecten deze vorm van samenwerking subsidieerde. Bij VSOP ontstonden dit jaar daarom zorgen over de financiële toekomst.

VSOP-medewerker Kim Karssenbergh leverde haar bijdrage aan de Richtlijnherziening, met de uitwerking van haar eerdere risico-inventarisatie ten behoeve van de Richtlijnherziening.

leder(in)

Van de voornamelijk op participatie-vraagstukken gerichte chronisch zieken en gehandicapten-koepel leder(in) is de NVHP min of meer slapend lid. Van alle relevante informatie wordt kennis genomen en indien nodig teruggekoppeld aan de leden.

Internationaal

EHC Annual Conference 5-7 okt	Brussel Manon Degenaar Stephan Meijer Minette van der Ven Evelyn Grimberg Jeshua van Deijck
WFH World Congress 20-25 mei	Glasgow Lynnda Pikel Jan Schipper Minette vd Ven Evelyn Grimberg Manon Degenaar Fred Cuijpers
EAHAD Congress (via EHC) februari	Madrid Stephan Meijer
EHC Inhibitors Summit 6-9 dec	Barrestowe, Ierland Familie Steenbergen

37. EHC (European Haemophilia Consortium)

Konden we bij de bestuursmutaties al vermelden dat Minette van der Ven werd gekozen tot vicepresident Finance van de EHC, ook Evelyn Grimberg en Michael van der Linde bekleedden ook dit jaar betekenisvolle internationale functies, als respectievelijk lid van de Europese vrouwenwerkgroep en als Co-Opted Steering Committee Member. Gekscherend, maar ook met gepaste trots noemen we de NVHP wel eens de EHC 'hofleverancier'.

Round Tables

NVHP-afgevaardigden bezochten twee van de drie zogeheten Round Tables, omdat deze bijeenkomsten voornamelijk om informatieoverdracht gaat, staan ze genoemd in paragraaf V4, Scholing.

Congres

Het jaarlijkse EHC-congres werd in Brussel gehouden, vrijdag 5 t/m en zondag 7 oktober. Namens de NHVP namen deel: Manon Degenaar, Stephan Meijer en Minette van der Ven. Bovendien nam Evelyn Grimberg deel namens de EHC Vrouwenwerkgroep. De formele afgevaardigden voor de General Assembly waren Manon Degenaar en Stephan Meijer.

Tijdens het congres kwamen de bestuursleden ook in vergadering samen met medewerkers uit de farmaceutische industrie, collega verenigingen en medewerkers van de EHC.

Inhibitor Summit

Ondanks veel moeite is het moeilijk om naast Joyce van Steenbergen nog een ambassadeur voor het Europese Inhibitors Netwerk te vinden. Mensen die betrokken zijn bij de remmerproblematiek hebben mogelijk en begrijpelijkerwijs hun handen vol aan de zorg voor zichzelf of hun kind. De familie Van Steenbergen nam wel deel aan de Inhibitors Summit.

38. WFH (World Federation of Hemophilia)

Het WFH Congres 2018 was dit keer dicht bij huis: in Glasgow. Namens de NVHP waren aanwezig: Lynnda Pikel, Jan Schipper, Minette van der Ven, Evelyn Grimberg, Manon Degenaar en Fred Cuijpers.

Wij voerden opnieuw een lobby om dr. Eveline Mauser-Bunschoten te laten kiezen als medical member van de Steering Committee. Tevergeefs helaas.

Opmerkelijk was de aandacht voor vrouwen en voor de ziekte van Von Willebrand. Ook de NVHP ondertekende de *Global VWD Call to Action*. Ook de ouder wordende patiënt werd belicht. Evelyn Grimberg gaf een inspirerende presentatie over het projectmanagement van Bloedverwanten.

NVHP Jaarverslag 2018

Auteur: Marjolein Sparnaay

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Postbus 1188 - 3860 BD Nijkerk

033-2471049

nvhp@nvhp.nl – www.nvhp.nl