



NVHP

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Jaarverslag 2014

Versie ALV



Inhoud

Inleiding

Lotgenotencontact

Oprichting Werkgroep Jonge Ouders (ouders van jonge kinderen)
Bijeenkomst Zeer zeldzame stollingsstoornissen
Hydrotherapiesponsoring beëindigd
Werkgroep Jongvolwassenen

Medische zaken

Kwaliteit van zorg

- Register
- Certificeringstrajecten
- KLIK
- Artsencursus

Bijdrage van de NVHP aan onderzoek in Nederland
Externe bijeenkomsten op het gebied van Medische zaken
Stuitedossier hepatitis C

Belangenbehartiging

Werkgroep Bekostiging opgericht
Advies Gezondheidsraad over mogelijke uitstroom van de hemofilie- en hiv-zorg uit de wet
bijzondere medische verrichtingen
Inkoop van hemostatica
Meldpunt ingesteld
Hemofilieplatform

Interne zaken

Bestuur

- Bestuurssamenstelling
- Heisessie

Raad van Advies
Verbreding middenkader, vrijwilligersbeleid
FBPN en personeelsbeleid
Personeel
Ledenbestand
Contact met NVHB
Internationaal
De Workshop New Technologies
Aspirant-lid van de NPCF geworden
Verzekeringssportefeuille en declaratiestandaarden
Fondsenwerving



Inleiding

Het jaarverslag van 2014 kenmerkt in tegenstelling tot 2013 door stabiliteit. De NVHP heeft een stabiel en gezond financieel jaar achter de rug en er kon vooruit gekeken worden. Vanaf het begin van het jaar is er gewerkt aan het Meldpunt, zodat trends en ontwikkelingen gevolgd kunnen worden. Ook werden de Werkgroepen Jonge Ouders en Bekostiging opgericht. Voor respectievelijk de organisatie van het Kampeerweekend en om de financiering van de hemofiliezorg verder te volgen. Helaas zijn er ook tegenvallers geweest zoals het eind november bekend worden van het wegvallen van de sponsor voor Hydrotherapie voor 2015.

Het bestuur van de NVHP wil iedereen die de NVHP in 2014 op welke wijze dan ook heeft gesteund hiervoor heel hartelijk danken. We hebben op tal van manieren steun ervaren: van een waardierend telefoontje en mailtje, tot een bijzondere gift ter gelegenheid van iemands jubileum. Die betrokkenheid deed ons goed. Ook willen wij de steun in de vorm van grote financiële bijdragen noemen: de subsidie van Fonds PGO, donaties van Stichting Haemophilia en het Aids Fonds en sponsoring van projecten door verschillende farmaceutische bedrijven. Wij zijn hen zeer dankbaar dat zij het de NVHP mogelijk maken onze hoofdtaken te vervullen: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Ten slotte willen wij de vrijwilligers van de NVHP bedanken. In totaal zijn er honderden uren aan de NVHP besteed. Het enthousiasme en de passie waarmee vrijwilligers zich hebben ingezet zijn hartverwarmend en zeer effectief geweest.

Het was een jaar waarin we de reorganisatie achter ons hebben gelaten en met volle kracht vooruit zijn gegaan. Trots kijken we richting 2015.

Ad Schouten, voorzitter

Arnoud Plat, secretaris

Minette van der Ven, penningmeester

Mariëtte Driessens

Stephan de Waard



Lotgenotencontact

Oprichting Werkgroep Jonge Ouders (ouders van jonge kinderen)

Een enthousiaste groep ouders ontfermt zich over de jeugd. Sebastiaan de Jong, Mariël en Joost van den Boomen, Lynnda Pekel en Joyce van Steenberg. Zij richten zich op de eerste plaats op het organiseren van het Kampeerweekend. Voor 2015 maakten zij al de plannen om naast het reguliere programma voor ouders en voor kinderen tot en met de basisschooleeftijd ook activiteiten voor kinderen van twaalf tot zeventien te verzorgen tijdens het weekend.

Bijeenkomst Zeer zeldzame stollingsstoornissen

Op 11 oktober 2014 heeft de Bijeenkomst voor zeer zeldzame stollingsstoornissen plaatsgevonden. De diversiteit van de zeer zeldzame stollingsstoornissen is enorm groot: van stoornissen in de bloedplaatjes tot stollingsdeficiënties. Zo ook tijdens deze ledenbijeenkomst. Er zijn verschillen in behandeling, medicatie en soorten problematiek. In de presentaties en tijdens de rondleiding door Dierenpark Amersfoort werd hier volop over gesproken. Daarnaast was er aandacht voor de psychosociale gevolgen van het leven met een zeer zeldzame stollingsstoornis. Tijdens de bijeenkomst bleek dat ondanks de verschillen het een festival der (h)erkenning was. Het lotgenotencontact had zeker een toevoegde waarde voor onze leden met een zeer zeldzame stollingsstoornis. In Faktor heeft een uitgebreid verslag gestaan over deze zeldzaam bijzondere dag.

Hydrotherapiesponsoring beëindigd

Als gevolg van het stoppen van de sponsoring hebben we eind van het jaar helaas moeten besluiten om voor 2015 de Hydrotherapie die uit die sponsoring werd gefinancierd te beëindigen. Spijtig, maar zonder de financiële dekking kunnen we deze activiteit niet dragen. Eigenlijk zou het verzekerde zorg moeten zijn.

