

NVHP Jaarverslag 2021

vastgesteld bij de Algemene Ledenvergadering van
21 mei 2022

Postbus 1188
3860 BD Nijkerk
The Netherlands

E: nvhp@nvhp.nl
T: +31 (0)33 247 1049
www.nvhp.nl

ING:
BIC: INGBNL2A
IBAN: NL53 INGB 0006 2295 70

Rabobank:
BIC: RABONL2U
IBAN: NL08 RABO 0162 60 0429

Inhoudsopgave

Inleiding: Samen in verbinding	3
I. Lotgenotencontact	4 - 5
II. Belangenbehartiging: medische zaken	6 - 8
III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg	9
IV. Informatievoorziening	10 - 12
V. Interne organisatie	13 - 16
VI. Externe relaties	17



Inleiding: Samen in verbinding

Vanwege de pandemie is in 2020 al veel kennis opgedaan met manieren om elkaar 'online' te ontmoeten via Zoom en Teams. Daar worden in 2021 de vruchten van geplukt.

Digitale communicatiemiddelen worden omarmd als het 'nieuwe normaal', voor zo lang dat nodig is, en het heeft ook zo zijn voordelen. Al mist het fysieke contact, deelname vanuit huis wordt ook als prettig ervaren, mede gezien het feit dat de opnames op een zelf verkozen tijdstip later ook nog eens teruggekeken kunnen worden. Tot aan de Algemene Ledenvergadering van 13 november, worden in 2021 alle activiteiten volledig digitaal georganiseerd.



2021 staat uiteraard in het teken van het 50-jarig jubileum.

Al vroeg in het jaar neemt het bestuur een weloverwogen besluit om ook het jubileum volledig online te vieren. Organisatorisch is het onzekere toekomstperspectief of een fysieke activiteit in september wel doorgang kan vinden, nu eenmaal een té grote uitdaging.

Het jubileumthema '*Samen in verbinding*' wordt het hele jaar zichtbaar gemaakt met een speciaal logo. Het staat onder andere op een etuitje met draadloze oordopjes dat begin februari naar alle leden en donateurs wordt gestuurd. De oordopjes staan symbool voor het feit dat we dit jubileumjaar digitaal met elkaar in verbinding willen blijven. Samen met diverse online acties en activiteiten vormt dit de opmaat naar de online viering op 25 september, de datum van oprichting 50 jaar eerder.



De jubileumviering wordt ook aangegrepen om een nieuwe naam en huisstijl te lanceren. Belangrijkste conclusie van een raadpleging onder leden en donateurs is wel dat 'NVHP' als sterke merknaam behouden moet blijven. Maar omdat de vereniging in de afgelopen 50 jaar inmiddels is uitgegroeid van vereniging voor '*hemofiliepatiënten*' tot de vereniging voor '*iedereen met een erfelijke stollingsstoornis*', wordt besloten de naam niet meer voluit te schrijven. In het logo wordt daarom aan de afkorting NVHP een duidelijke ondertitel toegevoegd.

De ALV van 13 november kan gelukkig weer bij Hotel Breukelen georganiseerd worden. Mede omdat er, naast twee belangrijke presentaties, ook afscheid wordt genomen van drie bestuursleden en kennis wordt gemaakt met drie nieuwe, is er een hoge opkomst van leden, donateurs en relaties.

'*Samen in verbinding*' is een krachtig thema gebleken, dat goed weergeeft waar de NVHP anno 2021 voor staat. Oók de komende 50 jaar wil de NVHP de verbindende factor blijven en zich blijven inzetten voor de belangen van alle mensen met een erfelijke stollingsstoornis en hun omgeving.



I. Lotgenotencontact

Voor de samenstelling van de Werkgroepen is 31 december 2021 als uitgangspunt genomen.

Werkgroep Von Willebrand

Manon Degenaar-Dujardin | Annebelle Nooteboom | Joke de Meris | Mariëlle Roks



Op 11 februari organiseert de werkgroep een webinar over de ziekte van Von Willebrand.

27 deelnemers totaal | 2 externe sprekers

Professor dr. Karin Fijn van Draat (HBC Amsterdam) geeft een algemene inleiding op de diagnose, ziekte, behandeling en ontwikkelingen rondom Von Willebrand. Arts-onderzoeker Ferdows Atiq (Erasmus MC) geeft een update van het Von Willebrand onderzoek in Nederland WiN). De avond wordt afgesloten met een levendig vraaggesprek met verpleegkundig specialisten Nanda Uitslager (Van Creveldkliniek) en Greta Mulders (Erasmus MC). Ook twee ervaringsdeskundige leden van de werkgroep en hun kinderen in de leeftijd van 14, 17 en 33 jaar nemen deel aan het gesprek.

De bijeenkomst wordt beoordeeld met een dikke 8 en wekt, zoals later zal blijken, de eerste interesse bij twee deelnemers om zich aan te melden als lid van de werkgroep! Ook is er veel informatie opgehaald voor onderwerpen die leden graag bij volgende bijeenkomsten naar voren zien komen. De webinar is te vinden op het NVHP YouTube-kanaal en via de NVHP-website.

Samen met Deci Medical Partners worden co-creaties en andere initiatieven gerealiseerd die de zorg rondom mensen met Von Willebrand ten goede moet komen. De co-creaties met medici (hematologen, verpleegkundigen, tandarts, huisarts) én met patiënten, worden inhoudsonafhankelijk gesponsord. De informatie moet bijdragen aan verbeteringen in het zorgpad. Ook is er een tijdschrift ontwikkeld dat verstuurd wordt aan alle hematologen, huisartsen en tandartsen in Nederland.

De werkgroep wil ook informatiefolders die niet meer up-to-date zijn actualiseren en vindt financiering voor een project voor (digitale) folders rondom Von Willebrand. Als er ruimte is komen er naast een algemene folder, mogelijk meerdere over Von Willebrand. Dit wordt in 2022 verder uitgewerkt.

De Von Willebrand Facebookgroep groeit flink door en telt op 31 december 2021 zo'n 205 leden.

Werkgroep Vrouwen

Annebelle Nooteboom | Manon Degenaar-Dujardin | Joyce van Steenberg | Lynnda Peki



De Ladies Day die om het jaar wordt georganiseerd, krijgt op 6 maart haar digitale primeur en wordt uitgebreid met een speciaal programma voor 'meiden'.

