

# Verlag Algemene Ledenvergadering (ALV) concept Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

**zaterdag 8 november 2014, Van der Valk Hotel Zwolle**

## **Aanwezig**

Bestuur: Ad Schouten (voorzitter), Arnoud Plat (secretaris), Minette van der Ven (penningmeester), Mariëtte Driessens (medische zaken), Stephan de Waard (lotgenotencontact, ledeninformatie, ICT). Medewerker: Marjolein Sparnaay. In totaal 37 aanwezigen.

## **1. Opening**

Voorzitter Ad Schouten opent de vergadering met dank voor ieders komst, uit de Noordelijke regio, maar ook van elders.

Hij vertelt dat Nico Grimberg heeft af moeten zien van het bestuurslidmaatschap omdat het niet viel te combineren met zijn drukke werkzaamheden. Hij dankt hem voor zijn inzet.

## **2. Vaststelling agenda**

Conform voorstel vastgesteld.

## **3. Werkplan 2015**

Arnoud Plat presenteert de activiteiten die het bestuur voor 2015 heeft gepland.

### Lotgenotencontact

In 2015 moet het Lotgenotenteam daadwerkelijk gestalte krijgen: getrainde vrijwilligers die vanuit ervaringsdeskundigheid kunnen luisteren, vragen beantwoorden en adviseren, telefonisch en per e-mail.

### Belangenbehartiging

- De Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars is dit jaar gestart met de voorbereidingen voor herziening van de *Richtlijn Diagnostiek en behandeling van hemofilie en aanverwante hemostasestollingsstoornissen*. Mariëtte Driessens gaat zich inzetten voor inbreng vanuit patiëntenperspectief. Ontwikkelingen die van invloed zijn: het eerste langerwerkende Factor VIII-product is ingediend, naar verwachting wordt dat eind 2015 geregistreerd. Ook is een eerste trial gentherapie van start gegaan. Daar zal de Richtlijn allemaal op in moeten spelen.
- *HemoNed*, een landelijk register voor geanonimiseerde basisgegevens over bloedingen en gebruik van hemostatica. De Mariëtte Driessens is lid van de Stuurgroep. Eind dit jaar wordt besloten welk bedrijf het systeem mag gaan bouwen. Er is gekeken naar het Verenigd Koninkrijk waar al sinds de jaren '70 een landelijk register bestaat. Op dit moment hebben al achttien Europese landen een register. Elke patiënt zal persoonlijk om toestemming worden gevraagd. Het gaat om zowel hemofilie- als de zeer zeldzame stollingspatiënten, maar ook draagsters en Von Willebrandpatiënten.  
Naar aanleiding van een vraag vertelt Mariëtte dat de dataverzameling in het register moet leiden tot harmonisatie van de behandeling. Alle zeven hemofiliebehandelcentra zijn betrokken, naast een subsidie van ZonMw betalen ook zes farmaceuten mee.  
Iemand anders vraagt of het lijkt op het EPD (Elektronisch Patiënten Dossier). Op dit moment bestaan er in de zeven betrokken ziekenhuizen vier verschillende EPD-systemen. Om de administratieve last niet te verhogen, worden er inderdaad bepaalde gegevens aan dat epd gekoppeld voor de registratie per patiënt. Maar voordat die gegevens terechtkomen in het

landelijke HemoNed worden ze geanonimiseerd. Het beheer van de gegevens ligt bij de Stuurgroep. Ziektekostenverzekeraars hebben geen toegang. Met de gegevens die zij uit declaraties opbouwen doet zorgverzekeraar Achmea wel al aan benchmarking. Door HemoNed hebben behandelaren en patiënten regie over de eigen cijfers.