Werkgroep Jongvolwassenen

De Werkgroep Jongvolwassenen zet zich in voor alle leden van de NVHP in de leeftijdscategorie 17-30 jaar. De Werkgroep stond onder voorzitterschap van Manuel Baarslag en bestond verder uit Michael van der Linde, Evelyn Grimberg, Jeshua van Deijck en Linse van Dijk. De Werkgroep kwam in vergadering en werkweekenden bij elkaar en vervulde een actieve rol tijdens enkele ledenbijeenkomsten. Het hoogtepunt in 2014 is het weekend geweest waarbij 15 deelnemers ervaringen hebben kunnen delen en mooie momenten met elkaar hebben meegemaakt. De werkgroep is internationaal actief en nam deel aan een Europese training die geïnitieerd werd door Michael van der Linde, met groot succes.

Medische zaken

De portefeuille Medische zaken is onder te verdelen in twee onderwerpen:

- Kwaliteit van zorg en
- Onderzoek.

Kwaliteit van zorg

Wat betreft kwaliteit van zorg werden er grote stappen gezet in 2014.

Register

Eind 2013 werd bekend dat de subsidieaanvraag voor het opzetten van het landelijk patiëntenregister voor personen met een stollingsstoornis is toegekend door ZonMw¹. De



projectgroep bestaande uit projectleider dhr. dr. F.J.M. van der Meer, mw. dr. K. Fischer en (namens de NVHP) mw. dr. M.H.E. Driessens heeft in 2014 diverse gesprekken gevoerd om te komen tot een goede invulling van de voorwaarden die ZonMw stelde, namelijk:

1) een publiek-private samenwerking waarbij farmaceuten, maar mogelijk ook zorgverzekeraars, een bijdrage leveren aan het voortbestaan van het Register en
2) zodanige opzet dat de registratielast voor de zorgverlener beperkt blijft. De projectgroep heeft een bezoek gebracht aan het bedrijf MDSAS Manchester waar UKHCDO Register van het Verenigd Koninkrijk onderhouden wordt. Speciale aandacht ging ook uit naar het elektronisch logboek dat gekoppeld is aan de database. Tijdens het WFH congres in Melbourne hebben we kennis genomen van het Australische register waarbij men ook net een elektronisch logboek in gebruik had genomen en hebben we ook dit systeem bekeken. Bovendien was er een speciale sessie over de diverse registraties zoals die in gebruik zijn in Ierland, Australië en de VS. Zie voor meer informatie over het Register: [EHC Newsletter april 2014, pag. 23](#). In 2014 werd ook de stuurgroep van het Register bestaande uit één vertegenwoordiger per hemofiliebehandelcentrum, één vertegenwoordiger van de verpleegkundigen (NVHB) en één vertegenwoordiger van de NVHP opgericht. Het Hemofilieplatform zal als Klankbordgroep voor het Register fungeren. Voortgang met betrekking tot het Register zelf is in 2014 beperkt geweest. Het onderhandelen met de farmaceuten om te komen tot goede randvoorwaarden vergt veel tijd en daarom werd in overleg met de subsidieverstrekker een aangepast plan gemaakt. Het Register wordt een centraal onderdeel van de zogenoemde HKZ-certificering.

Certificeringstrajecten

De HKZⁱⁱ-certificering startte in 2011, de kwaliteitscriteria voor hemofiliezorg en het multidisciplinaire team werden geformuleerd en getoetst. In 2013 en 2014 zijn alle zeven huidige behandelcentra geaudit en hebben alle centra het certificaat verkregen. Zie voor meer [informatie](#). In 2014 werd ook het eerste Patiënttevredenheidonderzoek gehouden, verplicht onderdeel van de HKZ certificering. Het projectteam bestaande uit hemofiliebehandelaar mw. dr. E.P. Mauser-Bunschoten, verpleegkundige mw. G. Mulders en NVHP-medewerker mw. L. Kerstens heeft de vragenlijst opgesteld. Een onafhankelijk bureau, De Onderzoekerij, heeft het onderzoek uitgevoerd en de rapportage gemaakt. De landelijke samenvatting van het onderzoeksrapport kunt u opvragen bij de NVHP. De centra gaan aan de slag met de verbeterpunten om zo te komen tot betere zorg.

In het kader van het Nederlandse beleid op het gebied van zeldzame ziekten zijn door de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra) de expertisecentra in alle UMC's in kaart gebracht en vervolgens getoetst op medische wetenschappelijk en patiëntenperspectief. In oktober 2014 heeft de NVHP ook deelgenomen aan de toetsing van het patiëntenperspectief door middel van een enquête over de diverse hemofiliebehandelcentra, gecoördineerd door de VSOPⁱⁱⁱ. De minister van VWS zal in 2015 de expertisecentra aanwijzen. Het doen van wetenschappelijk onderzoek is een duidelijke taak van expertisecentra. Hoe de werkzaamheden van expertisecentra zich verhouden tot die van behandelcentra, op het gebied van patiëntenzorg, is op dit moment nog niet inzichtelijk.

KLIK

Het AMC gebruikt het online programma KLIK (Kwaliteit van Leven in Kaart, zie www.hetklikt.nu) om de psychosociale zorg voor kinderen met een chronische aandoening en hun ouders te verbeteren. Ook kinderen met een stollingsstoornis die in het AMC behandeld worden gebruiken sinds enige tijd KLIK. Ook het Erasmus MC is inmiddels hiermee gestart. In samenwerking met de koepelorganisatie VSOP is er een subsidieaanvraag gedaan om te leren van het implementeren van dit type e-Health toepassingen met goed resultaat. In 2015 zal KLIK in vier andere hemofiliebehandelcentra in gebruik genomen worden.