40 deelnemers totaal | 30 vrouwen | 6 meiden | 4 externe sprekers

Dr. Karin van Galen (Van Creveldkliniek) geeft een presentatie over recente ontwikkelingen en verbeteringen in de zorg voor vrouwen met stollingsziekten. Daarna kunnen deelnemers kiezen uit drie rondes met onderwerpen zoals *Psychische Impact, Von Willebrand en Zwangerschap* en de *behandeling van hoog menstrueel bloedverlies*. Naast Karin van Galen werken ook Lotte Haverman (Amsterdam UMC) en Marieke Punt (UMC Utrecht) hieraan mee. Manja Lorscheijd (LUMC-Haga) verzorgt online yoga lessen.

Alle deelnemers aan de Ladies Day krijgen een lunchbox thuisbezorgd en de meiden krijgen daarnaast ook nog een leuke goodiebag. Meiden van 12 tot 18 jaar hebben namelijk een apart online activiteit onder leiding van Mirna van Steenberg, waar ze naast een boel gezelligheid ook allerlei ervaringen met elkaar uitwisselen.

De Ladies Day scoort bij de evaluatie gemiddeld een 8.6.



De besloten Facebookgroep Project Red, groeit nog steeds en heeft 204 leden op 31 december 2021. De websitepagina 'vrouwen met stollingsstoornissen' wordt door de werkgroep onder de loep genomen en aangepast.

Werkgroep Jongvolwassenen, wordt werkgroep Jongeren

Mirna van Steenbergen | Julian Wigny | Jaron Altena | Timon van Steenbergen | Adinda Diekstra



De werkgroep Jongvolwassenen wordt nieuw leven ingeblazen. Bij de ALV van 17 april stelt de kersverse voorzitter enthousiast de nieuwe werkgroep leden voor. Ook wordt het plan van aanpak gepresenteerd om een grotere (online) community aan te spreken. De werkgroep stelt voor om de naam te wijzigen in werkgroep 'Jongeren' met als doelgroep 12 t/m 25-jarigen. Het bestuur gaat daarmee akkoord, maar de doelgroep leeftijd wordt iets verhoogd naar 15 tot 26-jarigen. Behalve een bijdrage aan het online Kampeerweekend in juni blijkt het in coronatijd toch 'zoeken' voor de werkgroep, waardoor deze in 2021 nog nauwelijks actief is.

Werkgroep Ouders: Kampeerweekend

Sebastiaan de Jong | Joyce van Steenbergen | Lori van der Burgt | Joost en Mariël van den Boomen | Maartje van Wijnen | Lynnda Pekel



In 2020 gooide COVID-19 roet in het eten en voor 2021 ziet het er niet veel beter uit.

Daarom wordt besloten op 12 juni een ZOOM Camping te organiseren en deze online variant blijkt een schot in de roos te zijn.

57 deelnemers totaal | 13 gezinnen | 20 kinderen | 2 externe sprekers

Allereerst draagt voorzitter Sebastiaan het stokje over aan Joyce. Daarna volgen interessante sessies voor oud(ers) en jong(eren), met medewerking van maatschappelijk werkster Tanneke Sniijders, gynaecologe Esther Hink en leden van de werkgroep Jongeren. In de online tent en op het kampeerveld is ruimte voor het delen van ervaringen. Zelfs het bekende prikmoment wordt online in ere gehouden! Voor de lunch is bij alle deelnemers een box met lekkere hapjes en drankjes aan huis bezorgd. Tot slot wordt de middag afgesloten met een hilarische online spelshow voor het hele gezin, onder bezielende leiding van de oud-voorzitter en zijn vrouw. Al met al een zéér geslaagde dag, die de deelnemers op een schaal van 1 tot 5, met een dikke 5 beoordeelden.

Lotgenotenteam

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



Het lotgenotencontactteam biedt het hele jaar een luisterend oor en geeft ervaringsadvies aan alle mensen die daar per e-mail of telefoon om vragen. Het ene teamlid wordt wat vaker ingeschakeld dan het andere, maar de frequentie ligt per persoon op ca. 2 à 3 maal per jaar.

Timon van Steenbergen meldt zich halverwege 2021 als nieuw teamlid. Hij is met 17 jaar op dat moment het jongste teamlid en wil graag zijn persoonlijke ervaringen delen met (met name) de jongere doelgroep.

Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen

Minette van der Ven | Stephan Meijer



De Werkgroep heeft in 2021 geen activiteiten georganiseerd.



II. Belangenbehartiging: medische zaken

Werkgroep Zorg en Onderzoek

Mariëtte Driessens | Ilmar Kruis | Joke de Meris | Frank Bellinck | Jan Schipper | Wim Ninaber (onbezoldigd extern adviseur) | Robert Jan Voogt | Stephan Meijer



Kwaliteit van zorg

COVID-19

Begin januari publiceert de NVHP de richtlijn voor COVID-19 vaccinatie bij mensen met een stollingsstoornis, opgesteld door de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB) gebaseerd op het document 'Guidance from the World Federation of Hemophilia'. De vaccinaties tegen COVID-19 moeten in de spier worden gezet, waardoor er bij mensen met een stollingsstoornis een mogelijk risico is op een spierbloeding.

De samenwerkende hemofiliebehandelcentra Nijmegen, Eindhoven Maastricht (NEM) organiseren op dinsdag 23 februari een webinar over COVID-19 vaccinaties bij mensen met een aangeboren stollingsstoornis. Deze online bijeenkomst is ook toegankelijk voor NVHP-leden.

De NVHP krijgt vragen van leden met een stollingsstoornis die tegelijkertijd een aandoening hebben (gehad) zoals hepatitis C of het hiv-virus. Op dit moment vallen deze patiënten niet onder de zogenaamde medisch (hoog)risicogroepen en krijgen geen voorrang bij vaccinatie. In overleg met de behandelaars (NVHB) leggen we uit wanneer deze mensen in aanmerking komen voor een vaccinatie en dat er op dit moment geen wetenschappelijk bewijs is voor een sterk verhoogd risico.

In december 2021 volgt een update van de richtlijn die stelt dat, op basis van de ervaringen opgedaan in 2021, het bloedingsrisico na vaccinatie erg mee lijkt te vallen, ook bij hemofilie patiënten met een factor niveau $\leq 0,10$ IE/mL die geen voorbehandeling hadden gekregen. Ook bij andere stollingsstoornissen blijken er nauwelijks spierbloedingen bij de vaccinaties op te treden. De behandelaar kan daarom in samenspraak met de patiënt en met meewegen van de individuele bloedingsneiging eventueel afzien van profylactische voorbehandeling.

