

Jaarverslag 2012

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten



Inhoudsopgave

Inleiding.....	4
1. Interne verenigingszaken	5
Bestuur van de NVHP	5
Raad van Advies.....	5
Het Infopunt	6
Personeel.....	6
Werkgroepen.....	6
Financiering	7
2. Voorlichting	8
Blad Faktor.....	8
Brochures en folders	8
Internet.....	8
Telefonische voorlichting	8
Ledenbijeenkomsten	9
Ledenvergadering.....	9
3. Lotgenotencontact	10
Ledenbijeenkomsten	10
Regio's	10
Hydrotherapie	10
4. Belangenbehartiging	11
Hemofilieplatform	11
Nederlandse Vereniging van Hemofiliehandelaars (NVHB)	12
Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ).....	12
Stuurgroep Kwaliteit van het UMC Groningen.....	12
Koepelorganisaties	13
Cursus hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsafwijkingen voor (fellow) artsen	13
Landelijke Gebruikersraad Sanquin.....	13
Stichting Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven	13
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).....	13
Congresbezoek	14
World Federation of Hemophilia (WFH).....	14



WFH Twinning	14
Global Feast	14
European Haemophilia Consortium (EHC)	15



Inleiding

Het verslagjaar 2012 kenmerkt zich door langdurige ziekte van personeel op het Infopunt, het vertrek van personeel en het in werking treden van drastische subsidieverlagingen voor de komende jaren. We hebben met minder personele capaciteit geprobeerd uw belang zo goed mogelijk te dienen. Zo zult u gemerkt hebben dat Faktor niet aan kwaliteit heeft ingeboet, maar wel tweemaal in plaats van viermaal is verschenen.

Onze vrijwilligers hebben in 2012 een extra stap gezet. Met name de werkgroep Jongvolwassenen heeft zich actief ingezet bij onder andere de invulling van het kampeerweekend voor gezinnen met jonge kinderen met een stollingsstoornis.

Het bestuur van de NVHP wil iedereen die de NVHP in 2012 op welke wijze dan ook heeft gesteund hiervoor heel hartelijk danken. Steun in de vorm van een waardierend telefoontje, briefje, een kleine of een grotere gift ter gelegenheid van de opening van een nieuw bedrijf, een jubileum of een afscheidsreceptie. Steun in de vorm van subsidies van Stichting Haemophilia, het Aids Fonds en Fonds PGO. En steun in de vorm van het vrijwilligersschap; de tijd en energie die in de vereniging wordt geïnvesteerd wordt hoogst gewaardeerd. In 2012 heeft u daarom ook weer een presentje ontvangen om u als vrijwilliger te bedanken voor uw inzet.

En uiteraard een woord van dank aan de farmaceutische bedrijven die hun steun betuigden in de vorm van een donatie ten behoeve van speciale projecten en het herzien of vernieuwen van voorlichtingsmateriaal. Het zijn allemaal voorbeelden van steun die het de NVHP mogelijk maken effectief te blijven functioneren.

*Namens het bestuur,
Klaas Wildeboer, voorzitter
Mariëtte Driessens, secretaris*



1. Interne verenigingszaken

Bestuur van de NVHP

Op de Algemene Ledenvergadering van 14 april 2012 vond stemming en benoeming plaats voor toetreden van dhr. Stephan de Waard en dhr. Arnoud Plat als nieuwe bestuursleden. Sinds die tijd bestaat het bestuur van de NVHP uit de volgende personen:

Voorzitter:	Klaas Wildeboer (vacant)
Vicevoorzitter:	vacant
Secretaris:	Mariëtte Driessens
Penningmeester:	Dirk Jan 't Hoen (vacant)
Bestuurslid:	Sebastiaan de Jong
Bestuurslid:	Stephan de Waard
Bestuurslid:	Arnoud Plat

In 2014 zal de huidige voorzitter aftreden. De NVHP is ten tijde van publicatie van dit jaarverslag nog steeds op zoek naar een opvolger.

Het bestuur kwam in 2012 negen maal in vergadering bijeen. Het verenigingsbeleid, activiteiten en projecten, de financiering en de positionering en legitimering van de vereniging werden onder de loep genomen. Daarnaast vergaderde een delegatie van het bestuur verschillende malen met een afvaardiging van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB) en het hemofilieplatform. De bestuursleden zijn vrijwilligers uit de gelederen van de NVHP.

In 2012 werd het bestuur versterkt door aspirant-bestuurslid Minette van der Ven, toevoegde en oud-bestuurslid Aad van IJperen en Evelyn Grimberg (voorzitter werkgroep Jongvolwassenen).

Het bestuur heeft het eerste kwartaal van 2012 gebruikt om een nieuw beleidsplan 2012-2014 te schrijven, dit met ondersteuning van Aad van IJperen. In het voorjaar was ook het sponsorbeleid klaar als leidraad bij het verkrijgen van sponsoring.