In 2014 is de NVHB^{iv} gestart met herziening van de huidige *Richtlijn Diagnostiek en behandeling van hemofilie en aanverwante homeostasestoornissen* uit 2009. Het Kwaliteitsinstituut (Zorginstituut



Nederland) richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland. Ook moet het Kwaliteitsinstituut ervoor zorgen dat iedereen toegang heeft tot begrijpelijke en betrouwbare informatie over de kwaliteit van die geleverde zorg. Het is wenselijk als de herziene Richtlijn zal voldoen aan de criteria zoals beschreven door het Kwaliteitsinstituut en dat de Richtlijn zal worden opgenomen in hun Register. Voor meer informatie [klik hier](#). Een van de voorwaarden is betrokkenheid van de patiënten bij het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden zoals de Richtlijn. Om hieraan handen en voeten te kunnen geven heeft de NVHP in samenwerking met de VSOP financiering verkregen bij particulier fonds Stichting Dioraphte voor de ontwikkeling van (een module voor) een kwaliteitsstandaard. In 2015 zullen we hieraan gaan werken, waarschijnlijk aan de hand van een knelpuntenanalyse onder de diverse doelgroepen uit onze achterban.

Artsencursus

De artsencursus die elke twee jaar voor hematologen in opleiding georganiseerd wordt, door het AMC, met ondersteuning van de NVHP, heeft helaas in verband met het geringe aantal aanmeldingen geen doorgang gevonden. Er wordt gezocht naar een verbeterde opzet om de kennis over zeldzame stollingsstoornissen toch op peil te houden.

Bijdragen van de NVHP aan onderzoek in Nederland

Wat betreft het onderzoek naar stollingsstoornissen in Nederland is de NVHP betrokken bij de volgende projecten: het langlopende onderzoek WIN (ziekte van Von Willebrand in Nederland). Joke de Meris (Von Willebrand-werkgroep) neemt deel aan de Stuurgroep. Voor meer informatie [klik hier](#).

Mariëtte Driessens vertegenwoordigt de NVHP bij twee door ZonMw gefinancierde onderzoeken:

- 1) OPTI-CLOT, voor meer informatie [klik hier](#) en
- 2) het DAVID onderzoek dat in 2014 is gestart. Voor meer informatie [klik hier](#).

In november 2014 is de SMASH studie gestart, die zich richt op zelfmanagement en acceptatie van hemofilie om therapietrouw te vergroten en zo ook de opbrengsten van de behandeling. Ilmar Kruis vertegenwoordigt de NVHP in het projectteam. Zie voor meer informatie [klik hier](#).

De Werkgroep Jongvolwassenen, voorgezeten door Manuel Baarslag, heeft in samenwerking met AMC-onderzoeker kinderpsycholoog drs. Perrine Limperg, een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van de bovengenoemde KLIK applicatie voor jongvolwassenen met een stollingsstoornis.

In het kader van het voucherproject *Innovatie door Participatie* dat de NVHP laat uitvoeren door de VSOP is er een awareness activiteit georganiseerd voor vrouwen met lage stolling in november 2014. Daarnaast is er geparticipeerd in het *PG werkt samen* project ten behoeve van ontwikkeling van een keuzehulp bij hevige menstruatie, een bekend probleem bij de achterban van de NVHP, draagsters van hemofilie, vrouwen met de ziekte van Von Willebrand of plaatjesstoornissen. De NPCF heeft een enquête gehouden en een focusgroep bijeenkomst georganiseerd voor onze achterban.

Externe bijeenkomsten op het gebied van Medische zaken

Op 13 februari verzorgden de OPTI-CLOT onderzoekers dr. M.H. Cnossen en prof. dr. R.A.A. Mathôt samen met dr. Driessens vanuit patiëntenperspectief een speciale bijeenkomst voor verzekeringsartsen, verenigd in de VAGZ, getiteld farmacogenetica en gepast gebruik.

Op 21 maart heeft namens de NVHP Ilmar Kruis Msc, bij de bijeenkomst *Date2innovate* in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, gesproken met onderzoeker prof. dr. N. Geijzen, die onderzoek doet naar genezing van hemofilie, door gene editing in levercellen. Deze techniek staat nog in de kinderschoenen maar is wel zeer veelbelovend. De NVHP heeft Niels Geijzen ook gesteund bij financieringsaanvragen voor dit werk, helaas tot nu toe zonder succes.

Mariëtte Driessens neemt namens de NVHP deel aan het overleg van Consument en Patiënt bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). In september was er een speciale bijeenkomst over biologische geneesmiddelen en biosimilars^{vi}, waar op initiatief van de NPCF werd besloten om



informatiemateriaal voor patiënten te ontwikkelen over deze speciale groep van geneesmiddelen. De NVHP zal een bijdrage leveren over stollingsfactoren.

Heuglijk feit was in 2014 het vijftig-jarig bestaan van de Van Creveld Kliniek, gevierd met een speciale patiëntendag in het Spoorwegmuseum te Utrecht op 28 juni, waar onze voorzitter Ad Schouten een lezing verzorgde en het Van Creveld Symposium te Amersfoort op 9 oktober, waar Mariëtte Driessens bij het paramedisch gedeelte een lezing verzorgde.