- *Voucherproject*. Sinds de subsidiebezuinigingen van 2012 kunnen patiëntenverenigingen naast de zogeheten instellingssubsidie voor samenwerkingsprojecten nog een zogeheten vouchersubsidie aanvragen. Evenals voorgaande jaren willen we ook dit jaar onze voucher inzetten voor het project *Innovatie door participatie* van de koepelorganisatie VSOP.
- *Werkgroep Zorg en Onderzoek*. Ook nu al zijn er enkele vrijwilligers die als medische maatjes met Mariëtte Driessens meedenken over wetenschappelijk onderzoek. Zij heeft het plan om dit in 2015 gestructureerd vorm te geven in een werkgroep. Taak: betrokkenheid van leden bij informatievoorziening aan de leden naar aanleiding van wetenschappelijk onderzoek.
- *Hepatitis C*. Het huidige bestuur voelt zich verantwoordelijk om het hepatitis C dossier te openen. In 2015 zal er ruim aandacht zijn voor leden met hepatitis C, onder andere in het kader van de nieuwste medische ontwikkelingen. Wij werken daarvoor samen met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.
- De *Werkgroep Bekostiging* zal het bestuur onder andere adviseren over de randvoorwaarden voor centrale inkoop van hemostatica.

#### Informatievoorziening

- De website wordt zodanig vernieuwd dat het ook naast informatief ook een 'leuke plek om naar toe te gaan wordt.
- Faktor blijft ons halfjaarlijkse (leden)blad en Faktueel is inmiddels de nieuwe digitale nieuwsbrief.

#### Overig

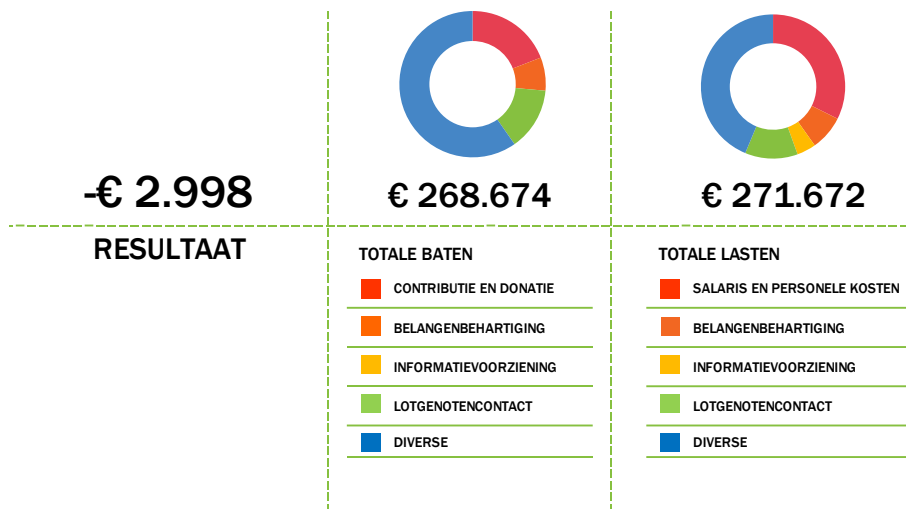
- In 2015 is het tijd voor het opstellen van het Meerjarenbeleidsplan 2016-2020.
- De samenwerking met het ondersteunende bureau FBPN wordt voortgezet.
- Naast de beleidsmedewerker, wil het bestuur een communicatiemedewerker en een vrijwilligerscoördinator op vrijwillige basis benoemen.
- Naar aanleiding van de vraag: "Waar haal je alle mensen vandaan", vertelt Arnoud dat inmiddels best veel vrijwilligers actief zijn geworden en dat de coördinator voor serieuze begeleiding van alle vrijwilligers moet gaan zorgen.

#### **4. Begroting 2015**

Zoals beloofd aan de ALV van april 2014 presenteert penningmeester Minette van der Ven nu al de begroting 2015. Zij heeft de cijfers uit de stukken omgezet naar diagrammen. Waarbij zij de Begroting 2015 vergelijkt met de Jaarrekening 2013. Dat jaar werd nog afgesloten met een tekort van € 3.000. Voor volgend jaar streeft zij naar een resultaat van € 0,00.