De zomer heeft het bestuur gebruikt om in samenwerking met een externe adviseur twee plannen verder uit te werken: het eerste de reorganisatie van de interne samenwerking en het functioneren van het Infopunt, het tweede het beleid en lobby ten behoeve van belangenbehartiging. We hebben besloten een pilot te starten waarbij de financiële en de ledenadministratie uitbesteed wordt aan het extern ondersteuningsbureau FPBN te Nijkerk. In 2013 wordt hiermee begonnen. Verder werken we nu in het bestuur met bepaalde portefeuilles waarbij mensen zich laten ondersteunen door maatjes, die ook een gedeelte van de taken waarnemen als dat nodig is. Zo waarborgen we continuïteit en verdelen we het werk. In april is daarom het bestuur uitgebreid met twee leden, gerekruteerd uit de werkgroep Jongvolwassenen, Stephan de Waard die de portefeuille ICT aanpassing beheert en Arnoud Plat die samen met Lenka Kerstens van het Infopunt het vrijwilligersbeleid op poten zet.

In 2012 waren de portefeuilles als volgt verdeeld:

Voorzitter:	Klaas Wildeboer	- Beleid, voorlichting & communicatie
Secretaris:	Mariëtte Driessens	- Belangenbehartiging, Medische zaken
Penningmeester:	Dirk Jan 't Hoen	- Bedrijfsvoering en Interne organisatie
Bestuurslid:	Sebastiaan de Jong	- Lotgenotencontact en Regiocontact
Bestuurslid:	Stephan de Waard	- ICT
Bestuurslid:	Arnoud Plat	- Vrijwilligersbeleid en -werving

Raad van Advies

De Raad van Advies bestond in 2012 uit de heren N. L. Beijer, E. Pikker en W. van de Camp. De Raad van Advies en het bestuur kwamen in 2012 niet bij elkaar. Het bestuur heeft in 2012 de Raad van Advies aangevuld met kandidaat-leden van diverse achtergronden, die bij de ALV in 2013 aan u



voorgesteld zullen worden. Wat betreft beleid heeft onze voorzitter Klaas Wildeboer zijn best gedaan om de bezetting van de Raad van Advies aan te passen aan de verschillende aspecten die aandacht verdienen zoals, lobby bij de overheid en de zorgverzekeraars, fondsenwerving, juridische bijstand en medische ondersteuning.

Het Infopunt

Veel leden wisten de weg naar het Infopunt in 2012 goed te vinden; zowel voor voorlichting, lotgenotencontact als belangenbehartiging. Niet alleen telefonisch, maar ook via de digitale weg werd er veel informatie verstrekt. Geregeld werden er ook medische vragen voorgelegd. Bij gecompliceerde vragen werd er verwezen naar een behandelaar van een hemofiliebehandelcentrum.

Personeel

Het Infopunt stond in 2012 formeel onder leiding van directeur Manon Degenaar-Dujardin met een dienstverband van 32 uur. Willy Valk was formeel in dienst als beleidsmedewerker met een dienstverband van 32 uur per week. Wegens langdurige ziekte van zowel Manon als Willy is vanaf februari 2011 Sandra Muresu als uitzendkracht op het Infopunt werkzaam. Vanaf juni 2012 is zij in dienst getreden als secretaresse en senior Infopunt medewerker. Vanaf mei 2011 is Lenka Kerstens werkzaam op het Infopunt als beleidsadviseur en projectleider van Vitaal en Veerkrachtig voor 24 uur per week. In 2012 hebben we afscheid genomen van Manon Degenaar. Op 1 september 2012 is zij uit dienst gegaan. Ook van Willy Valk hebben we in november afscheid genomen. We bedanken hen voor hun inzet. Lenka Kerstens heeft de taken van Manon gedeeltelijk waargenomen en daardoor heeft zij helaas niet volledig kunnen werken aan haar Project Vitaal en Veerkrachtig.

Werkgroepen

De NVHP kent een aantal werkgroepen en daarbij behorende doelgroepen. De werkgroepen worden onderverdeeld in ziektespecifiek en overkoepelend. Ziektespecifiek zijn de werkgroep 'De ziekte van von Willebrand' en de werkgroep 'Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen'. Overkoepelend is de werkgroep Jongvolwassenen. Sinds eind 2011 is er ook de werkgroep ICT.

De werkgroep 'De ziekte van von Willebrand' stond in 2012 onder voorzitterschap van Joke de Meris. Zij is actief betrokken bij het WiN onderzoek als lid van de stuurgroep WiN. Deze stuurgroep komt een aantal keer per jaar samen om de voortgang van het WiN onderzoek te bespreken. In november heeft hoofdonderzoeker Yvonne Sanders over de ziekte van von Willebrand en het WiN onderzoek verteld tijdens de ledenbijeenkomst in Breukelen. Ook is Joke de Meris bezig met het herzien van de folder 'De ziekte van von Willebrand'.