Tijdens de Patiëntendag van de European Society of Gene & Cell Therapy op 23 oktober sprak prof. dr. F.W.G. Leebeek over gentherapie voor hemofilie. Dr. Adam Jones uit het Verenigd Koninkrijk verzorgde een inspirerende bijdrage met een enquête onder hemofiliepatiënten en hun ouders over hun verwachtingen ten aanzien van gentherapie. Ook was er een lunchtafel over nieuwe therapieën voor hemofilie.

Stuutingsdossier: hepatitis C

Het bestuur heeft zich dit jaar intern, onder andere met de Raad van Advies gebogen over het Stuutingsdossier inzake hepatitis en Van Creutzfeldt Jakob. We spannen ons in om van de situatie van hepatitis C patiënten een onderwerp in het HiN6- onderzoek te maken. In voorbereiding hierop organiseert het bestuur in 2015 een bijeenkomst voor hepatitis-patiënten

Informatievoorziening

ALV-middagssessies

Debatmiddag: Uitzicht op nieuwe therapieën voor hemofilie B

Na de ALV in april was er de zeer goed bezochte (ruim 100 mensen) speciale middagsessie over nieuwe therapieën voor hemofilie B met als sprekers

- 1) dr. R. Schutgens die de nieuwe langerwerkende factor IX stollingsfactoren die in 2016 op de markt komen besprak
- 2) prof. S. van Deventer (UniQure), over de AAV technologie voor gentherapie
- 3) en als laatste prof. dr. F.W.G. Leebeek die sprak over de klinische trial voor hemofilie B die in 2015 van start zal gaan. Een geanimeerde vraag en antwoordsessie heeft hopelijk inzicht kunnen geven in het gebruik van deze nieuwe producten.

Vrouwen en Veteranen

Na de ALV in november waren er twee lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd:

- 1) Sessie voor Vrouwen met lage stolling: hemofiliedraagsters, vrouwen met de ziekte van Von Willebrand, Glanzmann of een andere zeer zeldzame stollingsstoornis ondervinden vaak extra last van hevige menstruatie en problemen bij zwangerschap en bevalling. Drs. K.P.M. van Galen (Internist-hematoloog Van Creveldkliniek, UMCU) en drs. L.E. van Rheenen-Flach (gynaecoloog Sint Lucas Andreas Ziekenhuis, Amsterdam), vertelden hierover. Tijdens de lezing werd gesproken over menstruatie, zwanger worden, zwanger zijn en bevallen en menopauze. Opvallend was dat de aanwezigen open spraken over hun persoonlijke ervaringen.
- 2) In de sessie voor Veteranen sprak mw. M.A. Timmer (promovenda en fysiotherapeut UMCU Van Creveldkliniek), over het PHYSHNET project en onderzoek naar de verschillen tussen pijn bij bloedingen en pijn door artropathie presenteren. Naast deze lezing luisterde het bestuur naar de behoeften van de veteranen om een beeld te krijgen wat zij bij het ouder worden met hemofilie verwachten van de NVHP.



Drukwerk

Huisstijl

Dit jaar is een begin gemaakt met de introductie van een nieuwe huisstijl. De jonge ontwerper Ad van der Veer kreeg het voor elkaar van het oude logo een frisse eigentijdse versie te maken, met gebruikmaking van de in internationale hemofiliekring zo vertrouwde twee mensfiguren.

De nieuwe huisstijl wordt nu gebruikt voor visitekaartjes en in Faktor, provisorisch voor briefpapier, facturen en in Faktueel.

Faktorproductie vernieuwd

We zijn begonnen met het opmaken en laten drukken en distribueren van Faktor via Stichting Meo. Zij leveren onder andere een online opmaakprogramma waardoor verschillende vrijwilligers aan de opmaak van het blad zouden kunnen werken. We ontvingen veel complimenten over de nieuwe vormgeving en over de inhoud van Faktor.

Faktueel van start

De eerste edities van de digitale nieuwsbrief Faktueel verschenen: nieuws uit het Bestuur, voor alleen de eigen leden (die bij de update van het ledenbestand aangaven digitale informatie te willen ontvangen). Ook deze vernieuwing is positief ontvangen.

(Her)uitgave van informatiemateriaal

Omdat enkele folders in gedrukte vorm niet meer leverbaar waren en artsen aangaven graag schriftelijk materiaal te kunnen meegeven, verzorgden we een snelle heruitgave van de folders *Tandarts en Hemofilie en pijn*, *Tandarts* en van de verenigingsfolder. De brochure over de ziekte van Von Willebrand werd geheel herzien en ter gelegenheid van ledenacties maakten we een informatief A4-tje voor basisschoolleerlingen over hemofilie.

Website

Per maand werd onze website ongeveer 1.300 keer bekeken. Dit is per maand honderd bezoekers minder dan in 2013. Deze daling kan het gevolg zijn van meer relevantie via andere media zoals onze Facebook website. In 2015 zal onze website aangepakt worden om deze aantrekkelijk, informatief en bovenal up-to-date te houden.

Belangenbehartiging

Werkgroep Bekostiging opgericht

In het voorjaar heeft het nieuwe bestuurslid Nico Grimberg, met als portefeuille belangenbehartiging, het initiatief genomen tot oprichting van de Werkgroep Bekostiging, bestaande uit medebestuurslid Mariëtte Driessens en twee zeer kundige ouders van hemofiliepatiënten, Dik Kruis en Chris Enklaar. De werkgroep heeft in 2014 een aanzet gegeven tot een zogenoemde Position paper over kwaliteit beschikbaarheid en toegankelijkheid van de hemofiliebehandeling. De discussie rondom dure geneesmiddelen wordt gevolgd en besproken. Diverse bijeenkomsten van de Novartis Patient Academy worden bijgewoond. Wegens drukke werkzaamheden na het voortijdig aftreden van Nico Grimberg, in september, is besloten dat beleidsmedewerker Marjolein Sparnaay de werkgroep ondersteunt bij haar taken. Dik Kruis werd voorzitter en Mariëtte Driessens was de link met het bestuur.