Gentherapie

De Amsterdamse gentherapie-fabrikant UniQure rapporteerde eind 2020 dat bij een van de deelnemers in de klinische studie voor gentherapie bij hemofilie B een lever tumor is ontdekt. Het Amerikaanse medicijnagentschap FDA heeft het onderzoek tijdelijk laten pauzeren totdat verder onderzoek gedaan is. Uit voorzorg heeft ook Biomarin, dat vergevorderd is met de gentherapie voor hemofilie A, besloten voorlopig geen nieuwe patiënten te behandelen.

De NVGCT (Netherlands Society of Gen and Cell Therapy) organiseert in de zomer samen met de VSOP een informatiemiddag voor patiënten en organisaties. Prof. dr. Frank Leebeek (Erasmus MC) verzorgt de lezing '*Gentherapie voor hemofilie: genezing nabij! Of?*' met speciale bijdrage van Kenneth, een deelnemer aan een gentherapie trial. Voor hemofilie zijn diverse gentherapie-producten in ontwikkeling en er zijn al een flink aantal patiënten behandeld in de klinische trials en daarmee ook diverse lessen geleerd over AAV gentherapieën.

Bij de ALV van 13 november geeft professor dr. Karina Meijer (UMCG) een verhelderende toelichting op de stand van zaken rondom gentherapie, nu en in de toekomst. Ze sluit af met een vraaggesprek met NVHP-lid én ervaringsdeskundige Klaas Wildeboer. Dit alles is terug te kijken via de NVHP website.



Emicizumab

Stichting HemoNED werkt samen met Zorginstituut Nederland aan het beoordelen van de waarde in de praktijk van het geneesmiddel emicizumab (Hemlibra®) bij mensen met hemofilie A. Deze casestudie is onderdeel van het project Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen. De studie moet inzicht geven in het effect van de behandeling, maar bijvoorbeeld ook in de invloed op de kwaliteit van leven bij patiënten. Door de gegevens centraal te registreren en te monitoren, wordt het mogelijk om geneesmiddelen te beoordelen op hun waarde in de praktijk zodat zorgaanbieders medicatie beter kunnen inzetten en patiënten sneller de juiste zorg ontvangen.

Register HemoNED en VastePrik App

De HemoNED Jaarrapportage 2020 wordt in april gepubliceerd. In juni organiseren NVHP en HemoNED samen een webinar over het HemoNED register van mensen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen in Nederland. Ook de VastePrik app komt aan bod. De app wordt vernieuwd en bij de ALV in november volgt een presentatie omdat de app beschikbaar is in de App Store (iOS) en Play Store (Android). Naast een nieuwe lay-out heeft de app ook nieuwe functionaliteiten, zoals medicatie voorraadbeheer, scannen van QR-codes en inloggen met TouchID of FaceID. De app blijft constant in ontwikkeling en feedback van gebruikers blijft heel belangrijk om deze verder te verbeteren.

Zeldzameziektendag

Op deze dag (International Rare Disease Day) die in 2021 op 28 februari valt, wordt wereldwijd aandacht gevraagd voor zeldzame aandoeningen. De VSOP patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, neemt een video op met het verhaal van NVHP-lid Michael van der Linde.

Desmopressine neusspray (Octostim® en Minirin®)

De eerdere terugroepactie van desmopressine neusspray blijkt grotere gevolgen te hebben voor de levering dan eerder werd gedacht. De fabrikant verwacht de productie van het middel pas weer te kunnen starten in het tweede kwartaal van 2023 op z'n vroegst. Dit meldt het European Haemophilia Consortium (EHC) en geldt voor de producten Octostim®, Minirin® en Stimat®. Er zijn geen problemen met de beschikbaarheid van DDAVP in andere toedieningsvormen voor gebruik in het ziekenhuis.

Bloedveiligheid: MSM

Homoseksuele mannen met een monogame relatie mogen per 1 september 2021 bloed doneren. Sanquin is er door eigen onderzoek van overtuigd dat dit zonder toename van virusinfecties mogelijk is. De bloedbank heeft ook aangekondigd de komende tijd te bestuderen op welke manier andere homoseksuele mannen met een verminderd risico toegelaten kunnen worden. Guus Wijfjes, dan nog NVHP-voorzitter, en vrijwilliger Ilmar Kruis zijn namens de NVHP bij een gesprek met het Ministerie van VWS waarbij ook Sanquin en COC Nederland aanwezig zijn.

Voor de behandeling van aangeboren en verworven stollingsstoornissen werd tot de jaren negentig vrijwel alleen gebruik gemaakt van (uit bloed gemaakte) plasmaproducten. Een deel van dit plasma was in de jaren 80 door een combinatie van oorzaken besmet met hiv en hepatitis. Als gevolg daarvan zijn vele patiënten besmet geraakt waarvan een aantal is overleden, en anderen zijn nog steeds onder continue behandeling en ondervinden een forse impact op de kwaliteit van leven.

Om die reden is het bestuur van de NVHP al jaren actief betrokken bij beleidswijzigingen die een impact hebben op de bloedveiligheid. Inmiddels is er veel veranderd, zo zijn nagenoeg alle patiënten met hemofilie A en B overgestapt op recombinante stollingsproducten die niet meer uit donorbloed worden gemaakt. De behandeling van andere stollingsstoornissen is echter nog wél afhankelijk van bloedproducten van donoren. Daarom blijft het standpunt van de NVHP dat de veiligheid van de ontvangers van deze producten op de eerste plaats moet blijven staan!



Wetenschappelijk onderzoek

SYMPHONY

De werkgroep Zorg en Onderzoek van de NVHP is zeer actief betrokken bij het in 2019 opgerichte onderzoeksproject SYMPHONY: *Orchestrating personalised treatment in patient with bleeding disorders*. Dit onderzoek heeft als doel een behandeling op maat in te richten voor elke patiënt met een bloedstollingsstoornis, in elke levensfase. Het is een groot 5-jarig project in samenwerking met alle hemofiliebehandelcentra, Sanquin, patiënten en drie farmaceutische partners. Het wordt gefinancierd door de NWO-Nationale Wetenschapsagenda.