De werkgroep 'Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen' stond in 2012 onder voorzitterschap van Minette van der Ven en Cor van de Pol. In november is er een ledenbijeenkomst geweest in Breukelen.

De overkoepelende werkgroep Jongvolwassenen zet zich in voor mensen in de leeftijdscategorie 17-30 jaar met hemofilie, de ziekte van von Willebrand, zeer zeldzame stollingsstoornissen en andere factordeficiënties en voor draagsters. De werkgroep stond in 2012 onder voorzitterschap van Evelyn Grimberg, en bestond verder uit Michael van der Linde, Manuel Baarslag en Vincent Greveling, die jammer genoeg besloten heeft niet definitief toe te treden. De werkgroep kwam in vergadering en werkweekenden bij elkaar en vervulde een actieve rol tijdens enkele ledenbijeenkomsten. In juli zijn de leden van de werkgroep naar het WFH congres in Parijs geweest. Hier hebben zij weer veel andere jongeren ontmoet en ervaringen uitgewisseld. Het zeilweekend in september was ook weer een geslaagd evenement. Er zijn hier weer contacten gelegd om de toekomst van de werkgroep Jongvolwassenen veilig te stellen. Er zijn maar liefst drie nieuwe kandidaat-leden van de werkgroep gerekruteerd. Met deze extra leden staat niets het uitvoeren van het werkplan in de weg. Daarnaast



heeft de werkgroep een jongerenpanel opgericht om deze groep inspraak te geven en zo goed mogelijk te kunnen vertegenwoordigen.

Eind 2011 is ter ondersteuning van de portefeuille ICT de werkgroep ICT opgericht. In 2012 stond deze werkgroep onder voorzitterschap van Ilmar Kruis en bestond verder uit Arjan Oosthoek (secretaris) en Michael van der Linde. In 2012 heeft de werkgroep de huidige manier van werken en mogelijkheden binnen de ICT die de NVHP beter zouden kunnen ondersteunen geïnventariseerd en zij heeft hierover advies gegeven aan het bestuur. Dit om in 2013 een aantal noodzakelijke veranderingen te kunnen doorvoeren, zodat de we als vereniging efficiënter met informatie om kunnen gaan. Dit geldt zowel voor de manier van werken van het bestuur, Infopunt en vrijwilligers, maar ook de communicatie met u allen, de leden, via onder andere de website. Naast de interne ICT zijn de ontwikkelingen gevolgd op ICT gebied rondom de NVHP, zoals diverse applicaties voor smartphones gericht op mensen met een stollingsstoornis. Hierover heeft u in Faktor kunnen lezen.

Financiering

De werkzaamheden van de NVHP worden, naast verkregen contributies, vooral bekostigd met subsidies van Fonds PGO, de Stichting Haemophilia, het Aids Fonds en de bijdragen van leden, donateurs en relaties.

Het zijn vooral de bijdragen van Fonds PGO en de Stichting Haemophilia die het mogelijk maken de huisvestings- en personeelskosten te voldoen.

Veel leden en donateurs brengen jaarlijks hun waardering voor het werk van de vereniging tot uiting door méér te betalen dan de vastgestelde minimum bedragen.

In geval van financiële problemen was het ook in 2012 weer mogelijk vrijstelling van contributiebetalings te verkrijgen.



2. Voorlichting

Het doel van voorlichting is het lid in staat te stellen zich door middel van de beschikbare informatie op een zo hoog mogelijk kennisniveau te brengen over het ziektebeeld en de medische en maatschappelijke consequenties voor het lid en zijn/haar omgeving. De NVHP gebruikt diverse media voor haar voorlichtingsactiviteiten over erfelijke stollingsafwijkingen. De voorlichting is gericht op de individuele patiënt en zijn omgeving, evenals het algemeen publiek. Het betreft voorlichting over de specifieke erfelijke stollingsstoornissen zoals deze binnen de statutaire grenzen van de NVHP vallen. Media die worden gebruikt zijn het blad Faktor, brochures en folders, boeken en internet (website, Facebook, Twitter). Tevens verloopt een deel van de voorlichting telefonisch en via e-mail en is er sprake van voorlichting op de ledenbijeenkomsten van de NVHP.