Advies Gezondheidsraad over mogelijke uitstroom van de hemofilie- en hiv-zorg uit de wet bijzondere medische verrichtingen

In mei heeft dhr. dr. P.M. Engelfriet (secretaris van de Gezondheidsraad) een interview gehouden met Nico Grimberg en Mariëtte Driessens over de uitstroom van hemofiliezorg uit de WBMV. De NVHP heeft benoemd wat er goed gaat en waar de knelpunten zitten. In november/december is er door het bestuur, op aangeven van de Werkgroep Bekostiging, een uitgebreide reactie geformuleerd op het conceptadvies. In april 2015 wordt het advies gepubliceerd.

Inkoop van hemostatica

Sinds 2013 zijn er veranderingen in de inkoop van hemostatica door de diverse centra. Het kabinetsbeleid is erop gericht om de stijgende kosten van de gezondheidszorg een halt toe te brengen. Voor de hemofiliezorg heeft dit geresulteerd in meer prijsonderhandelingen en afspraken tussen ziekenhuizen en farmaceuten bij de inkoop van stollingsfactoren. Voor de patiënten betekende dit soms dat men gevraagd werd om een ander stollingspreparaat te gaan gebruiken. De NVHP heeft hierover een klein aantal meldingen ontvangen. In 2014 werd duidelijk dat zorgverzekeraar Achmea van plan was om in 2015 samen met een aantal ziekenhuizen gezamenlijk stollingsfactoren in te kopen, net zoals voor een andere klasse van medicijnen de zogenoemde TNF-alfaremmers. De NVHP heeft samen met de NVHB VWS gevraagd om overleg over dit plan middels een publieke brief. In april 2014 informeerde VWS ons dat Achmea de inkoop in ieder geval een jaar uitstelde en heeft VWS toegezegd om toekomstig overleg tussen NVHB, NVHP en Achmea te faciliteren. Centrale vraag bij de inkoop is of de stollingsfactoren onderling uitwisselbaar zijn. Een complex onderwerp dat echt nadere bestudering verdient waarbij de interesses van voorschrijvers en patiënten een plaats verdienen, naast de belangen van betalers. De bovengenoemde position paper van de NVHP besteedt hier aandacht aan.

Meldpunt ingesteld

Sinds de opheffing van het vertrouwde Infopunt dat voorheen op het kantoor in Badhoevedorp werd bemenst door medewerkers mét ervaringsdeskundigheid werden de vragen en opmerkingen van leden en andere gebruikers van de hemofiliezorg behandeld door de FBPN-medewerkers, bijgestaan door bestuursleden, met name Mariëtte Driessens.

Halverwege het jaar is wel een begin gemaakt met het bijhouden van vragen en meldingen zodat er via een kwartaal of halfjaarsrapportage een overzicht komt van actuele vragen, problemen en ontwikkelingen. Op de website is de rubriek Meldpunt en een formulier opgenomen. Er zijn twee Monitors (rapportages) verschenen.

Hemofilieplatform

Het secretariaat van het Hemofilieplatform lag al bij de NVHP. Dit jaar is naast de agendering ook de verslaglegging in beheer gekomen bij beleidsmedewerker Marjolein Sparnaay.

De twee vergaderingen werden voorbereid in een gesprek met onafhankelijk voorzitter dr. Irena Nováková en de beide NVHP-vertegenwoordigers Ad Schouten en Mariëtte Driessens.

De doelen van het platform is in de maart-vergadering herbevestigd:

- Informatie-uitwisseling
- Singalerende functie voor trends
- Zaken rond de Beleidsvisie hemofilie
- Overleg vorm in geval van calamiteiten.



Interne zaken

Bestuur

Bestuurssamenstelling

Per 12 april 2014

Ad Schouten, voorzitter

Arnoud Plat, secretaris

Minette van de Ven, penningmeester

Stephan de Waard, algemeen bestuurslid: lotgenotencontact, ledencommunicatie, ICT

Mariëtte Driessens, algemeen bestuurslid: medische zaken

Nico Grimberg, algemeen bestuurslid: vice-voorzitter, belangenbehartiging

Per 8 november 2014

Ad Schouten, voorzitter

Arnoud Plat, secretaris

Minette van de Ven, penningmeester

Stephan de Waard, algemeen bestuurslid: lotgenotencontact, ledencommunicatie, ICT

Mariëtte Driessens, algemeen bestuurslid: medische zaken

Heisessie

Dit jaar is er een heisessie geweest voor de bestuursleden en onze coördinator/beleidsmedewerker onder leiding van oud-Tweede Kamerlid mw. dr. J.P. (Janneke) Schermers. Deze tweedaagse bijeenkomst stond in het teken van de vragen: “waar staan we en waar willen we naar toe”. Deze bijeenkomst gaf ruimte om eens goed over diverse zaken die op ons als bestuur afkomen na te denken. De discussies hebben ertoe geleid dat een aantal daarvan concreet konden worden ingevuld en aan andere onderwerpen richting kon worden gegeven. Eén van die zaken was bijvoorbeeld een duidelijke portefeuillevdeling binnen het bestuur. Verder werd duidelijk dat de vereniging gebaat zou zijn bij een verbreding van het vrijwilligerskader. Het bestuur is bijzonder verheugd dat het gaandeweg het jaar mogelijk bleek diverse nieuwe vrijwilligers te interesseren en diverse Werkgroepen op te richten. De werkdruk in het bestuur bleef voorsnog erg hoog. Voor Nico Grimberg bleek die [bij nader inzien niet te combineren met zijn eigen werkzaamheden](#). Hij zag zich genoodzaakt terug te treden.