Het SYMPHONY consortium is voor de leden in 2021 onder andere zichtbaar via deze activiteiten:

Februari: testen van kortere en verbeterde vragenlijsten voor mensen met een aangeboren stollingsstoornis, de zgn. kortere digitale PROMIS vragenlijsten (zie verderop onder PROMIS onderzoek).

Oktober: oproep om mee te werken aan een interview-onderzoek over de ethische aspecten van genterapie als mogelijke behandeling voor ernstige hemofilie. Dit onderzoek richt zich ook alleen op mensen, en/of ouders van kinderen, met ernstige hemofilie A of B.

December: webinar met de NVHP over het nieuwe 2-jarige project Partitura, ontstaan uit de samenwerking met verschillende disciplines binnen SYMPHONY. In Partitura 1 willen de onderzoekers zorgpaden en een patiëntenreis maken voor kinderen met een bloedstollingsstoornis van 0 tot 8 jaar.

PRO-BIN onderzoek

De NVHP doet een oproep voor deelname aan een onderzoek naar patiëntgerichte zorg dat zich specifiek richt op de minder vaak onderzochte bloedstollingstoornissen. Wat voor onderwerpen wil je vaker bespreken met jouw zorgverlener, en welke gezondheidsuitkomsten zijn voor jou belangrijk? Op deze vragen hoopt het PRO-BIN onderzoek antwoord te vinden door middel van drie verschillende vragenlijsten. Patiënten, ouders van patiënten met een aangeboren stollingsstoornis en zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met aangeboren stollingsstoornissen kunnen deelnemen aan dit onderzoek. Hemofiliepatiënten kunnen niet deelnemen, want voor hemofilie is dergelijk onderzoek al eerder gedaan.

PROMIS onderzoek

Voor dit onderzoek, in zes verschillende hemofiliebehandelcentra, worden jongens tussen de 8 en 17 jaar en hun ouders, gevraagd om mee te doen aan een test om onderzoeksvragenlijsten duidelijker en minder lang te maken. PROMIS wil daar wat aan doen met nieuwe, kortere en meer persoonlijke vragenlijsten die via internet worden afgenomen. De computer kiest telkens, op basis van het antwoord, de volgende vraag. Heel slim dus! Als de test goed uitpakt, wordt het gemakkelijker om vragenlijsten in te vullen en kunnen groepen patiënten beter met elkaar vergeleken worden met betrekking tot hun welzijn en gezondheidsuitkomsten.

Hemofilie in Nederland-6 onderzoek (HiN6)

Bij de ALV van 13 november worden de resultaten van het zesde Hemofilie in Nederland onderzoek gepresenteerd. Het geeft inzicht in de medische en sociale omstandigheden van mensen met hemofilie in Nederland van de afgelopen 50 jaar. De presentatie is opgenomen en is terug te kijken als webinar via de NVHP website.

Von Willebrand in Nederland Onderzoek (WiN)

Op pagina 4 wordt de webinar genoemd die de werkgroep Von Willebrand in februari 2021 rondom dit onderwerp heeft georganiseerd en is terug te kijken via de NVHP website en YouTube.



III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg

Werkgroep Bekostiging

Dik Kruis | Gemma Cooymans | Jakob Arzlanian | Ilmar Kruis (linking pin met werkgroep Zorg & Onderzoek | Henk van Vliet (onbezoldigd extern adviseur) | Guus Wijfjes (bestuur)

HBC Jaargesprekken



In vervolg op de Jaargesprekken die in 2020 met vrijwel alle hemofiliebehandelcentra (HBC's) zijn gevoerd, en door beide partijen als zeer prettig zijn ervaren, stelt de werkgroep een interne notitie op waarin eerste conclusies worden getrokken en ambities worden geformuleerd voor toekomstige Jaargesprekken. Speerpunten zijn o.a. informatie-uitwisseling (bijvoorbeeld over beleidszaken), patiëntenparticipatie, samenwerking en verbinding.

Over en weer wordt een eerste aanspreekpunt aangewezen waarmee het o.a. makkelijker wordt om te communiceren over de planning van afspraken, het up-to-date houden van HBC-contactgegevens op de NVHP-website, uitwisselen van informatie over activiteiten én om kopij voor het ledenblad Faktor op te vragen.

Omdat het eerder niet gelukt is, wordt in 2021 ook een prettig en constructief Jaargesprek gehouden met een brede vertegenwoordiging van de samenwerkende hemofiliebehandelcentra Nijmegen, Eindhoven Maastricht (NEM).

Tweede Inkooptraject



Hemofiliebehandelcentra, verenigd in het iZAAZ (inkoopcombinatie Ziekenhuis Apotheken Academische Ziekenhuizen), hebben voor de periode april 2021 tot april 2025 een aanbesteding gedaan voor een selectie voorkeursstollingsproducten en bijbehorende prijs. De aanbesteding is in oktober 2020 bekendgemaakt en heeft vanaf 1 april 2021 zijn beslag gekregen. Gelukkig blijkt deze tot relatief weinig omzettingen te leiden. De NVHP heeft dankzij de goede contacten met de behandelcentra inzage gekregen in alle zgn. omzettingbrieven waarmee de centra de bij hen aangesloten patiënten hebben geïnformeerd.

De werkgroep Bekostiging van de NVHP is betrokken geweest bij de verschillende fases van dit proces en ook al is zij niet direct betrokken bij de finale besluiten, de werkgroep heeft wel de nodige argumenten en adviezen kunnen geven. Ook heeft de NVHP, na vaststelling van de gunning door de iZAAZ, haar eindstandpunt gedeeld met de leden, behandelaren en andere belangstellenden. In 2022 zal ten aanzien van deze inkoopronde een uitgebreide evaluatie worden uitgewerkt.



IV. Informatievoorziening

50-jarig Jubileum NVHP

De NVHP bestaat op 25 september 2021 precies 50 jaar. Vanuit de portefeuille Informatievoorziening worden de verschillende manieren gecoördineerd waarop bij dit bijzondere jubileum is stilgestaan.

Werkgroep Jubileum

Adinda Diekstra (bestuurslid) | Sander en Lonneke Altena | Stephan de Waard |
Annebelle Nooteboom (medewerker communicatie) | Gemma Coymans (bureaumedewerker)

Jubileumthema

Het jubileumthema '*Samen in verbinding*' wordt het hele jaar zichtbaar gemaakt met een speciaal logo wat onder andere op een etuijje met draadloze oordopjes staat, dat begin februari naar alle leden en donateurs wordt gestuurd. De oordopjes staan symbool voor het feit dat we vanwege corona dit jubileumjaar gedwongen zijn om met name digitaal met elkaar in verbinding te blijven via allerlei online acties en activiteiten.