Blad Faktor

Faktor stond geheel 2012 onder redactie van het Infopunt en is twee maal verschenen. De statuten, beleidsuitgangspunten en de actualiteit bepalen de vorm en inhoud. Faktor kent vaste rubrieken. Zo is er in iedere editie onder meer nieuws van de bestuurstafel, wetenschappelijke informatie, informatie over de verschillende erfelijke stollingsstoornissen, informatie over en verslagen van de ledenbijeenkomsten, een pagina van de werkgroep Jongvolwassenen, nieuws van de farmaceutische industrie, nieuws van de hemofiliebehandelcentra, nieuws van de NVHV, berichtgeving over politieke ontwikkelingen en over verzekeringen en arbeid. Bestuur en medewerkers stellen het zeer op prijs dat alle betrokken partijen bij de NVHP een bijdrage leveren aan Faktor. Idealiter is Faktor een verenigingsblad voor en door de leden. Eind 2012 verscheen de dikste Faktor ooit!

Brochures en folders

Het voorlichtingsmateriaal van de NVHP wordt ontwikkeld in samenwerking met hemofiliebehandelaars, hemofilieverpleegkundigen en daar waar nodig met experts uit andere medische disciplines. De meeste brochures zijn gratis te downloaden op de website van de NVHP bij het documentatiemateriaal. Er zijn in 2012 geen nieuwe informatie folders bijgekomen.

Internet

In 2012 is veel informatie met de leden gedeeld op de website, op Facebook en via Twitter. Het jaarlijkse productoverzicht is eind van het jaar digitaal verschenen. In de komende jaren zal de website verder vervolmaakt worden en nog beter inspelen op de wensen en behoeften van de leden. De werkgroep ICT heeft hier een plan voor opgesteld.

Telefonische voorlichting

De NVHP is in principe altijd op maandag t/m donderdag tussen circa 10.00 en 15.00 uur bereikbaar voor telefonische voorlichting. Op jaarbasis worden in dit kader circa 1000 gesprekken gevoerd. De meeste telefoongesprekken zijn met ouders van jonge kinderen. Tevens vinden er veel gesprekken plaats in het kader van algemene belangenbehartiging en voorlichting.



Ledenbijeenkomsten

De NVHP organiseert voor haar leden bijeenkomsten die in het teken staan van lotgenotencontact en voorlichting. In 2012 vonden de volgende hieronder staande ledenbijeenkomsten plaats:

- Algemene Ledenvergadering - 14 april
- Kampeerweekend - 17-19 juni
- Jongvolwassenenweekend - 16-18 september
- Algemene ledenbijeenkomst - 3 november

Ledenvergadering

Op 14 april 2012 hield de NVHP haar statutair verplichte Algemene Ledenvergadering in het UMC te Utrecht.

Deze bijeenkomst was heel bijzonder. Na het huishoudelijke deel van de vergadering hebben diverse sprekers hun licht laten schijnen over de toekomst van de zorg. Te weten Jolanda Huizer van de voormalig stuurgroep Weesgeneesmiddelen over het Nationaal Plan Zeldzame ziekten dat in 2012 is ontwikkeld: Prof. Jan Kimpen over Concentratie van Zorg. Prof. Frank Leebeek van de NVHB over de gevolgen van de HKZ certificering van hemofiliebehandelcentra en als laatste Prof. Hoebe uit het LUMC over gentherapie. Inspirerende verhalen.

Na deze presentaties was het tijd voor de onthulling van het jubileumbeeld 'de Ontmoeting'. Aad van IJperen heeft namens Cees Smit nogmaals het idee achter het beeld en het proces er naar toe verteld. Na prachtige woorden van Prof. Dr. Els Borst-Eilers zijn we met alle aanwezigen naar de Johanne Niemeijertuin gelopen voor de onthulling. Het was een heerlijk zonnige dag. Het beeld heeft een hele mooie en goed bereikbare plaats in de tuin. De tuin is altijd open om te bezoeken.

Weer terug in het UMC Utrecht hebben vertegenwoordigers van diverse Hemofiliebehandelcentra in het land een plaquette ontvangen van 'de Ontmoeting' om in het HBC een plaats te geven.

Ook werd het eerste exemplaar van het jubileumboek aan Klaas Wildeboer overhandigd door Paul Strengers, medisch directeur van Sanquin Bloedvoorziening. Alle aanwezigen hebben een exemplaar van het jubileumboek mee naar huis gekregen. Alle leden hebben het boek per post ontvangen. In het jubileumboek vindt u o.a. het verslag van het jubileumsymposium op 24 september vorig jaar, foto's, interviews en een portret van Piets Althuis, de beeldhouder van 'de Ontmoeting'.

Het was een prachtige dag. Dank aan alle aanwezigen en iedereen die deze dag heeft mogelijk gemaakt.



3. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact dient als platform voor het uitwisselen van ervaringen op medisch en maatschappelijk gebied. De NVHP heeft het bevorderen van kennis en uitwisselen van ervaringen rond het thema 'Het hebben van een erfelijk stollingstekort' tot doel. Hiertoe zijn in 2012 landelijke bijeenkomsten georganiseerd. Bij alle bijeenkomsten is er tijd gereserveerd voor het lotgenotencontact. Opgemerkt dient te worden dat het lotgenotencontact uiteraard ook informeel plaatsvindt.