Raad van Advies

Dit jaar vonden we Cees Breederveld bereid om zitting te nemen in de Raad van Advies, die daarmee weer op sterkte was:

- 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.

Raad van Advies en bestuur kwamen één keer bij elkaar. De discussies met de leden van de Raad van Advies waren niet alleen verhelderend maar gaven ook een visie vanuit een andere invalshoek. De enorme ervaring van de heren helpt ons om beter voorbereid te zijn op al die toekomstige veranderingen. Hartelijk dank daarvoor.



Verbreding middenkader, vrijwilligersbeleid

De inzet van vrijwilligers voor de activiteiten van NVHP zijn onmisbaar. Daarom is er in 2014 meer energie gestoken in de betrokkenheid van een bredere groep vrijwilligers. We zijn dankbaar dat we gedurende het jaar steeds meer inzet van vrijwilligers zagen. We zien dit terug in de afzenders van de stukjes in Faktor, de Werkgroepen Jongvolwassenen en de oprichting van de Werkgroep Jonge Ouders en de organisatie van het kampeerweekend. Dit resulteerde in veertig attenties die in december zijn verstuurd als dank voor alle bijdragen.

Werkgroep ICT

In 2014 stond de Werkgroep ICT onder voorzitterschap van Ilmar Kruis en telde verder de leden Arjan Oosthoek (secretaris) en Michael van der Linde, Stephan de Waard was de link vanuit het bestuur. In 2014 heeft de Werkgroep het virtuele kantoor SharePoint opgeleverd en onderhouden.

FBPN en personeelsbeleid

FBPN^{vii} heeft de ledenadministratie van de NVHP in beheer.

FBPN heeft zorg gedragen voor de telefonische voorlichtingstaak. Op maandag t/m vrijdag tussen 9.00 uur en 17.00 uur konden leden ons bereiken. Daarnaast heeft FBPN ook de post en e-mail administratief afgehandeld. De telefoonbeantwoording vindt plaats door Mieke van Roemburg, contactpersoon voor de NVHP, in dienst van FBPN.

De NVHP heeft het aantal uren dat we van FBPN afnemen halverwege het jaar opgeschroefd van 400 naar in totaal 700 uur. Met name het opschonen van de ledenadministratie heeft extra tijd gekost. FBPN stuurt maandelijks rapportages en er vindt twee keer per jaar een evaluatiegesprek plaats.

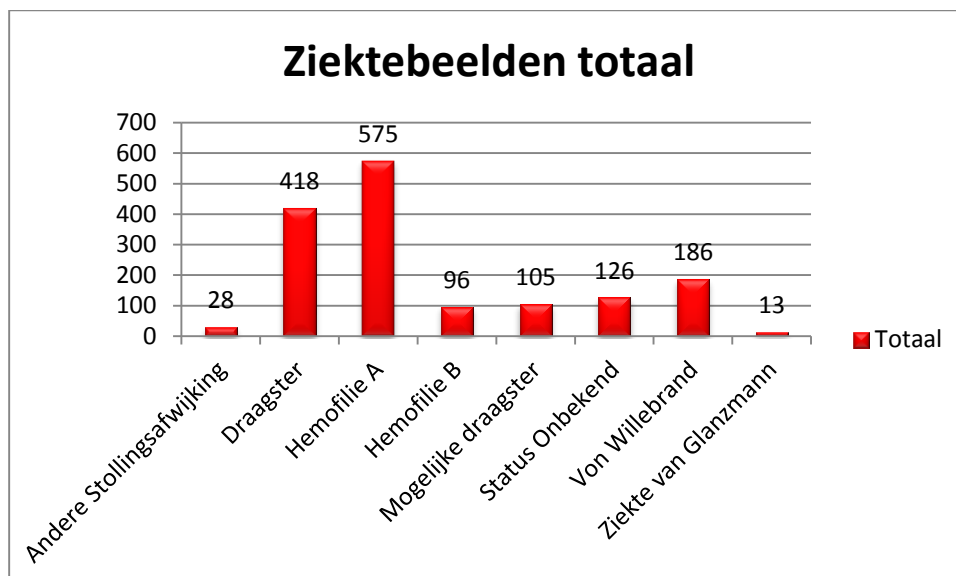
Personeel

Het contract van mevr. L. Kerstens is opgezegd per 30 april 2014. In augustus 2014 is het jaarcontract van mevr. N.M. Sparnaay (beleidsmedewerker/coördinator) verlengd. Zij was in 2014 werkzaam voor de NVHP voor 32 uur per week op haar thuiswerkplek. Zij heeft zich onder andere beziggehouden met het inrichten van het virtueel kantoor, het secretariaat van het Hemofilieplatform en de oprichting van het Meldpunt. We bedanken Marjolein voor haar inzet en flexibiliteit.