Jubileumboek 'Gestolde verhalen'

Rond Wereldhemofiliedag 2021 valt het jubileumboek op de mat. Het boek is aangeboden door auteur en lid van de vereniging Henk Koetsveld en beschrijft de invloed van de medische ontwikkelingen op het leven van patiënten, draagsters en naasten binnen zes generaties van zijn familie. Door de psychosociale aspecten aan de medische ontwikkelingen te koppelen laat Henk goed zien dat er in 50 jaar ontzettend veel is veranderd. Hij hoopt dat ook jongeren het boek zullen lezen en zo kennismaken met de schouders waarop ze staan en vooral inzien dat het hebben van een stollingsstoornis niet bepaalt wie je bent. Ook hoopt hij dat jonge behandelaren na het lezen beter begrijpen waar de oudere patiënt vandaan komt. Het boek is ook in digitale vorm terug te vinden op de NVHP-website.

Podcast serie 'Bloedband'

In het kader van het 50-jarig jubileum wordt onder de naam 'Bloedband' een podcastreeks opgenomen om de verbinding aan te gaan met leden, behandelaren en andere belangrijke spelers binnen het stollingsstoornislandschap. De podcasts zijn via het NVHP Spotify- of YouTube-kanaal te beluisteren en het is de ambitie om regelmatig podcasts op te blijven nemen.

Online Jubileum Tv-show

447 deelnemers | 220 borrelboxen

Omdat de verjaardag van de vereniging niet fysiek gevierd kan worden wordt bij Hotel Breukelen voor de gelegenheid een Tv-studio ingericht van waaruit in bijzijn van het bestuur en de voorzitter van de werkgroep Jongeren, een bijzondere uitzending wordt gemaakt.

Online worden leden, donateurs, samen met familieleden, en relaties op feestelijke wijze bij de 'Samen in verbinding' Tv-show betrokken. Met ieder behandelcentrum wordt de verbinding extra bijzonder gelegd via een vooraf opgenomen videotje, onder de titel 'HBC's on tour'. In de filmpjes feliciteert ieder behandelteam op geheel eigen wijze de jarige NVHP van harte.



Voorzitter Guus Wijfjes opent in de Tv-studio het programma, waarna presentator en illusionist Niels Houtepen het overneemt en de heer Wim van de Camp, lid van de Raad van Advies, interviewt.

Vervolgens praat Niels met verschillende bestuursleden, is er een prijsvraag (met als hoofdprijs een weekendje weg) en worden de genodigden vermaakt met allerlei spelletjes en illusies.

Als klap op de vuurpijl wordt op ludieke wijze online een cheque overhandigd met een fantastische donatie, waarna iedereen een drankje neemt uit de feestelijke borrelbox die aan huis is bezorgd en wordt er tot slot een gezamenlijke toast uitgebracht op de jarige NVHP.

Nieuwe naam en nieuw logo

Tijdens de online viering van het 50-jarig jubileum, hét momentum voor frisse moed en nieuw elan, wordt ook de nieuwe naam en huisstijl onthuld.

De NVHP had al langer de wens om te ontsnappen aan een aantal negatieve associaties die leden soms bij de naam hadden. Men voelt zich niet altijd 'patiënt' en ook behartigt de NVHP inmiddels van meer stollingsstoornissen de belangen dan alleen van hemofilie. Een nieuwe naam heeft een grote impact, niet in de laatste plaats omdat de huidige naam voor velen heel waardevol en hét herkenningspunt van de vereniging is. Om een goede keuze te kunnen maken, zijn vooraf de meningen gepolst van leden, donateurs, behandelaren (NVHB) en verpleegkundigen (NVHV). Uiteindelijk is, omwille van herkenbaarheid en het zich vertegenwoordigd voelen, ervoor gekozen om de letters NVHP als zodanig te behouden en daar de ondertitel 'voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis' aan toe te voegen. 'Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten' wordt niet meer volledig uitgeschreven.

Ook voor het nieuwe logo is de mening van de achterban gepolst. Het resultaat is een speels logo, dat rust, kleur en een moderne 'feel' uitstraalt. Sinds het jubileum is het nieuwe logo op steeds meer plekken zichtbaar geworden.

Ook met de nieuwe naam en logo blijft de NVHP zich onverminderd inzetten voor:

- Bevorderen van het welzijn van personen met hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsfactor deficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen in het algemeen, en het welzijn van onze leden in het bijzonder.
- Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen, evenals alles wat daarmee verband houdt.

Animatievideo Werkgroepen

In het kader van de jubileumshow is er een animatievideo ontwikkeld die de verschillende werkgroepen binnen de vereniging visualiseert en uitlegt wat hun werkzaamheden zijn. De animatie is te vinden op de NVHP-website onder het menu 'Over ons'.

Jubileum Faktor

In het najaar wordt een extra dikke jubileumeditie van de Faktor uitgebracht. Volledig in het teken van verleden, heden en toekomst van de NVHP, staat deze editie bomvol verhalen over de oprichting, met mooie herinneringen en een blik naar toekomstige ontwikkelingen. De speciale Faktor Jubileumeditie is onderaan de homepage van de website in te bladeren.

Website



Dankzij een sponsorbijdrage is de website visueel aansprekender geworden en het logo aangepast in lijn met de nieuwe huisstijl. Ook is de vindbaarheid van onderwerpen verbeterd (menu voor foldermateriaal, beknopte Engelse informatie, animatie werkgroepen, ledenblad Faktor digitaal beschikbaar, hyperlinks naar online platforms etc.).



Ook zijn Google Grants Ads ingesteld om de vindbaarheid van de NVHP website zelf te verbeteren. Dit zijn een soort gratis advertenties waarmee Google non-profitorganisaties de mogelijkheid biedt om een 'Google Ads- campagne op te zetten ter waarde van maximaal \$10.000,- per maand. Daarbij is onderzoek gedaan naar zoektermen die veel 'hits' opleveren en er zo voor zorgen dat NVHP websitepagina's gemakkelijk gevonden worden.

Ook zijn specifieke campagnes ingericht op bepaalde speerpunten van de NVHP, bijvoorbeeld de aandoeeningen waar de NVHP zich op richt, of andere belangrijke thema's.

Het aantal mensen dat de NVHP website bezoekt loopt op van 27.004 in 2020 naar 68.182. Dit is een stijging van meer dan 150%. De pagina 'wat is een stollingsstoornis' wordt het meest bezocht maar ook de pagina over 'Von Willebrand' en 'Vrouwen met een stollingsstoornis' scoren hoog.

Via Google Analytics (webanalyse die statistieken verzameld en inzage geeft in bezoekersstromen, verkeersbronnen en paginaweergaves) blijkt dat 68% van de bezoekers komt via Google een zoekopdracht op de website terechtkomt, het overige percentage komt direct op de pagina of via betaalde advertenties.

Folders



Vanwege de nieuwe huisstijl wordt in 2021 ook gestart met het opfrissen en updaten van het NVHP foldermateriaal. Als eerste is een start gemaakt met de nalatenschapsfolder. In 2022 komt het updaten van andere folders aan de beurt.

Webinars en andere publicaties in 2021



Onderstaande webinars zijn door, of in samenwerking met de NVHP georganiseerd. De webinars zijn terug te kijken via de NVHP website of YouTube kanaal:

- Sportdeelname en blessures bij mensen met hemofilie, i.s.m. Van Creveldkliniek/UMCU
- HemoNED register & VastePrik app, i.s.m. Stichting HemoNED
- Presentatie nieuwe VastePrik app, i.s.m. Stichting HemoNED
- Gentherapie, i.s.m. UMCG
- HiN-6 resultaten
- SYMPHONY - Partitura 1, onderzoek naar verschil in bloedingsklachten
- Von Willebrand, i.s.m. Amsterdam UMC-locatie AMC, Erasmus MC en VCK

De VSOP en de NVHP organiseren in maart een webinar in het kader van de boekpresentatie van *Overleven met hemofilie, een reis door de wereld van de gezondheidszorg* van de hand van NVHP erelid Cees Smit. De webinar is terug te vinden op de NVHP website.

Op Wereldhemofiliëdag 17 april presenteert de NVHP in samenwerking met auteur Ingeborg Kuys en Deci Medical Partners het boek *Bloedlijn, hemofilie in de hoofdrol*. Een aangrijpend boek dat de levensverhalen van acht hemofiliepatiënten en families verteld en een vervolg is op het boek *Bloedmooi*. Dankzij sponsoring is het boek gratis verkrijgbaar voor NVHP leden. Via de NVHP website en het YouTube kanaal zijn de introductievideo en 3 filmpjes terug te kijken.



V. Interne organisatie



Jaaroverzicht

Totaal aantal leden

	1-1-2016	1-1-2017	1-1-2018	1-1-2019	1-1-2020	1-1-2021	1-1-2022
Ledental	989	921	891	898	889	876	883
Toe/afname	-68	-30	+7	-9	-9	-13	7

Vaste donateurs

	1-1-2016	1-1-2017	1-1-2018	1-1-2019	1-1-2020	1-1-2021	1-1-2022
Aantal	154	141	123	106	105	98	95

Bovenstaande cijfers vanuit de ledenadministratie zijn exclusief het aantal jeugdleden. Het aantal jeugdleden is teruggelopen van 267 naar 260. Omdat gebleken is dat ongeveer de helft niet meer in aanmerking komt voor een jeugdlidmaatschap of andere vrijstelling van contributie, worden acties om dit in overleg met betrokkenen te corrigeren in 2022 geëffectueerd.

Algemene Ledenvergadering/ ledendagen



Vanwege de coronamaatregelen is de ALV van 17 april volledig digitaal. De tijdelijke Wet COVID-19 van Justitie & Veiligheid wordt verlengd tot 1 februari 2022 en maakt volledig elektronisch vergaderen, bestuursbesluiten nemen en ledenstemmingen mogelijk zonder wettelijke en statutaire beperkingen. De ALV van 13 november is gelukkig wel weer fysiek bij Hotel van der Valk Breukelen georganiseerd worden, maar ook dan wordt nog gekozen voor de hybride vorm.

ALV	Voorjaar 2018	Najaar 2018	Voorjaar 2019	Najaar 2019	Corona 2020	Voorjaar 2021	Najaar 2021
Aantal volwassenen	63	60	67	70	43 (incl. 13 online)	39	52
Aantal kinderen	14	20	13	17	geen	0	6
Aantal sessies	3 plenair 3 parallel	8	8	4 sessie + 2 huisk. 2 rondes	2 sessies over Symphony	0	2 plenair over HiN6 en Gentherapie
Aantal sprekers	6	8	9	4	2	0	7

Vrijwilligers

Op 31 december zijn 41 vrijwilligers (inclusief 2 onbezoldigde externe adviseurs) veelal zeer actief in één of meer van deze tien (werk)groepen:

- Bestuur
- Lotgenotencontactteam
- Werkgroep Zorg & Onderzoek
- Werkgroep Bekostiging
- Werkgroep Jongeren
- Werkgroep Ouders
- Werkgroep Vrouwen
- Werkgroep Von Willebrand
- Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen
- Werkgroep Jubileum

De VrijwilligersBedankDag gaat dit jaar vanwege COVID-19 niet door. Wél ontvangen alle vrijwilligers aan het eind van het jaar een leuke kerstkaart met daarin een VVV-cadeaubon.



Scholing en congresbezoek



Cursussen en (inter)nationale congressen bieden veel ontwikkelingskansen voor vrijwilligers, zowel inhoudelijk over stollingsstoornissen, behandelingen en belangenbehartiging alsook over de organisatorische kant van vrijwilligerswerk. Het aanbod in 2021 is vanwege COVID-19 uitsluitend digitaal:

EHC Leadership Conference	Manon Degenaar-Dujardin
EHC World Haemophilia Day	serie online artikelen en podcasts
EHC Annual Conference	Stephan Meijer en Manon Degenaar-Dujardin
EHC Conference Women and Bleeding Disorders	Evelyn Grimbeg, Minette van der Ven, Manon Degenaar-Dujardin en Joyce van Steenbergen
EHC Round Table	heeft niet plaatsgevonden
EHC Inhibitors Summit	geen deelname, wel interview met Eke Hullegie
EUPATI NL opleiding	geen deelname
EURORDIS Winterschool	geen deelname
Bayer Annual Global Advocacy Leadership Summit	Manon Degenaar-Dujardin en Mirna van Steenbergen
BioMarin Patient Advocacy Training	Mariëtte Driessens
Leven met Hemofilie training (VCK)	heeft niet plaatsgevonden



Bestuur en mutaties

Guus Wijfjes	Voorzitter	tot 13-11-2021	Bekostiging
Arnoud Plat	Voorzitter	v.a. 13-11-2021	Bekostiging
Chris Enklaar	Penningmeester	tot 13-11-2021	
Eugène Baijings	Penningmeester	v.a. 13-11-2021	
Manon Degenaar-Dujardin	Vicevoorzitter	tot 01-04-2021	Internationaal
Stephan Meijer	Bestuurslid		Medische zaken
Lynnda Pekel	Bestuurslid		Lotgenotencontact
Adinda Diekstra	Bestuurslid		Informatie voorziening
Kees Gravendeel	Bestuurslid	v.a. 13-11-2021	
Robert Jan Voogt	Aspirant bestuurslid	v.a. 13-11-2021	

Manon Degenaar-Dujardin kondigt aan dat zij zich niet meer verkiesbaar stelt bij de ALV in april omdat zij is gevraagd om toe te treden tot de Stuurgroep van het EHC (European Haemophilia Consortium). Naast Minette van der Ven is ze daarmee het tweede NVHP-lid in een Europese bestuursfunctie. Manon geeft aan wel actief te blijven in de werkgroep Von Willebrand en de werkgroep Vrouwen.

Ook penningmeester Chris Enklaar kondigt na 6 jaar zijn vertrek aan. In het voorjaar licht hij in een interview in Faktor zijn bestuursfunctie toe in de hoop een kundige opvolger te kunnen enthousiasmeren. Kort voor de ALV van november meldt Eugène Baijings zich, en na zijn verkiezing kan Chris de financiën met een gerust hart overdragen.

Tot slot besluit ook voorzitter Guus Wijfjes om na 6 1/2 jaar het stokje over te dragen. Het voorzitterschap is bijna niet meer te combineren met zijn privéleven en drukke dagelijkse werk in het ziekenhuis, zeker niet sinds COVID-19 zijn intrede heeft gedaan. In Arnoud Plat, eerder al van 2012 tot 2017 lid en secretaris van het bestuur, vindt Guus een goede opvolger.



Naast Arnoud en Eugène wil ook Kees Gravendeel zijn kennis en kunde graag voor de vereniging inzetten als algemeen bestuurslid. Robert Jan Voogt wil graag eerst een aantal vergaderingen 'meedraaien' alvorens zich in 2022 mogelijk kandidaat te stellen.

Gelukkig is het onder de dan geldende coronamaatregelen weer mogelijk om op 13 november een fysieke ALV te organiseren. Vele leden, donateurs en relaties maken van die gelegenheid gebruik om persoonlijk afscheid te nemen van Manon, Guus en Chris. Het is ook een mooi moment om kennis te maken met de nieuwe bestuursleden Arnoud, Eugène en Kees, en aspirant bestuurslid Robert Jan.

Het bestuur vergadert in 2021 zevenmaal, alle keren online via Teams. Daarnaast is er één digitale bijeenkomst met de Raad van Advies geweest, en vier keer een bestuurlijk overleg met de NVHB (Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars).

Er is onder andere verder gewerkt aan een toekomstbestendige inrichting en vormgeving van de NVHP, met als belangrijkste aandachtspunt de hoge, jaarlijks toenemende urenbesteding van bestuursleden. Dit in combinatie met de vele en zich snel opvolgende ontwikkelingen in het zorgveld, waaronder met name de in 2022 te verwachten ontwikkelingen op het gebied van genterapie.

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

Raad van Advies

- Mr. Ing. W.G.J.M. (Wim) van de Camp, voorheen Tweede Kamerlid en Europarlementariër, CDA.
- 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 Nederlandse Rode Kruis, (interim) ziekenhuisbestuurder, kinderhematoloog. Vader van een zoon met hemofilie en vanuit die rol lid van het NVHP-bestuur van 1973 tot 1979.

Professor dr. E. (Ernest) Briët is op 31 maart voor het laatst bij de Raad van Advies-overleg met het NVHP-bestuur. Hij wil zich richten op andere zaken en gaan genieten van zijn pensioen. Bij de ALV van 13 november wordt online afscheid van hem genomen. Vlak na de ALV, op 24 november had het tweede overleg zullen zijn, maar dit is geannuleerd omdat net drie van de zes bestuursleden nieuw verkozen waren.

FBPN en personeel

- De inzet van FBPN is met 14 uur extra, iets hoger uitgevallen dan oorspronkelijk was begroot. Dit is met name toe te schrijven aan extra werkzaamheden voor de online jubileumviering.
- Femke Bovens rondt begin januari haar freelance werkzaamheden rondom de realisatie van de nieuwe website (werktitel *Kennisplatform*) af met een eindrapportage.
- De Overeenkomst van Opdracht (freelance 1 jaar, 32 uur p/wk) van Gemma Cooymans wordt per 1 april omgezet in een Arbeidsovereenkomst voor Bepaalde Tijd (1 jaar, 36 uur p/wk). Gemma heeft als bureaumedewerker een coördinerende en secretariële rol bij de organisatie van ALV's, bestuurs- en werkgroep vergaderingen en andere (jubileum-)activiteiten. Daarnaast coördineert ze de HBC-Jaargesprekken en is eerste aanspreekpunt voor de behandelcentra.
- Annebelle Nootboom, freelance communicatiemedewerker, verzorgt naast de productie van Faktor en Faktueel ook het beheer van de website en de Facebookgroepen. Vanwege persoonlijke omstandigheden moet Annebelle eind juli haar werk onverwacht een aantal maanden staken. De voorbereiding van de Faktor Jubileumeditie had ze in gang gezet, maar wordt verder afgemaakt door Adinda Diekstra (bestuurslid Informatievoorziening) en Gemma Cooymans. Voor de extra uren van de bureaumedewerker, wordt een regeling getroffen.



Meldingen bij het Meldpunt



Via FBPN worden in 2021 ca. 15 aandoening gerelateerde vragen via de telefoon aangenomen en behandeld en ca. 45 via e-mail of het contactformulier op de website. Van alle vragen die gesteld worden, hebben er ca. 12 een directe relatie tot de corona vaccinaties.