Ledenbijeenkomsten

De NVHP heeft voor al haar leden met hemofilie, hemofilie en co-infecties, de ziekte van von Willebrand, de ziekte van Glanzmann en andere zeer zeldzame stollingsstoornissen in 2012 een bijeenkomst georganiseerd. Op 3 november 's morgens waren er de volgende bijeenkomsten:

- 'Stand van zaken m.b.t. overdraagbare infecties zoals HIV en nieuwe behandelmogelijkheden hepatitis C' vanuit zowel medische als psycho-sociale invalshoek door dhr. A.P. van den Berg uit het UMCG Groningen en dhr. R. Bos uit de VCK in Utrecht,
- de 'von Willebrand bijeenkomst' met de laatste inzichten uit het WiN-onderzoek door Yvonne Sanders
- de 'Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen bijeenkomst' onder voorzitterschap van Minette van der Ven.

Helaas werd de draagsterbijeenkomst door gebrek aan belangstelling afgelast.

's Middag zijn de aanwezige leden geïnformeerd over het beleidsplan 2012-2014 en actualiteiten in de hemofiliezorg. De subsidieverlaging die vanaf 2012 ingaat maakt het noodzakelijk dat er een wijziging in het beleid en de uitvoering hiervan plaats gaat vinden. Deze ALB was dan ook georganiseerd om leden te informeren over de ideeën die bij het bestuur leven over hoe er ingespeeld kan worden op deze bedreigingen, die natuurlijk ook kansen voor veranderingen en verbeteringen brengen. En ook om de mening van de leden te horen over de toekomst van de NVHP.

Gezinnen met jonge kinderen troffen elkaar tijdens het jaarlijkse kampeerweekend op camping de Heigraaf in Woudenberg.

De jongvolwassenen hadden dit jaar een zeilweekend op het IJsselmeer.

Alle bijeenkomsten hadden, naast het lotgenotencontact, tevens een voorlichtend karakter. Hiervoor werden diverse gastsprekers uitgenodigd.

Regio's

In het jaar 2012 vervulde de NVHP in het kader van bezuinigingen en personele onderbezetting geen actieve rol bij de regiobijeenkomsten.

Hydrotherapie

Op een drietal plaatsen in het land vindt ondersteund door de NVHP en onder begeleiding van fysiotherapeuten hydrotherapie plaats: Nijmegen, Tilburg en Beetsterzwaag. In Rotterdam is men bezig dit op te zetten.



4. Belangenbehartiging

De NVHP heeft een inspanningsverplichting aan haar leden ten aanzien van individuele en collectieve belangenbehartiging. De NVHP zet zich in voor een optimale behandeling. Aandachtspunten zijn onder meer beschikbare zorg, beschikbare producten, keuzevrijheid in behandeling en landelijke dekking van hemofiliebehandelcentra. Hiertoe voert de NVHP structureel overleg op nationaal en internationaal niveau. Tevens zet de NVHP zich in om als patiëntenorganisatie gehoord te worden op beleidsterreinen bij onder meer de overheid en de Nederlandse Zorgautoriteit.

Op het gebied van belangenbehartiging was er genoeg te doen.

De vergoeding voor fysiotherapie voor chronisch artriden is verdwenen uit het basispakket per 1 januari 2012 met als argument dat er niet genoeg bewijs was voor de effectiviteit op basis van Evidence Based Medicine. De NVHP heeft bij het college voor zorgverzekeringen nagegaan op basis van welke criteria dit gebeurd is. Het college heeft onderzoek gepleegd en het bewijs voor effectiviteit van toepassing bij reuma onderzocht. Er is geen literatuur onderzocht met betrekking tot onderzoek bij hemofilie. De NVHP heeft het bewijs aanwezig in de Nederlandse richtlijn voor hemofiliebehandeling en de internationale WFH richtlijn in februari 2013 toegezonden aan het CVZ ter beoordeling en eventuele herziening van dit oordeel. Inmiddels heeft de Van Creveld Kliniek aangekondigd een onderzoek te starten naar de effectiviteit van fysiotherapie bij hemofilie artropathie en chronische synovitis ten einde steviger bewijs te leveren voor de effectiviteit en weer vergoeding te bewerkstelligen.

In de bekostiging van de stollingsfactoren is ook het een en ander veranderd. In 2012 vallen ze namelijk onder het ziekenhuisbudget. In het hoofdlijnenakkoord is afgesproken dat de kosten van het ziekenhuisbudget maximaal 2,58% mochten stijgen. Dit leidde er toe dat ondanks het feit dat ziektekostenverzekeraars de stollingsfactoren 100% vergoedden dat overschrijdingen ertoe leidden dat operaties werden uitgesteld.

Ook is de minister van VWS van plan de hemofiliezorg te laten uitstromen uit de Wet bijzondere Medische Verrichtingen. De NVHP vindt dat de zorg voor hemofilie niet geschikt is voor marktwerking en wil graag in de WBMV blijven. Door de val van het kabinet is dit onderwerp controversieel verklaard. Eind 2012 heeft de NVHP deze zorgelijke ontwikkelingen in de hemofiliezorg een brief geschreven naar de NFU en deze werd verspreid onder andere partijen. Inmiddels hebben we gehoord dat de commissie van VWS de minister heeft gevraagd te reageren op onze brief.

Zoals al eerder gemeld wordt de subsidieverstreking door het PGO fonds gewijzigd. Met ingang van 2013 verstrekt het PGO fonds subsidie voor belangenbehartiging via een voucher. Dit voucher heeft een waarde van 18.000 euro en wordt vanaf 2013 jaarlijks verstrekt. Het kan besteed worden aan één bepaald project ten behoeve van belangenbehartiging en voorwaarde is, dat het project met minimaal zes andere patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties, die ieder ook een voucher inbrengen wordt uitgevoerd. Ter voorbereiding hierop bezocht de NVHP verschillende informatiebijeenkomsten georganiseerd door PGO support en de VSOP om ons te informeren over besteding van ons voucher in 2013.

In 2012 hebben we ook de keuze gemaakt om ons voucher ter waarde van 18.000 te verkrijgen van het PGO fonds te besteden aan het nationaal register van patiënten met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen dat de NVHB samen met de NVHP gaat maken.

Hemofilieplatform

Het hemofilieplatform is een orgaan dat structurele afstemming tussen overheid, zorgverzekeraars, inspectie, behandelaars en behandelcentra, farmaceutische industrie en andere regelgevende instanties (o.a. Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), Rijksdienst voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)) nastreeft. Het doel is een goede communicatie tussen de betrokken partijen, vroegtijdige signalering van problemen bij kwesties als veiligheid en beschikbaarheid van producten, in de zorg en bij



maatschappelijke ontwikkelingen. Er wordt tweemaal per jaar vergaderd en indien nodig, bij calamiteiten of onderwerpen die bijzondere aandacht nodig hebben, vaker. In 2012 kwam het platform twee keer bijeen. Het platform kent een onafhankelijke voorzitter en de NVHP verzorgt het secretariaat. Deelnemende partijen dragen bij in de secretariaatskosten die door de NVHP worden gemaakt. Bij de vergadering in november 2012 nam de voorzitter Jos Hulst afscheid na acht jaar lang voorzitter te zijn geweest. Bij de vergadering droeg hij het stokje over aan oud hemofiliebehandelaar Irena Nováková, een waardig opvolgster. Wij bedanken Jos hartelijk voor zijn inspanningen en zien uit naar de samenwerking met Irena Nováková. De problemen van de overschrijding van het budget in ziekenhuizen door de uitgaven aan stollingsfactoren in de diverse ziekenhuizen zijn uitgebreid aan de orde gekomen en er zijn afspraken gemaakt voor actie door de NVHP.

Nederlandse Vereniging van Hemofiliehandelaars (NVHB)

De NVHP is toegehoord bij de vergaderingen van de NVHB. De NVHB komt vier maal per jaar in vergadering bij elkaar. Het doel van de aanwezigheid van de NVHP is een goede communicatie tussen NVHB en patiënten om een optimale behandeling te bewerkstelligen. In 2012 heeft de NVHB de implementatie van het kwaliteitssysteem voor hemofiliezorg ontwikkeld, de HKZ certificering genoemd, verder uitgewerkt en de auditteams aangesteld. De NVHP heeft de problemen met de vergoeding van de fysiotherapie besproken met de NVHB. Dit heeft ertoe geleid dat de van Creveldkliniek onderzoek zal gaan doen naar de effectiviteit van fysiotherapeutische behandeling bij hemofilieartropathie en synovitis ten einde vergoeding van deze behandeling te kunnen krijgen. Een uitvloeisel van de HKZ certificering is het houden van patiënttevredenheidsonderzoek. De NVHP zal bij het opzetten hiervan een actieve rol spelen.

Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ)

Sinds de negentiger jaren van de vorige eeuw maakt de NVHP deel uit van de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ) van de Nederlandse Federatie van Universitaire Ziekenhuizen (NFU) te Utrecht. Deze medezeggenschapsraad heeft een verzwaard adviesrecht en brengt gevraagd en ongevraagd vanuit patiëntenperspectief advies uit aan de Raden van Bestuur van de acht Universitair Medisch Centra's (UMC's) in Nederland. Sinds januari 2009 is onze voorzitter Klaas Wildeboer lid van de CRAZ en speciaal aandachtshouder van de CRAZ richting de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht. Dus ook van de Van Creveldkliniek.

Stuurgroep Kwaliteit van het UMC Groningen

De NVHP participeerde via Klaas Wildeboer in de Stuurgroep Kwaliteit van het UMCG. Deze stuurgroep heeft sinds 2009 een groot aantal aanbevelingen gedaan aan de Raad van Bestuur van het UMCG op een breed scala aan onderwerpen. Een hoofdthema was vooral patiëntveiligheid. Door dit thema grondig aan te pakken kwam deze stuurgroep op een groot aantal kwaliteitsaspecten, die de kwaliteit en de veiligheid in niet geringe mate waarborgen en vergroten. Naar aanleiding van de aanbevelingen is nu een Expertgroep Kwaliteit door de Raad van Bestuur (RvB) aangesteld, die gevraagd en ongevraagd adviseert aan de RvB over alle aspecten van kwaliteit en veiligheid. Dit met betrekking tot het beleid, nog te ontwikkelen beleid en de uitvoering hiervan over de hele breedte van het UMC Groningen. De NVHP maakt wederom via Klaas Wildeboer deel uit van deze Expertgroep Kwaliteit.



Koepelorganisaties

De NVHP is lid van de volgende koepelorganisaties: CG-raad en VSOP. Via de CG-raad worden we geïnformeerd over veranderingen in het verzekerd pakket en nemen we deel aan overleg over het medicijndossier. Via de VSOP is de NVHP lid van de NP/CF. Deze organisaties behartigen de belangen in de zorg van patiënten in het algemeen en leden van patiëntenverenigingen in het bijzonder. Zaken op politiek niveau worden zowel door de NVHP behartigd als door de koepels.

Cursus hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsafwijkingen voor (fellow) artsen

De NVHP zet zich in voor kennisvermeerdering omtrent stollingsafwijkingen in het algemeen en hemofilie in het bijzonder, het kweken van interesse voor hemofilie en de zorg voor het behoud van kennis over hemofilie en andere erfelijke stollingstekorten. Hiertoe wordt, sinds 1998, jaarlijks een cursus voor artsen gehouden. In 2012 werden er 12 hematologen in opleiding bijgeschoold op het onderwerp 'De meest gestelde vragen over hemofilie & de ziekte van Von Willebrand'. De cursusleiding was in handen van dr. K. Fijnvandraat en dr. M. Peters, kinderarts/hematologen in het Academisch Medisch Centrum van Amsterdam en was geaccrediteerd voor 12 punten. De cursus werd in zijn totaliteit bijzonder goed gewaardeerd.

Tevens vond in 2012 de verpleegkundigen cursus 'Hemofilie en M.v Willebrand, advanced cursus voor Hemofilieverpleegkundigen' plaats georganiseerd door dr. K. Fijnvandraat, dr. M. Peters en C. Valk. Hieraan namen 13 verpleegkundigen deel.

Landelijke Gebruikersraad Sanquin

De NVHP volgt de activiteiten van de landelijke gebruikersraad van Sanquin door schriftelijke deelname als ontvanger van de agenda en notulen. De LGR komt vier maal per jaar samen.

Stichting Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven

De hemofiliebehandelcentra in Eindhoven zijn door gewijzigde regelgeving vanuit het Ministerie van VWS in het verleden samengevoegd in een stichting. De stichting heeft een bestuur bestaande uit een vertegenwoordiger uit elk ziekenhuis en een onafhankelijk lid namens de patiëntenvereniging. Deze stichting vergadert twee maal per jaar. In 2012 heeft de NVHP wegens ziekte van Manon Degenaar niet deelgenomen. In 2012 werd bekend dat Eindhoven met Maastricht gaat samen werken in de nieuwe Stichting HBC ZON. De NVHP zal ook zitting nemen in het bestuur van deze stichting.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

De NVHP is betrokken bij de activiteiten van de overheid ten einde maximale zorg te kunnen bewerkstellingen. De belangenbehartiging is gericht op de wet- en regelgeving, financiering van stollingspreparaten en de vergoedingen hiervan. Bovenstaande wordt bewerkstelligd door structureel overleg met het ministerie van VWS over onder meer de wet op de bloedvoorziening. In 2012 heeft de NVHP zowel schriftelijk als mondeling aandacht gevraagd voor het volgende thema: de motie betreffende MSM was aangenomen door de tweede kamer waarin voorgesteld wordt dat, homoseksuele mannen, die op dit moment levenslang worden uitgesloten van het geven van bloed, na beperkte periode van uitsluiting weer bloed mogen geven. De NVHP heeft betoogd dat de veiligheid van de ontvanger voorop staat. Mede door een gedegen rapport van Sanquin heeft de minister besloten de motie niet uit te voeren.

Ook heeft de NVHP input geleverd op actualiteiten betreffende de wet op de bloedvoorziening na verzoek van VWS.



Congresbezoek

In de zomer hebben Sebastiaan de Jong, Stephan de Waard, Arnoud Plat en Mariette Driessens van het bestuur, Evelyn Grimberg, Michael van der Linde en Manuel Baarslag van de werkgroep Jongvolwassenen en Ilmar Kruis vanuit werkgroep ICT en als medisch maatje deelgenomen aan het jubileumcongres van de World Federation of Hemophilia, de WFH, die haar vijftigjarig bestaan vierde in Parijs. Er was een record aantal deelnemers, ruim vijfduizend, die het gevarieerd programma bijwoonden. Naast de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van hemofilie waren er ook zeer informatieve sessies over de erfelijke plaatjesstoornissen en de zeer zeldzame overige stollingsfactordeficiënties. Naast behandeling was er ook ruimte voor psychosociale aspecten en de fysiotherapie. Mooi was het om te zien dat het Nederlandse onderzoek van hoge kwaliteit is en dat een flink aantal Nederlandse professionals uit de hemofiliezorg prijzen kregen voor hun werk bij de awards ceremonie. Bij de traditionele Hollandse avond was er een presentatie over de thuiservice, verzorgd door Baxter en Sanquin.

Eind oktober was het tijd voor het congres van onze Europese vereniging het European Haemophilia Consortium (EHC). Het EHC congres vond plaats in Praag. De NVHP was vertegenwoordigd door een aantal leden van de werkgroep Jongvolwassenen en secretaris Mariette Driessens. Bij deze meeting was er gelegenheid om de contacten met onze Europese zusterverenigingen te leggen en te onderhouden.

World Federation of Hemophilia (WFH)

De World Federation of Hemophilia (sinds 1963) is een internationale non profit organisatie toegewijd aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsafwijkingen. De WFH bestaat uit 113 landen. De NVHP is lid van de WFH. De WFH organiseert tweejaarlijks een wereldcongres. Voorafgaand worden afgevaardigden van de verschillende landen getraind in verenigings- en medische zaken. Aan de advocacy training heeft Stephan de Waard dit jaar deelgenomen.

WFH Twinning

De WFH is een groot voorstander van samenwerking en kennisuitwisseling tussen aangesloten leden. In dat kader heeft de WFH het zogenaamde 'Twinning program' in het leven geroepen. Het land met adequate behandelingsmogelijkheden wisselt kennis, deskundigheid en ervaring uit met een land waarin één en ander nog niet zo goed is geregeld. Helaas heeft de NVHP in verband met het ontbreken van de capaciteit en het maken van keuzes ervoor gekozen om niet actief deel te nemen in twinning activiteiten.

Global Feast

De NVHP heeft het Global Feast initiatief, 'Eat, drink and be caring', van de WFH overgenomen. Doel is het inzamelen van geld door het organiseren van eetfeesten. De leden zijn middels publicaties in Faktor geattendeerd op het Global Feast. Eind 2012 heeft er een tweetal concerten plaatsgevonden door Florian Poepjes. De opbrengst van de collecte, ruim €530,-, gehouden tijdens deze concerten was voor Global Feast. Ook de opbrengst van de drankjes tijdens het zeilweekend is naar de WFH overgemaakt voor het Global Feast initiatief.



European Haemophilia Consortium (EHC)

Het European Haemophilia Consortium is een Europese patiëntenvereniging met leden uit 43 Europese landen. De EHC werkt aan vermindering van de last, die gepaard gaat met het hebben van een stollingsstoornis, bij het individu en de samenleving. Doel is de kwaliteit van leven te verbeteren. Net als de NVHP werkt de EHC aan informatieverstrekking en belangenbehartiging.

De EHC zit zodoende geregeld aan tafel met beleidsmakers uit de politiek, medici van verschillende expertise terreinen, patiënten en het grotere publiek. In 2012 bezocht Mariette Driessens de EHC roundtable bijkomst betreffende Hemofilie in Europa die gehouden werd in het Europees Parlement. De resultaten van een enquête in 35 Europese landen waaraan ook de NVHP heeft deelgenomen werden hier gepresenteerd.

De EHC is een van de deelnemers aan een Europees project om de criteria voor hemofiliebehandelcentra te benoemen, het EUHANET project, mede in het kader van de European Reference Centra voor zeldzame ziekten die benoemd worden om cross border healthcare voor zeldzame aandoeningen gestalte te kunnen geven.



Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
Jan van Gentstraat 130
1171 GN Badhoevedorp
020-6599021
nvhp@nvhp.nl
www.nvhp.nl