Ledenbestand

Het aantal leden in 2014 is constant gebleven (1 juli 2014: 1.550 leden en donateurs). Het aantal donaties is afgenomen. Hiervoor is geen aanwijsbare reden. Daarvoor verwijzen we graag naar het financiële jaarverslag. In 2014 heeft een opschoningsactie in de ledenadministratie plaatsgevonden. Hierdoor zijn de huidige contactgegevens van het merendeel van de leden gecontroleerd. Inmiddels hebben we van ongeveer driekwart van onze leden het telefoonnummer en/of het e-mailadres.

In ons ledenbestand zijn diverse ziektebeelden geregistreerd. Van onze leden is 40% hemofiliepatiënt (waarvan 85% met hemofilie A). Ongeveer 1/3^e van ons ledenbestand is draagster of mogelijk draagster. Van onze leden heeft 12% de ziekte van Von Willebrand. Er zijn ongeveer 50 leden met een zeer zeldzame stollingsstoornissen geregistreerd.

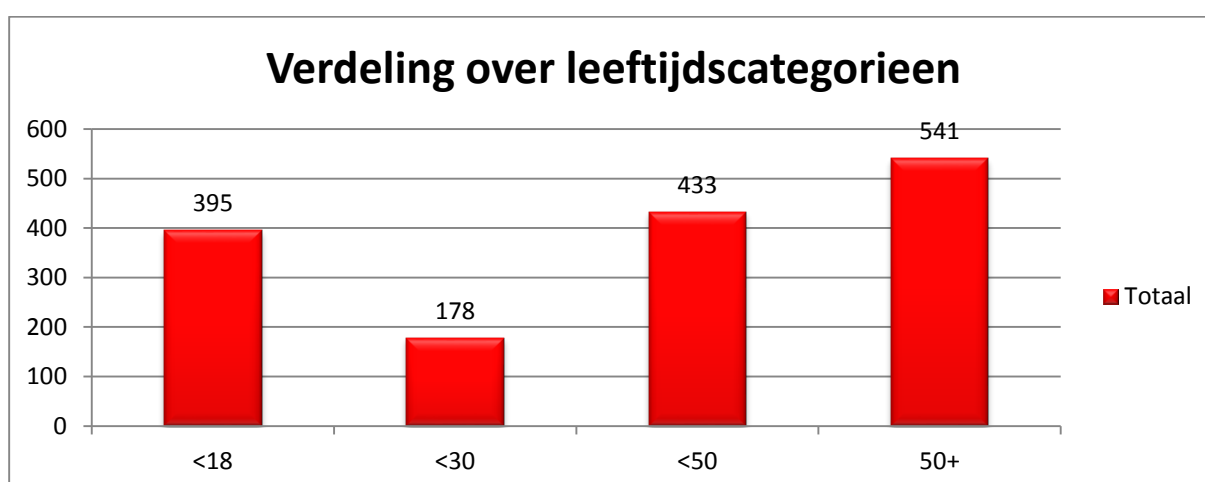


Bij andere stollingsstoornissen moet gedacht worden aan stollingsdeficiënties FII, FV, FVII, FXI, FXIII en overige.

In onze ledenadministratie is de ernst van de stollingsafwijking aangegeven voor Hemofilie A en B. Bij 45-50% van onze leden met hemofilie A is er sprake van ernstige hemofilie. In 10-15% is er sprake van matige hemofilie A en in 30-35% van milde hemofilie A. De verdeling qua ernst van hemofilie A is vergelijkbaar met hemofilie B. Dezelfde analyse is uitgevoerd voor draagsters en mogelijk draagsters. Hieruit blijken geen substantiële verschillen.

Bij leden met Von Willebrand blijkt 60% type 1 te hebben, 20% heeft type 2A. De overige typen (2B, 2N en type 3) vertegenwoordigen de overige 20% van de ledenpopulatie met Von Willebrand.

De verdeling man/vrouw over ons ledenbestand is gelijk te noemen (50/50). Qua leeftijd valt op dat er 400 jeugdleden (<18 jaar) zijn geregistreerd. Het aantal leden tussen de 18-30 jaar bedraagt 175. Het merendeel (35%) van onze leden heeft de leeftijd van 50 jaar bereikt.



Om inzicht te krijgen over de spreiding van onze leden over het land is een analyse gemaakt over de provincies. De verdeling per provincie is opgenomen in onderstaand figuur, waarbij het opvalt dat het grotendeel van onze leden in de provincies Noord Brabant, Zuid Holland, Noord Holland en Gelderland wonen.



Het hebben van een actuele ledenadministratie is essentieel en de wens van het bestuur is om in de toekomst deze met meerdere gegevens te gaan vullen.

Contact met NVHB

De contacten met de NVHB verlopen positief. Twee bestuursleden kunnen deelnemen aan het openbare deel van hun driemaandelijke vergaderingen. In juni spraken we in bestuurlijk overleg met elkaar af samen op te trekken inzake het door Achmea aangekondigde inkoopproces van hemostatica. Wij stuurden hierover een gezamenlijke brief aan de minister Schippers en hadden een eerste overleg op het ministerie. Vanuit een open mind zoeken we gezamenlijk naar de meerwaarde in het belang van de hemofiliepatiënt.

Internationaal

Ook dit jaar zijn er weer diverse internationale bijeenkomsten geweest met als belangrijkste het WFHviii Congres in Melbourne. Tijdens het WFH vinden diverse verkiezingen plaats voor functies binnen deze organisatie. Als Nederlandse patiëntenorganisatie (National Member Organization) nomineerden we dr. Eveline Mauser-Bunschoten voor de functie van lid van de Executive Committee. Helaas haalde zij niet de eindstreep. Wel konden we Marijke van de Berg, MD, feliciteren als vice-president medical van de Board of Directors.