Via het *Meldpunt hemofiliezorg (en andere stollingsstoornissen)* op de website is slechts tweemaal een melding ontvangen. In beide gevallen heeft dit te maken met de levering van stollingsmedicatie.

Er is contact met de melders en wordt gekeken of de meldingen op te lossen is. In beide gevallen wordt ook navraag gedaan bij het betreffende behandelcentrum.

Financiën: subsidiegever, sponsors, contributies, donaties



De aanhoudende impact van COVID-19 is zichtbaar in afwijkingen tussen realisatie en begroting. Omdat het merendeel van de fysieke activiteiten komt te vervallen, waaronder conferentiebezoeken, blijven de kosten op dat vlak beperkt. Maar dit betekent ook dat de verkregen PGO/VWS-subsidie voor een aantal onderdelen niet volledig wordt ingezet en daarom deels moet worden geretourneerd. Ondanks alle beperkingen zorgen de bijdragen van de diverse sponsors en van de Stichting Haemophilia er mede voor dat de drie pijlers van de vereniging ook in het jubileumjaar goed uitgevoerd kunnen worden. Ook het 50-jarig jubileum hebben we mede door al deze financiële ondersteuning toch op een erg feestelijke wijze kunnen vieren.

Het eerder aangekondigde nieuwe subsidie kader van VWS - waarbij subsidie van activiteiten gekoppeld wordt aan nog te definiëren criteria op basis van 'Impact en Bereik' - lijkt inmiddels met een jaar vertraagd. In die nieuwe opzet lijkt het erop dat de subsidie losgemaakt wordt van de operationele kostenstructuur van patiëntenorganisaties. Gezien het belang van deze subsidie voor de NVHP zal het bestuur de ontwikkelingen ook in 2022 op de voet blijven volgen. Het boekjaar 2021 wordt al met al weer sluitend afgerond.

Sponsors/Farmaceuten blijven bijdragen



In 2021 bedraagt de gezamenlijke sponsorbijdrage ruim € 50.000 en is daarmee iets lager dan in 2020 (€ 58.500). Een groot deel van de kosten voor Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging wordt door sponsors meegefinancierd. Vanwege de CGR-regels (Code Geneesmiddelenreclame) voor de farmaceutische industrie dient bij sponsoring vooraf een scherp omschreven doel vastgelegd te worden en zowel tussentijds als achteraf dient uitgebreid verantwoording te worden afgelegd. Dit legt veel beslag op de tijd en aandacht van het bestuur en de betrokken vrijwilligers. Over 2021 is een beperkt deel van de toegezegde sponsoring uiteindelijk niet verkregen omdat een deel van de activiteiten anders is uitgevoerd dan vooraf was vastgelegd in de sponsoraanvraag.

Hartverwarmende donaties



Bestuur en leden stellen spontane acties van mensen die zich persoonlijk betrokken voelen bij de NVHP zeer op prijs. Zo wordt bij de jubileumviering op ludieke wijze een cheque overhandigd van maar liefst € 10.127,10. Dit fantastische bedrag is ingezameld door carrosseriebedrijf Van Rijssel bij de viering van het eigen 50-jarig jubileum in 2020 en zal ten dele besteed worden aan een hartenwens van hun neefje (en NVHP-jeugdlid) Daan, die bij het Kampeerweekend in 2022 graag met quads wil rijden.

Ook gedurende het jaar worden diverse donaties van leden en andere betrokkenen ontvangen waarmee de vereniging enorm geholpen is in de uitvoering van haar kerntaken. Het bestuur is deze donateurs dan ook zeer dankbaar!



VI. Externe relaties

Nationaal

Bestuursleden zijn regelmatig volwaardig gesprekspartner voor derden:

Bestuurlijk Overleg NVHB
Bestuurlijk Overleg NVHV
HBC Jaargesprekken met behandelcentra
Consensus-overleggen Richtlijnherziening
ALV en Directeurenoverleg Patiëntenfederatie
Geneesmiddelen overleg Patiëntenfederatie
ALV VSOP
Gesprek met VWS, RIVM, Sanquin over Bloedveiligheid
Landelijke Gebruikersraad Sanquin
SYMPHONY consortium
Hemostasis Artsencursus

In 2021 zijn in verband met COVID-19 nagenoeg alle representatieve afvaardigingen niet doorgestaan. Guus Wijffjes heeft in september wel als gastspreker een voordracht over de NVHP gehouden bij de Algemene Ledenvergadering van het SYMPHONY consortium, die fysiek is doorgestaan. Ook Bestuurslid Medische zaken Stephan Meijer was daarbij aanwezig. Guus Wijffjes was daarnaast ook gastspreker bij de Hemostasis Artsencursus in oktober.

Internationaal

EHC (European Haemophilia Consortium) en WFH (World Federation of Hemophilia)

In 2021 zijn de bijeenkomsten van EHC en WFH digitaal georganiseerd.

Het EHC informeert haar NMO's (National Member Organisations) over belangrijke ontwikkelingen aan de hand van community calls, thema webinars en online workshops en congressen. De NVHP is bij vrijwel alle bijeenkomsten vertegenwoordigd, onder andere door de aanwezigheid van NVHP-leden die internationale functies bekleden.

NVHP-leden in EHC-functies op 31 december 2021

Minette van der Ven	Vicepresident Finance
Manon Degenaar-Dujardin	Lid Stuurgroep en lid Von Willebrand Disease Working Group
Evelyn Grimberg	Voorzitter, Women and Bleeding Disorders Committee
Mariëtte Driessens	Lid New Product Review Committee
Ilmar Kruis	Lid New Product Review Committee
Joyce van Steenbergen	EHC Ambassador for Patients with Inhibitors (PWI)

Het WFH Internationaal Musculoskeletaal Congres wordt voor het eerst in 17 jaar virtueel gehouden. Een recordaantal van meer dan 640 orthopedische chirurgen, fysiotherapeuten, hematologen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers, onderzoekers en patiënten, uit meer dan 80 landen neemt online deel. Ook de online Global Summit voor vrouwen en meisjes met een bloedstollingsstoornis is succesvol.



Jaarverslag 2021

NVHP
Postbus 1188
3860 BD Nijkerk

T: 033-2471049
E: nvhp@nvhp.nl
W: www.nvhp.nl