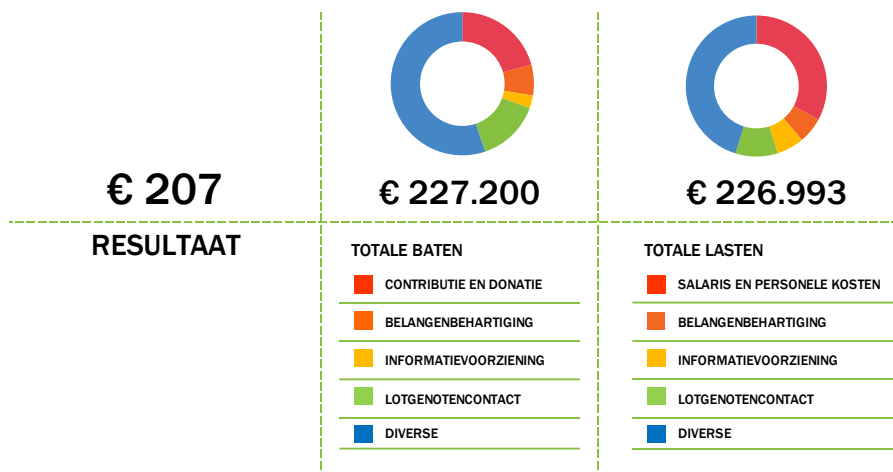
## DASHBOARD

WERKELIJK 2013



## DASHBOARD

BEGROTING 2015



In de begroting is geen post opgenomen voor *Hydrotherapie*. Kort voor de ALV heeft de farmaceut die de hiervoor geormerkte gelden ter beschikking stelde, laten weten dat volgend jaar niet meer te kunnen doen. Het bestuur is druk bezig om een oplossing te vinden, maar in dit stadium kan daarover niets in de begroting worden opgenomen.

### Verschillen ten opzichte van 2014

- De inkomsten uit begrootte contributies lopen terug, o.a. vanwege een opschoning van het bestand.
- De Artsencursus in 2014 is niet doorgestaan, wegens onvoldoende belangstelling. Voor 2015 kijkt de organiserende behandelaar naar een nieuwe vorm.
- Ten behoeve van het naar Amsterdam halen van het WFH-congres 2022 is een reservering opgenomen.
- Er zijn sponsorgelden toegezegd voor het maken van een Glossy magazine voor jongvolwassenen.

- Voor de kosten voor een communicatie-medewerker en vrijwilligerscoördinator (op vrijwillige basis) hoopt het bestuur een beroep te mogen doen op de Stichting Haemophilia.

De begroting wordt bij acclamatie goedgekeurd.

## 5. Actuele ontwikkelingen

Na een korte pauze spreekt ook Ad Schouten over enkele actuele ontwikkelingen.

Ten eerste over het financieringsprobleem rond Hydrotherapie. Het gaat om de groepen in Beetsterzwaag, Rotterdam, Tilburg en Nijmegen/Groesbeek. De contracten met de betrokken zwembaden zijn inmiddels opgezegd.

Verder vertelt hij drie spontane ledenacties: in plaats van cadeaus vroeg een echtpaar voor hun een huwelijksfeest een bijdrage voor de NVHP, een voetbalteam in Groningen loopt binnenkort in shirts met het NVHP-logo en in Asten organiseert komende week de basisschool St. Lambertus een sponsorloop ten bate van onze vereniging. Hartverwarmende acties!

Het naar Amsterdam halen van het WFH-congres 2022 heeft twee redenen:

1. Het wereldwijd extra op de kaart zetten van de Nederlandse wetenschap.
2. Het levert geld op, een paar ton, waarmee we niet alleen de NVHP armslag geven, maar ook extra aan Twinning-projecten kunnen doen. In andere landen, ook in Europa, gaat het zo veel slechter met de hemofiliezorg.

Op het Van Creveldsymposium bleek nog maar eens dat wij trots kunnen zijn op onze enthousiaste en goeie Jongvolwassenen, Michael van der Linde en Ruben Enklaar spraken het symposium toe. Tijdens het EHC-congres in Belfast werd Michael bovendien voorzitter van het European Youth Council.

Wat betreft sponsoring kunnen we zeggen dat wij goede ondersteuning van de farmaceuten krijgen, zonder onze eigen identiteit te verliezen, daar waken we voor.

Nu we een vrijwilligersorganisatie met slechts één medewerker zijn geworden, kan het bestuur niet op afstand blijven, wij zijn een uitvoerend bestuur, de werkdruk is hoog. Er gebeurt ontzettend veel. Gelukkig melden zich telkens al nieuwe vrijwilligers aan, denkt u er ook eens over om zich (projectmatig) voor de NVHP in te zetten. En natuurlijk zoeken wij een nieuw bestuurslid voor de portefeuille Belangenbehartiging.

## 6. Verslag 12 april 2014

Het verslag van de Algemene Ledenvergadering op 12 april wordt zonder opmerkingen vastgesteld.

## 7. Rondvragen

- Mariëlle Roks, lid van de Werkgroep ziekte van Von Willebrand, zou graag op kinderen gerichte filmpjes over stollingsstoornissen maken voor de website. Zij vraagt wie er zou willen helpen.
- Een ander lid vraagt om informatie over en aandacht voor alle veranderingen in de zorgwetgeving. In reactie hierop vertelt Ad Schouten dat de NVHP lid is van de koepelorganisatie leder(in) – voorheen CG-Raad – die hier bovenop zit. In 2011 stemde de ALV in met het

uitbesteden van de belangenbehartiging op dit bredere gebied aan koepels. Verder wordt er gewezen op de sites

- [www.dezorgverandertmee.nl](http://www.dezorgverandertmee.nl), van de overheid,
- [www.zorgverandert.nl](http://www.zorgverandert.nl), van tien patiëntenorganisaties, gesteund door het ministerie en
- [www.JuridischSteunpunt.nl](http://www.JuridischSteunpunt.nl), leden van de NVHP kunnen hierop een beroep doen.

Overigens merkt het bestuur dat de portefeuille belangenbehartiging nu vacant is en zoekt naar een snelle opvolger.

- Eén van de leden doet een klemmend verzoek om de informatievoorziening naar een hoger peil te brengen.
- Klaas Wildeboer, in zijn gemeente lid van de Wmo-adviesraad, legt uit dat 2015 een overgangsjaar is, waarin uw oude rechten overeind blijven, 2016 wordt pas het uur van de waarheid. Hij raadt iedereen om nauwlettend de berichtgeving van de eigen gemeente op hun site en in streekbladen te volgen. Tot slot merkt hij op dat je het zogeheten Keukentafelgesprek nooit alleen moet voeren.
- Gevraagd naar de ontwikkelingen wat betreft centrale inkoop van hemostatica door zorgverzekeraar Achmea vertelt Mariëtte Driessens over de contacten met het ministerie van VWS hierover. Samen met de NVHB (behandelaren) is een brief naar de minister gestuurd om onze zorg te uiten. Naar aanleiding hiervan heeft een gesprek op het ministerie plaatsgevonden. Daarin bleek dat Achmea de inkoop van hemostatica heeft uitgesteld tot 2016. Met andere medicijnen (TNF-alfaremmers) gaan zij wel door. Het ministerie organiseert een gesprek tussen behandelaren, patiënten en Achmea. De NVHP zet daarvoor in op het stellen van randvoorwaarden/

## 8. Sluiting

Onder enige tijdsdruk sluit Ad Schouten om 12.35 uur de vergadering.

## Middagsessies

# Veteranen en Vrouwen met lage stolling

Om 13.45 uur starten de Middagsessies.

### Veteranen

Circa 40 aanwezigen, onder leiding van Stephan de Waard.

Spreker: Merel Timmer (fysiotherapeut en promovenda Van Creveldkliniek, UMC Utrecht) over

- PHYSNET, netwerken voor fysiotherapeuten in behandelcentra en eerstelijns fysiotherapeuten ten behoeve van onderzoek om het nut van fysiotherapie wetenschappelijk te staven.

- Onderzoek naar fysiotherapie bij gewrichtsbloedingen.

### Vrouwen met lage stolling

25 aanwezigen, onder leiding van Joke de Meris.

Sprekers: drs. K.P.M. (Karin) van Galen (Internist-hematoloog Van Creveldkliniek, UMCU) en drs. L.E.

(Leonie) van Rheenen-Flach (gynaecoloog Sint Lucas Andreas Ziekenhuis, Amsterdam) over

stollingsstoornissen en menstruatie, zwanger worden, zwanger zijn, bevallen en menopauze.