Het was een leerzaam, inspirerend en boeiend congres. Een “familiebijeenkomst” van allerlei nationaliteiten, het weerzien van oude vrienden en het ontstaan van nieuwe contacten. Een geweldige happening! Namens de NVHP namen deel Ad Schouten, Minette van der Ven, Mariette Driessens en Arnoud Plat. Ook vrijwilligers Michael van der Linde en Evelyn Grimberg namen deel. Evelyn zelfs als spreker.

Tijdens het congres is gekozen voor Kuala Lumpur boven Montreal voor de organisatie van het congres in 2020. Binnenkort start de procedure voor 2022. Zoals u wellicht al weet, gaan wij proberen om het WFH World Congress 2022 naar Nederland te halen. Dat zou een enorme impuls



voor de Nederlandse hemofiliegemeenschap zijn!

Daarnaast hebben we ook het EHC^x Congress in Belfast gehad. Kleinschaliger dan het WFH maar niet minder interessant. Het inspireert enorm om te zien met welk elan de EHC aan de weg timmert en de organisatie verder professionaliseert.

Verder waren er ook de EHC Round Tables en Workshops. De Round Table van mei ging voor het eerst over de ziekte van Von Willebrand. Hierbij vertegenwoordigde natuurlijk Joke de Meris de NVHP, zij belichaamt al decennia zeer ter zake kundig onze Werkgroep ziekte van Von Willebrand en neemt deel aan de WIN werkgroep. Naar de Round Table in december over National Councils namen we dr. Irena Nováková mee, zij is onafhankelijk voorzitter van het Hemofilieplatform.

De Workshop New Technologies, over de ins&outs van de nieuwe langerwerkende producten, die eind 2015 beschikbaar gaan komen, werd bijgewoond door Mariette Driessens en vanuit de behandelaren dr. Marjon Cnossen en arts-onderzoeker Carolien Hazendonk van het OPTI-CLOT onderzoek.

Allemaal bijeenkomsten waar we als organisatie ons voordeel mee kunnen doen.

Aspirant-lid van de NPCF geworden

Dit jaar zijn we aspirant lid geworden van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (Patiëntenfederatie NPCF). Een belangrijke daadkrachtige koepel die regelmatig positief in het nieuws komt en goede contacten heeft naar de overheid. Het is de bedoeling dat we in 2015 volwaardig lid worden.

Verzekeringssportefeuille en declaratiestandaarden

In 2014 zijn er verdere stappen voorwaarts gezet in het professionaliseren van onze interne organisatie, met name op het gebied van financiële stromen. De verzekeringssportefeuille is beoordeeld en daar waar mogelijk zijn andere verzekeringen aangegaan en/of beëindigd. Ook heeft het bestuur akkoord gegeven op de eerste versie van de Declaratiestandaard, die voor alle vrijwilligers en medewerkers binnen de NVHP een leidraad zal zijn inzake vergoedingen van voor de NVHP gemaakte kosten. Daarnaast is er een periodieke financiële rapportage opgesteld, zodat alle bestuursleden op de hoogte zijn van de financiën van de NVHP. Daarvoor zijn de financiële processen en de contacten met de accountant versterkt en geoptimaliseerd, zodat er per kwartaal beoordeeld kan worden hoe de NVHP er financieel voor staat. De afgelopen jaren waren drastische beslissingen noodzakelijk om de NVHP zelfstandig op de been te houden. Hiertoe werden ook in 2014 financiële beslissingen genomen. Geconcludeerd kan worden dat de in 2014 gezette stappen hebben geleid tot het financieel gezond krijgen van de NVHP.

Fondsenwerving

Sponsoring is voor de NVHP een belangrijke inkomstenbron. Zonder deze ondersteuning zou de NVHP niet kunnen bestaan. Onze dank gaan uit naar de Stichting Haemophilia en de farmaceutische industrie. Maar ook naar al degenen die door eigen initiatieven de vereniging hebben ondersteund, bijvoorbeeld via een jubileumcadeau, sponsorloop, legaat en dergelijke.



NVHP

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Postbus 1188

3860 BD Nijkerk

033-2471049

nvhp@nvhp.nl

www.nvhp.nl

Verklarende begrippenlijst

ⁱ **ZonMw** financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren, in opdracht van het ministerie van VWS en de Nederlandse Organisatie voor wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

ⁱⁱ **HKZ** - Om voor een HKZ Certificaat in aanmerking te komen moet het kwaliteitsmanagementsysteem van de organisatie voldoen aan de HKZ-normen. Deze zijn gebaseerd op de internationaal erkende ISO 9001:2000-normen en aangevuld met branche-specifieke eisen.

ⁱⁱⁱ **VSOP** -is, als stem van de ongeveer zeventig aangesloten organisaties, actief voor zeldzame en genetische aandoeningen (waaronder erfelijke, chromosomale en aangeboren aandoeningen).

^{iv} **NVHB** - Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars.

^v **NPCF** - Patiëntenfederatie NPCF is een koepel van patiëntenorganisaties. Zij maken zich sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben.

^{vi} **Biosimilar** - een biologisch geneesmiddel dat soortgelijk is aan het origineel, waarvan het patent is verlopen.

^{vii} **FBPN** – Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland.