

NVHP Jaarverslag 2023

Vastgesteld bij de Algemene Ledenvergadering van
6 april 2024

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	3
I. Lotgenotencontact	4 - 6
II. Belangenbehartiging: medische zaken	7 - 9
III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg	9 - 10
IV. Informatievoorziening	10 - 11
V. Interne organisatie	12 - 17
VI. Externe relaties en andere activiteiten	18



Inleiding

Bestuur en alle andere vrijwilligers in de werkgroepen hebben zich weer, zowel voor als achter de schermen intensief voor de vereniging ingezet.

In 2023 worden de activiteiten georganiseerd die eens in de twee jaar plaatsvinden, en gelukkig ook weer twee activiteiten waarvoor het al langer geleden is. De Ladies Day van de werkgroep Vrouwen valt in de eerste categorie, de Senioren Dag en de Zeer Zeldzame Dag in de tweede. Je leest er meer over op de volgende bladzijden.

Ook het vele, maar minder zichtbare, werk dat met name achter de schermen wordt verzet, is in dit jaarverslag beknopt belicht. Op het gebied van Belangenbehartiging wordt gestaag verder gewerkt aan (of kan eindelijk een punt gezet worden achter) zaken die al in 2022 of nog eerder zijn ingezet.

Denk bijvoorbeeld aan het verzoek van de NVHP aan het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) om de 'Regeling eisen geschiktheid 2000' te wijzigen, of denk aan de aanpassing naar een meer inclusief bloeddonatiebeleid waar de NVHP al jarenlang bij betrokken is.

Ook op het gebied van informatievoorziening, genterapie en onderwerpen die specifiek op Jongeren, Vrouwen en Von Willebrand gericht zijn, gebeurt erg veel. Gezien al deze ontwikkelingen was eind november 2022 al een beleidsmedewerker aangesteld, wiens functie in 2023 wordt overgenomen door een ervaren NVHP-lid.

In het NVHP-bestuur zijn ook wat wisselingen, waardoor een vacature ontstaat, maar het jaar wordt met name gekenmerkt door een bestuur dat in vele gremia actief uitvoering geeft aan haar kerntaken binnen de vereniging, te weten Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Lotgenotencontact, ten einde de organisatie van de zorg voor en kwaliteit van leven voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis te verbeteren.



I. Lotgenotencontact

Voor de samenstelling van de werkgroepen is 31 december 2023 als uitgangspunt genomen. Op basis van de portefeuilles in het bestuur, is bij iedere werkgroep een bestuurslid betrokken maar worden hierna in de beschrijving van de werkgroepen niet meegeteld als 'actieve vrijwilliger'.

Werkgroep Von Willebrand



De werkgroep bestaat uit 6 actieve vrijwilligers

In april krijgt de werkgroep een nieuwe voorzitter. De werkgroep organiseert in 2023 geen specifieke activiteiten, maar achter de schermen gebeurt er wel veel.

Zo ontwikkelt de werkgroep specifiek een voorlichtingsvideo over de ziekte van Von Willebrand, voor gebruik op de website en social mediakanalen. De video is opgesplitst in een aantal belangrijke thema's zoals bloedstolling, symptomen, diagnose, erfelijkheid en behandeling, en wordt in juni gelanceerd.

De NVHP Von Willebrand-folder wordt opnieuw vormgegeven en inhoudelijk volledig herzien. Na inhoudelijke beoordeling door de NVHB (Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars) kan de folder in 2024 gepubliceerd worden.

Op uitnodiging van de initiatiefnemers van het NWO-Toegepaste Technische Wetenschappen project *'Personalized gene-targeted treatment strategies for the management of the complex genetic bleeding disorder Von Willebrand Disease in stratified patient populations'*, worden leden van de werkgroep gevraagd om hierop inbreng te geven vanuit het patiëntenperspectief. In dit project worden verschillende methoden ontwikkeld voor 'gepersonaliseerde behandeling', gericht op het uitschakelen of corrigeren van het afwijkende Von Willebrand factor gen of mRNA.

Mede dankzij inzet van de NVHP is per 1 maart 2023 Desmopressine neusspray voor mensen met de ziekte van Von Willebrand weer beschikbaar (zie pagina 8).

In vervolg op de samenwerking met Deci Medical Partners in 2022, worden verdere initiatieven besproken voor verbetering van de zorg voor mensen met Von Willebrand. Op eigen initiatief brengt Deci Medical ook de podcast: belang van gepersonaliseerd behandelen bij Von Willebrand uit.

Tot slot wordt een werkgroep lid in december benoemd in de Europese Von Willebrand werkgroep, en zal vanaf 2024 dus óók internationaal actief worden (evenals andere NVHP-leden, zie pagina 18).



De Von Willebrand Facebookgroep telt 272 leden

Werkgroep Vrouwen



De werkgroep bestaat uit 6 actieve vrijwilligers

Ook deze werkgroep krijgt in april een nieuwe voorzitter. Zij is al langer internationaal actief als ambassadeur van ERIN (European Rare & Inhibitor Network) en heeft daarnaast vaker interviews gegeven over leven met hemofilie.

Wereldwijd is er sowieso steeds meer aandacht voor de specifieke uitdagingen waar vrouwen met een stollingsstoornis voor staan. De EAHAD (Europese vereniging van hemofilie zorgprofessionals) publiceert in maart de '10 Principles of Care' met uitgangspunten voor betere zorg voor vrouwen. De NVHP werkgroep Vrouwen is al vanaf 2020 betrokken bij de ontwikkeling hiervan.



Op 8 maart, Internationale Vrouwendag, stuurt belangenorganisatie Women Inc. medeondertekend door de NVHP een brief naar minister Kuipers, waarin wordt opgeroepen om te investeren in onderzoek naar vrouwspecifieke aandoeningen. *“Er is meer onderzoek nodig zodat ook de problemen bij vrouwen binnen onze patiëntenvereniging duidelijk worden”*, aldus de NVHP-voorzitter.

Op 4 november organiseert de werkgroep Vrouwen tot slot de tweejaarlijkse Ladies Day voor vrouwen en meiden, ook toegankelijk voor niet-leden. De dag begint met een lezing over recente ontwikkelingen en verbetering van de zorg voor vrouwen met een stollingsstoornis. Daarna volgen workshops over 'erfelijkheid & zwangerschap', 'weerbaarheid' en 'sport & bewegen' (fysio). En bij 'yoga' en 'visagie' kunnen deelnemers lekker ontspannen en natuurlijk worden uitgebreid ervaringen uitgewisseld tijdens de lunch en andere pauzemomenten.

Mede dankzij het enthousiasme van de organisatoren is de Ladies Day weer succesvol en krijgt van de deelnemers een dikke 4,5 (schaal 1 - 5)!

43 aanmeldingen, aanwezig 37 deelnemers en 7 externe sprekers

 Facebookgroep Project Red telt 321 deelnemers

Werkgroep Jongeren

 De werkgroep bestaat uit 4 jongeren

Ook dit jaar is een aantal leden van de werkgroep aanwezig bij het jaarlijkse Kampeerweekend in juni. Eerder in mei ontvangt NVHP een 'Independent Medical Education Grant' met als doel jongeren van 15-26 jaar beter te kunnen bereiken en informeren, o.a. jongeren met een migratieachtergrond of met een laag opleidingsniveau. Om daarover met jongeren van gedachten te kunnen wisselen, organiseert het bestuur eind augustus een activiteit met een overnachting, maar zo aan het eind van de zomervakantie is hiervoor te weinig animo. In samenspraak met de werkgroep Jongeren zal daarom eerst een projectopzet worden uitgewerkt die daarna doorloopt tot december 2024.

Daarna, op een warme augustusdag, is er voor jongeren een Meet&Greet bij de Grand Prix Motocross MXGP 2023 in Arnhem, en krijgen ze de kans om de jonge Deense motorcrosser William Kleemann te interviewen. Hij is pas 18 jaar en weet net als zijn broer pas enkele jaren dat hij hemofilie B heeft, met een stollingspercentage van 9%. Het weerhoudt hem er niet van om, dankzij een profcontract, van motorracen zijn werk te maken. Lees zijn bijzondere verhaal in de Faktor wintereditie 2023.

Werkgroep Ouders: Kampeerweekend

 De werkgroep wordt gevormd door 4 actieve moeders

Het jaarlijkse kampeerweekend op 2, 3 en 4 juni krijgt, na de vorige XL-versie (dankzij een flinke donatie voor het 50-jarig NVHP-jubileum), dit keer het thema 'Back to Basic'. Terug naar hoe het kampeerweekend ooit is gestart, namelijk als een informeel samenzijn met andere gezinnen die begrijpen wat je meemaakt als er iemand met een stollingsstoornis in je gezin is; met veel ruimte voor uitwisseling van ervaringen, het vaste gezamenlijke prikmoment en naast de traditionele BBQ op zaterdag ook veel sport en spel.

De organisatie van het kampeerweekend is in 2023 mogelijk gemaakt dankzij een financiële bijdrage.

94 deelnemers totaal | 27 gezinnen | 46 kinderen | 3 externe sprekers



Lotgenotencontactteam



Het Lotgenotecontactteam bestaat uit 10 vrijwilligers

Het team van ervaringsdeskundigen op divers gebied, waar nodig ondersteunt door een 'achterwacht' van enkele professionals, biedt een luisterend oor of geeft advies als daar via het NVHP Meldpunt- of Contactformulier om wordt gevraagd. Gemiddeld wordt ieder teamlid 1 of 1 keer per jaar benaderd.

Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen



De werkgroep bestaat uit 2 vrijwilligers

Op 30 september organiseert de werkgroep weer een Zeer Zeldzame Dag, de laatste keer was in 2019. De historische Botanische Tuinen in Utrecht zijn als locatie gekozen.

Een derde NVHP-lid is medeorganisator van deze dag, deels vanwege haar deelname aan AFFIRM, een internationaal programma, ontworpen om mensen met een bloedingsstoornis te begeleiden bij het verder ontwikkelen en uitbreiden van hun leiderschaps- en belangenbehartigingsvaardigheden.

De Zeer Zeldzame Dag is ook toegankelijk voor niet-leden en speciaal bedoeld voor mensen met een ziektebeeld dat nog zeldzamer is dan zeldzaam, zoals bijvoorbeeld plaatjesstoornissen en factor deficiënties (dus niet factor VIII en IX, of de Von Willebrand-factor).

's Ochtends worden de resultaten van de RBiN-studie (Rare Bleeding Disorders in the Netherlands) gepresenteerd door onderzoekers van het Radboudumc. Deelnemers worden bijgepraat over ontwikkelingen op het gebied van factor deficiënties en bloedplaatjesafwijkingen. Daarna vertelt de universitair hoofddocent Trombose en Hemostase aan de Van Creveldkliniek over de TiN-studie (Trombocytopathie in Nederland). Tijdens de lunch, en aansluitend bij een wandeling door de Tuinen, hebben de deelnemers tenslotte alle tijd om ervaringen met elkaar uit te wisselen.

Uit de evaluatie blijkt dat de dag goed gewaardeerd is, namelijk met een 4,7 (schaal 1 - 5)!

34 aanmeldingen, aanwezig 31 deelnemers en 4 externe sprekers

Senioren Dag



Eind juni organiseert de NVHP op veler verzoek een dag voor leden van 55 jaar en ouder (en hun partner of direct betrokken familielid).

Het is lang geleden dat er voor de oudere doelgroep iets is georganiseerd en het enthousiasme om elkaar te ontmoeten is groot. Het blijkt een warme, zonovergoten dag te zijn maar dat weerhoudt niemand ervan om in teams een balletje te slaan op de 9 holes van de Pitch & Putt golfbaan van de landelijk gelegen Buitenplaats Kameryck. Er wordt veel gelachen en fanatiek gespeeld.

Na een heerlijke lunch in de schaduw op eigen terras, wordt de dag afgesloten met een hilarische NVHP Pub Quiz. Al met al een zeer geslaagde dag, die zeker voor herhaling vatbaar is! In de Faktor Wintereditie 2023 staat het verslag inclusief foto's.

35 aanmeldingen, aanwezig 30 deelnemers



II. Belangenbehartiging: medische zaken

Werkgroep Zorg en Onderzoek

De werkgroep heeft 7 actieve vrijwilligers en een onbezoldigd extern adviseur



Nieuwe behandelmethoden

Gentherapie

Voor Zorg en Onderzoek staat dit jaar weer in het teken van de razendsnelle ontwikkelingen rondom gentherapie voor hemofilie A en B. Met de werkgroep Bekostiging wordt de gezamenlijke NVHP visie op gentherapie vastgesteld en verder uitgewerkt. Publicatie hiervan wordt begin 2024 verwacht.

Voor het gentherapieproduct voor hemofilie B (Hemgenix®) wordt begin maart, samen met Bertilly Ruypers (dan nog beleidsmedewerker), een zgn. 'Patient expert document' naar het Zorginstituut (ZiN) gestuurd met het advies aan de minister van VWS om het gentherapieproduct uit het basispakket van de zorgverzekering te vergoeden. De zienswijze van de NVHP is dat de onderzoeksresultaten aanleiding geven om te verwachten dat voor de meeste patiënten met hemofilie B het aantal bloedingen zodanig daalt dat de huidige profylactische behandeling niet meer nodig is, wat grote betekenis heeft voor meerdere aspecten van de kwaliteit van leven.

Op de NVHP-website komt een apart hoofdstuk 'Behandelingen' in de menubalk, waar het laatste nieuws telkens aangevuld zal worden. Gentherapie krijgt daar ruime aandacht o.a. door de vragen en antwoorden weer te geven van het op 13 juni gehouden webinar: 'Wat kan de patiënt verwachten?'. Antwoord op vragen zoals: is gentherapie alleen voor ernstige of ook voor milde patiënten? Is gentherapie eenmalig? Ben je daarna hemofilievrij? Kunnen kinderen straks ook behandeld worden? In september 2023 zijn er twee gentherapie producten met een Europese handelsvergunning:

- Valoctogene roxaparvovec (Roctavian®) voor hemofilie A
- Etranacogene dezaparvovec (Hemgenix®) voor hemofilie B



Overige medische zaken

Register HemoNED

De NVHP is in 2016 mede-initiatiefnemer van het landelijk hemofilieregister. Stichting HemoNED beheert het register, stuurt het projectbureau aan, levert rapportages, waarborgt de kwaliteit van de registerdata en sluit contracten af met externe partijen.

Mariëtte Driessens is secretaris van het Stichtingsbestuur, namens de NVHP. Stephan Meijer NVHP-bestuurslid Medische zaken, is lid van de Stuurgroep en in 2023 treedt ook Kees Gravendeel, secretaris van het NVHP-bestuur, als toehoorder toe tot de Stuurroep.



Desmopressine neusspray

De neusspray met het actieve bestanddeel DDAVP (eerder op de markt onder merknamen Octostim®, Minirin®, Stimate®) stimuleert de afgifte van lichaamseigen stollingsfactoren, waardoor er tijdelijk een hogere concentratie Von Willebrand-factor en factor VIII in het bloed is.

Sinds een terugroepactie van de fabrikant in 2021 is er geen vergelijkbaar alternatief. De NVHB en bereidingsapotheek A15 onderzoeken of het mogelijk is om de spray zelf te ontwikkelen waarna de neusspray van de apotheker per 1 maart 2023 beschikbaar is en wordt vergoed vanuit de basisverzekering. *“Dit is erg goed nieuws voor onze leden”*, zegt NVHP-voorzitter Arnoud Plat, want de neusspray wordt gebruikt door mensen met milde vormen van hemofilie A, sommige plaatjesdefecten en Von Willebrand type 1 en 2.

Bloedveiligheid / Donatiebeleid MSM (mannen die seks hebben (gehad) met andere mannen)

Op 13 maart stuurt de NVHP een brief naar de Vaste Kamercommissie voor VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) van de Tweede Kamer om de bloedveiligheid voor 'ontvangers' te waarborgen vanwege de voorgenomen verruiming van het donorselectiebeleid. De NVHP vraagt om maximale bloedveiligheid, onafhankelijk toezicht en monitoring, en een duidelijk plan als het toch mis zou gaan. De brief volgt op een online overleg waarbij de NVHP en vertegenwoordigers van Sanquin en het COC door de directie Geneesmiddelen en Medische Technologie (GMT) geïnformeerd worden dat Stichting Sanquin Bloedvoorziening gaat toewerken naar een uniform screeningsbeleid van seksueel risicogedrag van donors. Daarmee gaat een eind komen aan het gericht bevragen en apart beoordelen van mannen die seks hebben met andere mannen (MSM) bij de inschatting of zij veilig kunnen doneren.

14 maart worden de CEO van Sanquin en NVHP-voorzitter Arnoud Plat hierover geïnterviewd in het NOS Radio 1 Journaal; Arnoud geeft aan: *“Wij zijn ook voorstander van een inclusief beleid. Toch zijn we bij elke wijziging bezorgd over de mogelijke risico's voor de ontvangers van het bloed.”*

In mei nodigt de directie GMT de NVHP nogmaals uit om haar zienswijze op de bloedvoorziening kenbaar te maken.

In december stuurt de minister de aangepaste vragenlijst van Stichting Sanquin Bloedvoorziening naar de Tweede Kamer. Alle donors zullen deze vragenlijst moeten invullen, ongeacht hun geslacht of seksuele voorkeur. Daarmee zal het huidige donorselectiebeleid rond mannen die seks hebben gehad met een andere man niet meer plaatsvinden.

CBR Rijgeschiktheid bij hemofilie en andere stollingsstoornissen

In 2022 heeft de NVHP een verzoek bij het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) ingediend om de 'Regeling eisen geschiktheid 2000' voor het besturen van een motorrijtuig door mensen met een erfelijke stollingsstoornis te wijzigen, zodat het hebben van een stollingsstoornis niet meer automatisch tot keuring en een tijdelijk rijbewijs leidt. Het verzoek is ter onderbouwing ingediend met een begeleidend schrijven van de NVHB.

Het CBR heeft daarop een positief advies naar het ministerie van IenW gestuurd, waarna het ministerie het verzoek toch nog heeft voorgelegd aan de Gezondheidsraad (GR). In oktober geeft de GR aan dat zij in het eerste kwartaal van 2024 hun advies uit zullen brengen.





Wetenschappelijk onderzoek

SYMPHONY

De NVHP is sinds de oprichting van het SYMPHONY Consortium in 2019 via een zgn. 'in kind' bijdrage, nauw betrokken bij dit grootschalige 5-jarige onderzoeksproject, gesubsidieerd vanuit de NWO-Nationale Wetenschapsagenda. De omvangrijke samenwerking met alle hemofiliebehandelcentra, Sanquin, patiënten en drie farmaceutische partners heeft als doel een behandeling op maat in te richten voor elke patiënt met een bloedstillingsstoornis, in elke levensfase.

In 2023 leidt het onderzoeksprogramma Partitura 1, dat zorgpaden en een patiëntreis wil opstellen voor alle kinderen met een bloedstollingstoornis in de leeftijdscategorie 0-8 jaar, tot het initiatief om op korte termijn, in samenwerking met de NVHP, zgn. Praat- en Gesprekskaarten te ontwikkelen. Met als doel om visuele ondersteuning en structuur te bieden bij het begrijpelijk bespreken van informatie tijdens een bezoek aan de behandelpoli. Deze tool dient niet alleen een educatief doel dat het leerproces rondom de aandoening ondersteunt, maar werkt naast de mondelinge informatie ook als visuele geheugensteun voor de (ouders van) patiënten. Het is de verwachting dat de kaarten begin 2024 definitief vormgegeven kunnen worden.

III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg

Werkgroep Bekostiging

De werkgroep heeft 6 actieve leden, waaronder een 'linking pin' naar de werkgroep Zorg en Onderzoek en een onbezoldigd extern adviseur



HBC Jaargesprekken

Voor de derde keer sinds 2020 trekt de zgn. 'HBC Roadshow' weer langs alle behandelcentra (HBC's) voor een jaargesprek, en ook dit jaar nemen sommige HBC's al in een vroeg stadium het initiatief om een datum voor het najaar vast te leggen. Dit onderstreept dat het directe contact met de NVHP een duidelijke meerwaarde heeft. Ieder gesprek wordt goed voorbereid, waardoor beide partijen steeds beter inzicht krijgen in wat er speelt op beleidsgebied, op onderzoeksgebied en in de (verdeling in) patiëntenaantallen. Introducties zijn nauwelijks meer nodig, de gesprekken zijn steeds meer gericht op de inhoud. In de Faktor wintereditie 2023 staat een verslag van de gesprekken uit 2022.



Inkooptraject

De eerste aanbesteding voor de inkoop van stollingsmiddelen is in april 2021 geëffectueerd en loopt tot april 2025. Het tweede inkooptraject wordt begin 2024 weer opgestart. Uit de interne evaluatie van de eerste aanbesteding is geconcludeerd dat de NVHP in ieder geval óók bij de tweede betrokken wil zijn om waar mogelijk het perspectief van de patiënt in te brengen. Zodra dit opportuun wordt zal met de iZAAZ (inkoopcombinatie Ziekenhuis Apotheken Academische Ziekenhuizen) een afspraak gemaakt worden om, met de kennis van de eerste aanbestedingsronde, nieuwe werkafspraken te maken voor betrokkenheid bij de tweede.



Het HBC NEM (Nijmegen, Eindhoven/Veldhoven, Maastricht) doorloopt evenals de eerste keer een apart aanbestedingstraject dat eind 2023 al is afgerond. Voor patiënten heeft hier een minimale verschuiving plaatsgevonden voor factor IX.

Emicizumab (Hemlibra®) contracten voor vergoeding vanuit het basispakket

- Voor patiënten met hemofilie A met remmers, kennen de contracten geen einddatum want behandeling van remmers met emicizumab is goedkoper dan de alternatieven;
- Voor patiënten met ernstige hemofilie A zonder remmers is het contract in de zomer heronderhandeld en met 3 jaar verlengd;
- Voor patiënten met matig-ernstige hemofilie A zonder remmers met een ernstig fenotype wordt Hemlibra® nog niet vergoed. Er loopt nu een traject bij het Zorginstituut (ZiN), waar NVHP input op heeft gegeven om het advies zo te krijgen dat er minder wordt gekeken naar de diagnose en meer naar het fenotype (hoeveel last heeft de patiënt in de dagelijkse praktijk). Het ZiN heeft de minister geadviseerd om Hemlibra® toe te laten voor vergoeding maar wel te onderhandelen over de prijs.

Gentherapie

Zoals eerder aangegeven is er in gezamenlijk overleg met de werkgroep Zorg en Onderzoek verder gewerkt aan een visie op gentherapie voor hemofilie die in 2024 wordt gepubliceerd.

IV. Informatievoorziening



Ledenmagazine Faktor

Ook dit jaar vallen er drie edities van de Faktor op de mat, boordevol waardevolle informatie. Dit met grote dank aan leden en behandelaars voor het inzenden van boeiende en leerzame verhalen.

Het thema van de lente-editie is *'Ouder worden met'*, de zomereditie heeft een dubbelthema *'Zeldzaam & Vakantie'*, en het thema van de wintereditie is *'Vrouwen'*. Alle drie de edities worden naar ca. 1.100 adressen, waaronder alle behandelcentra, verstuurd. HBC's ontvangen meerdere exemplaren om in de wachtkamer te leggen als informatie voor hun patiënten (en potentieel nieuwe leden voor de NVHP). Evenals met voorgaande magazines wordt iedere Faktor in digitale, bladerbare vorm ook onderaan de homepage van nvhp.nl gepubliceerd.

Website nvhp.nl

In 2023 wordt de migratie naar een ander software-systeem (CMS) afgerond, terwijl uitstraling en vormgeving van de website grotendeels onveranderd blijven.

Mediabank nvhp.nl/mediabank-overzicht

De mediabank die in 2022 op de NVHP website is gekomen, is ook dit jaar regelmatig aangevuld met informatiefolders, podcasts, webinar opnames, links naar andere websites en nog veel meer.

In de mediabank is het beschikbare informatiemateriaal overzichtelijk terug te vinden door te filteren op interessegebied en/of op mediumtype.



Google Grant Ads

Ook in 2023 is het aantal bezoeken op de NVHP website enorm gestimuleerd en de vindbaarheid verhoogd, dankzij gerichte Google Ads campagnes op bepaalde speerpunten van de NVHP. Het Google Grants project is in mei weer voor één jaar verlengd.

Google Analytics

Uit een webanalyse van o.a. bezoekersstromen, verkeersbronnen en paginaweergaves, blijkt het aantal bezoekers van de NVHP-website weer opgelopen te zijn van 68.182 (2021) naar 83.062 (2022) tot 90.535 in 2023. De pagina 'Wat is een stollingsstoornis' blijft het meest bezocht. Daarna komt 'Bloedingen' en 'Von Willebrand' wordt als derde het meest bezocht.

Podcast

In het jubileum jaar is gestart met de NVHP podcast reeks 'Bloedband'. In totaal zijn er 6 afleveringen te beluisteren via Spotify. In 2023 zijn er geen nieuwe podcasts aan de serie toegevoegd maar dit staat voor 2024 wel op de planning. Het is in ieder geval de bedoeling om deze podcastreeks 'in leven' te houden door zo nu en dan nieuwe afleveringen toe te voegen.

Social media

De verschillende social media platforms zijn een belangrijk medium voor de NVHP om nieuws te delen met haar achterban. Dit kunnen zowel leden als niet-leden (andere geïnteresseerden) zijn. Voor de vereniging is dit een goede en toegankelijke manier om haar impact en bereik te vergroten.



De NVHP-Facebookpagina heeft 1.152 volgers en is met 52 volgers gestegen ten opzichte van 2022. Gemiddeld bijna 5 volgers per maand erbij. De Facebookgroepen doen het ook goed en hebben ook veel leden: Hemofilie en stollingsstoornissen 600 leden, Project Red 321 leden en De ziekte Von Willebrand 272 leden (op moment van schrijven).



Het aantal volgers op het NVHP LinkedIn account is met 37 gestegen ten opzichte van 2022. In totaal zijn er nu 214 volgers.



NVHP heeft twee Instagram accounts, één voor NVHP algemeen en één voor jongeren. Het algemene account heeft 193 volgers en het jongerenaccount 78. Het algemene account heeft 40 nieuwe volgers t.o.v. 2022.

Folders

Begin 2023 is de hemofiliefolder geüpdatet. Tegelijkertijd is op verzoek van en voor de behandelcentra een klein NVHP informatiekaartje (ansichtkaartformaat) gemaakt, om in de wachtkamer te leggen of om mee te geven bij een bezoek aan de poli. In 2023 is ook een start gemaakt met de herziening van folders over Von Willebrand, factor deficiënties en plaatjesstoornissen.

Webinars en andere publicaties in 2023

Webinars en andere publicaties die in samenwerking met de NVHP tot stand komen, worden online gepubliceerd op de NVHP Mediabank:

- Webinar Gentherapie bij hemofilie, wat kun je als patiënt verwachten (13 juni)
- Video over de ziekte van Von Willebrand (juni)



V. Interne organisatie



Jaaroverzicht

Totaal aantal leden (excl. jeugdleden)

	1-1-2018	1-1-2019	1-1-2020	1-1-2021	1-1-2022	1-1-2023	1-1-2024
Ledental	891	898	889	876	883	870	890
Toe/afname	+7	-9	-13	7	-13	20	

Vaste donateurs

	1-1-2018	1-1-2019	1-1-2020	1-1-2021	1-1-2022	1-1-2023	1-1-2024
	123	106	105	98	98	96	96

Jeugdleden zijn niet meegenomen in bovenstaande cijfers. Zoals in 2022 aangekondigd zijn leden van 18 jaar en ouder, die nog als gratis jeugdlid geregistreerd stonden, bij de contributieronde in 2023 aangeschreven omdat zij hier niet meer voor in aanmerking komen. Ook leden met een studenten- of andere vrijstelling zijn benaderd. Iedereen is geïnformeerd dat het NVHP-lidmaatschap van onbetaald naar betaald omgezet gaat worden, tenzij opnieuw voldaan kan worden aan de voorwaarden voor vrijstelling. Sindsdien zijn er jeugdleden omgezet, een aantal heeft zich alsnog gemeld voor de studentenvrijstelling en anderen hebben het lidmaatschap opgezegd, waarbij regelmatig als reden werd genoemd dat men nog thuiswonend is en één van de ouders ook al lid is. Dit alles heeft er toe geleid dat het aantal jeugdleden van 245 is gedaald naar 62.



Algemene Ledenvergadering/Ledenmiddag

De ALV van 15 april en 25 november 2023 worden gehouden bij Van der Valk Hotel Breukelen.

Formele ALV aantallen	Voorjaar 2019	Najaar 2019	Corona 2020	Voorjaar 2021	Najaar 2021	Voorjaar 2022	Najaar 2022	Voorjaar 2023	Najaar 2023
Volwassenen	67	70	43 + 13 online	39 online	52	21	44 *	30	31
Kinderen <18	13	17	geen	0	6	0	1	4	2
Middagsessies	8	4	2	0	2	1	2 + boekpres.	1	2 + 5 bij carrousel
Spreekers	9	4	2	0	7	bestuur	5	3	6

* locatie Houtrust



Vrijwilligers

Op 31 december 2023 zijn er 42 vrijwilligers (inclusief 2 onbezoldigde externe adviseurs) actief in één of meer van de werkgroepen, in het bestuur of als lid van het Lotgenotencontactteam. Ook dit jaar krijgen alle vrijwilligers en de leden van de Raad van Advies rond kerst een gepersonaliseerde VVV-cadeaubon thuisgestuurd, als kleine blijk van dank voor hun tomeloze inzet.





Scholing en (internationaal) congresbezoek

Congressen en cursussen bieden ieder jaar weer ontwikkelingskansen voor vrijwilligers, zowel op inhoudelijk gebied over stollingsstoornissen, behandelingen en belangenbehartiging, maar ook op het organisatorische gebied van vrijwilligerswerk.

Vanuit hun functie in de stuurgroep van de Europese vereniging (EHC), zijn Manon Degenaar-Dujardin en Evelyn Grimberg bij vrijwel alle EHC activiteiten aanwezig.

In totaal zijn 17 NVHP-leden bij één of meerdere van de onderstaande internationale congressen aanwezig geweest, waaronder 2 op uitnodiging als patiëntvertegenwoordiger of als (co-)voorzitter van specifieke sessie.

WFH World Congress	n.v.t.
EHC Youth Leadership Workshop	april, Brussel
EHC Leadership Conference	juni, Brussel
WFH Global Policy & Access Summit	juli, online
EHC Annual Conference	oktober, Zagreb (Kroatië)
EHC New Technologies Workshop	november, Cascais (Portugal)



Bestuurlijke zaken

Naam	Functie	Mutatie	Portefeuille
Arnoud Plat	Voorzitter		Belangenbehartiging - Bekostiging
Kees Gravendeel	Secretaris		
Eugène Baijings	Penningmeester		
Stephan Meijer	Bestuurslid		Belangenbehartiging - Medische zaken
Adinda Diekstra	Bestuurslid		Informatievoorziening
Robert Jan Voogt	Bestuurslid	afgetreden 25-11-2023	Lotgenotencontact
Ria Rood	Bestuurslid	toegeleden 15-04-2023	Lotgenotencontact

Hoofd- en nevenfuncties van bestuursleden worden in een apart overzicht bijgehouden.

Ria Rood is ca. 6 maanden aspirant-lid van het bestuur geweest en wordt bij de ALV van april verkozen tot algemeen bestuurslid met de portefeuille Lotgenotencontact, met name heeft zij daarbij een focus op de werkgroepen Von Willebrand en Vrouwen, en op het Lotgenotencontactteam.

Robert Jan Voogt besluit in goed overleg zijn bestuursfunctie neer te leggen en neemt bij de ALV van november afscheid. De portefeuille Lotgenotencontact, met focus op de werkgroepen Ouders en Jongeren, paste minder goed bij zijn drive om meer aandacht te krijgen voor chronische pijn als gevolg van orthopedische klachten. Hij blijft lid van de werkgroep Zorg en Onderzoek, waar zijn ambities binnen de vereniging meer tot hun recht kunnen komen. Door het vertrek van Robert Jan is er een vacature in het bestuur.



Het bestuur vergadert zevenmaal digitaal via Teams. Bij een extra online bestuursvergadering in maart worden de voorgenomen statutenwijzigingen besproken, zodat die in april aan de ALV voorgelegd kunnen worden vóórdat ze met een notaris doorgenomen worden.

NVHB en NVHV

De algemene vergadering van de NVHB, met vertegenwoordigers van alle behandelcentra, is online op elke derde dinsdag van iedere derde maand. De NVHP sluit aan bij het 'open deel'.

Ongeveer twee weken daarvoor heeft het Bestuurlijk Overleg tussen NVHP en NVHB plaats, in 2023 is dat door omstandigheden drie- in plaats van viermaal.

Met de NVHV (Nederlandse Vereniging van Hemofilieverpleegkundigen) heeft NVHP tweemaal per jaar een online overleg, doorgaans in maart en november.

Raad van Advies

- Mr. Ing. W.G.J.M. (Wim) van de Camp
- Dhr. mr. drs. W.J. (Wim) de Boer
- Dhr. prof. dr. C. (Cees) Breederveld
- Dr. Evelien Mauser-Bunschoten

Het NVHP-bestuur en de Raad van Advies ontmoeten elkaar jaarlijks tweemaal bij Van der Valk Hotel Breukelen, in april en november, wat altijd prettige gesprekken zijn waarbij de Raad van Advies leden gevraagd én ongevraagd waardevolle adviezen geven.

Omwille van transparantie worden van ieder bovengenoemd overleg notulen bijgehouden.

NVHP medewerkers

- Bureau medewerker Gemma Coymans heeft een arbeidsovereenkomst voor Onbepaalde Tijd (36 uur p/week). Haar coördinerende, secretariële en ondersteunende rol bij de organisatie van ALV's, bestuurs- en werkgroep vergaderingen en overige activiteiten is ongewijzigd. Voor HBC's en de coördinatie van de HBC Roadshow is zij het eerste aanspreekpunt voor algemene zaken;
- Freelance communicatiemedewerker Annebelle Nooteboom verzorgt weer de productie van Faktor en Faktueel, en het beheer van de website (m.n. nieuwsitems en mediabank) en diverse social mediakanalen. Daarnaast coördineert zij de omzetting van de NVHP website naar een ander CMS systeem en de update van de verouderde NVHP informatiefolders.
- Bertilly Ruypers, eind 2022 aangesteld als beleidsmedewerker (8 uur p/week), besluit in maart om persoonlijke redenen haar contract niet te verlengen. Mariëtte Driessens, ervaren NVHP-lid en voorzitter van de werkgroep Zorg en Onderzoek, neemt haar taken waar.
- Per 1 augustus 2023 wordt Mariëtte Driessens aangesteld als beleids- c.q. projectmedewerker met een arbeidsovereenkomst voor Bepaalde Tijd tot en met 30 november 2024 (8 uur p/week), en gaat zich in eerste instantie bezighouden met twee projectopdrachten:
 - Hemophilia Youth Support (HYS), opgezet met 'Independent Medical Education Grant'
 - Impact M/V, voor verbetering van zorg voor meisjes en vrouwen met een stollingsstoornis



FBPN facilitaire ondersteuning

- FBPN is het eerste aanspreekpunt voor mensen die de NVHP per post, telefoon of e-mail willen bereiken, maar ook voor berichten die binnenkomen via het Meldpunt of het contactformulier op [nvhp.nl](https://www.nvhp.nl). Daarnaast verzorgt FBPN de leden- en financiële administratie, beheert het NVHP (voorraad-) archief en ondersteunt bij bepaalde zaken rondom informatievoorziening.
- Jeanette Rosendal-Prins is sinds 1 januari 2023 voor de NVHP het aanspreekpunt bij FBPN en heeft daarmee na ruim 10 jaar de rol van Mieke van Roemburg overgenomen
- De urenreservering van FBPN voor de NVHP is in 2023 gelijk gebleven ten opzichte van 2022, namelijk 375 uur op jaarbasis. Uiteindelijk is 403 uur inzet door FBPN gerealiseerd. Een belangrijke reden voor de stijging is de overstap naar een nieuw systeem voor de ledenadministratie, namelijk van Sodales naar het CRM systeem Xapti. Verwacht wordt dat het aantal uren voor ledenadministratie in 2024 weer zal dalen. De migratie is niet zonder slag of stoot verlopen en nog niet naar tevredenheid afgerond. Bovendien is dit een goed moment om verouderde of ontbrekende ledengegevens te updaten omdat in de loop der jaren 'data op data gestapeld' zijn. Inmiddels worden ook andere eisen aan het ledenbestand gesteld, wat daarom in 2024 opgeschoond en geüpdatet zal worden naar de huidige inzichten.
- Per eind december zijn 31 verenigingen, stichtingen of andere organisaties bij FBPN aangesloten.
- Inclusief de FBPN directeur en de notulist bedroeg eind 2023 het aantal fte 7,57 (eind 2022 6,32 fte), wat o.a. door ziekteverzuim 0,29 fte lager ligt dan de 7,74 fte die nodig zou zijn.



Meldingen via Meldpunt- of contactformulier op [nvhp.nl](https://www.nvhp.nl)

Via het Contactformulier komen 36 berichten binnen, met name adreswijzigingen, beëindiging van het lidmaatschap of vragen over contributie, inloggen en/of aanmelden voor activiteiten of de aanvraag van foldermateriaal. Dertien keer gaan de vragen specifiek over een diagnose of aandoening, met onderwerpen als hevige menstrueel bloedverlies, zwangerschap, lang nabloeden na een bevalling of onbekendheid met de ziekte van Von Willebrand na recente diagnose.

Tweemaal worden vragen gesteld over vergoeding door de zorgverzekeraar, en zes vragen gaan over medicatie of behandelcentra vanwege vertrek naar of verblijf in het buitenland.

Via het Meldpunt komen maar 2 berichten binnen. Een dringende oproep aan de Raad van Bestuur van één van de behandelcentra, van iemand die zich ernstig zorgen maakt over langdurig uitstel van een knieoperatie vanwege nog altijd niet opgeloste wachtlijsten als gevolg van corona.

De andere betreft een klacht van iemand die 6 maanden in het buitenland verblijft en slechts voor 8 weken medicatie meekrijgt en dus regelmatig heen en weer zal moeten vliegen. Het bestuur bespreekt beide klachten in het Bestuurlijk Overleg met de NVHB.

Verder komen ieder jaar een onbekend aantal vragen binnen via de post, telefoon of op nvhp@nvhp.nl. Afhankelijk van het onderwerp worden deze doorgestuurd naar bestuursleden of naar een lid van het Lotgenotencontactteam, met het verzoek contact met de vraagsteller op te nemen. Als niet duidelijk is wie een vraag kan beantwoorden, draagt de bureaumedewerker zorg voor verdere afhandeling. Gaat de melding over een specifiek behandelcentrum, dan wordt het behandelcentrum geïnformeerd zonder dat de naam van de melder bekend wordt gemaakt.



† In memoriam

Een aantal keer worden helaas ook overlijdensberichten ontvangen. Wanneer het een prominent NVHP-lid of behandelaar betreft, wordt in de eerstvolgende Faktor een in memoriam opgenomen.

In de Faktor Zomereditie 2023 betrof dat helaas Chris van den Brink, sinds 1985 een zeer gewaardeerd en actief lid en ruim 9 jaar bestuurslid van de NVHP. Een mondige, kritische en ervaringsdeskundige belangenbehartiger pur sang die zich nationaal én internationaal heeft ingezet voor de verbetering van de behandeling en zorg voor mensen met een stollingsstoornis. Bij Algemene Ledenvergaderingen was hij altijd graag gezien en soms geducht om zijn kritische vragen waarmee hij bestuur en leden steevast tot nadenken dwong. Nooit veroordelend, altijd opbouwend en verhelderend, vaak met een flinke dosis humor. De vereniging is hem veel dank verschuldigd voor alles wat hij heeft betekend voor zoveel mensen die de gevolgen van een stollingsstoornis ondervonden, of dat nog dagelijks doen.



Financiën: subsidiegever, sponsors, contributies, donaties

Om uitvoering te geven aan de drie kerntaken Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Lotgenotencontact, is de vereniging naast contributie van leden ook afhankelijk van financiële ondersteuning uit andere hoek omdat ook dit jaar de kosten op velerlei gebied blijven doorstijgen.

Stichting Haemophilia heeft met ingang van 2022 de structurele bijdrage aan de NVHP verhoogd van €60.000 naar €75.000.

In maart stuurt de NVHP, evenals andere bij de Patiëntenfederatie aangesloten organisaties, een brief naar het ministerie van VWS, in reactie op de internetconsultatie over het PG-beleidskader. Daarin is wordt namelijk gesteld dat alle lotgenotencontact en informatievoorziening altijd en voor iedereen gratis toegankelijk zou moeten zijn, wat de noodzaak van een betaald lidmaatschap weghaalt, want waarom zou iemand nog lid worden als alles openbaar is? Bovendien is Lotgenotencontact soms klein, privé en persoonlijk van patiënten/leden onder elkaar, dat kan niet openbaar. Ook worden activiteiten niet alleen door vrijwilligers voorbereid, er zijn ook uitvoeringskosten voor werknemers.

"Voor een financieel gezonde vereniging is het belangrijk enige zekerheid te hebben over jaarlijkse, structurele inkomsten. Als dit niet van de lidmaatschappen komt, zal hier een ruimere instellingssubsidie voor in de plaats moeten komen", stelt de NVHP in haar brief.

Het boekjaar 2023 wordt, mede dankzij verkregen legaten en een rente uitkering, positief afgesloten met een genormaliseerd resultaat van € 6.450. De Jaarrekening wordt door de ALV van 6 april 2024 goedgekeurd.



Farmaceuten blijven bijdragen

Ondersteuning door de farmaceutische industrie blijft voor de NVHP noodzakelijk om al haar activiteiten voor leden (en niet-leden) te kunnen blijven doen. Een groot deel van de kosten voor Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging wordt daarmee gefinancierd.

Het opstellen van ondersteuningsverzoeken en verantwoordingen vraagt veel tijd en aandacht van het bestuur en de betrokken vrijwilligers, maar de relatie met bestaande en bovendien nieuwe contacten binnen de industrie is en blijft onverminderd sterk.



De verschillende farmaceuten zeggen tezamen ca. € 80.500 aan financiële ondersteuning toe in 2023, waarvan ruim een derde wordt doorgeschoven voor realisatie van een activiteit in 2024.

In 2023 worden onderstaande activiteiten, geheel of gedeeltelijk, met financiële steun gerealiseerd:

- Kampeerweekend
- Meet&Greet voor jongeren met motorcrosser William Kleemann
- Ladies Day
- Von Willebrand voorlichtingsvideo (doorgeschoven uit 2021)
- Update NVHP-Von Willebrand informatiefolder
- Faktor Wintereditie
- Omzetting software-systeem (CMS) website (van Joomla naar Wordpress)
- HBC Roadshow 2023
- Middagprogramma, bij Algemene Ledenvergadering in november

Vanwege de CGR-regels (Code Geneesmiddelenreclame) voor de farmaceutische industrie wordt vooraf een scherp omschreven doel vastgelegd en zowel tussentijds als achteraf wordt uitgebreid verantwoording afgelegd. Het Transparantieregister Zorg maakt de financiële banden inzichtelijk voor het brede publiek.

Naast ondersteuning bij de eigen kerntaken, ontvangt de NVHP ook vergoedingen wanneer door ervaringsdeskundige leden wordt bijgedragen aan bepaalde activiteiten van de farmaceuten zelf.



Hartverwarmende donaties

Spontane acties van mensen die zich persoonlijk betrokken voelen bij de NVHP worden zeer op prijs gesteld want donaties helpen de vereniging enorm bij de uitvoering van haar kerntaken.

In november ontvangt de NVHP een mooi bedrag dat bij de uitvaart van de heer L. Rambags is ingezameld. Hij was zelf geen lid van de NVHP, maar zijn drie jaar eerder overleden broer Wim wel en diens weduwe is ook lid gebleven.

In december is een substantieel bedrag ontvangen uit de nalatenschap van mevrouw Kip, gedoneerd door haar drie broers die allen lid van de NVHP zijn.

Beide donaties hebben geen specifieke bestemming, omdat de families te kennen hebben gegeven erop te vertrouwen dat het geld bij de NVHP 'vast goed terecht zal komen'.

NVHP-bestuur en -leden zijn deze families, en uiteraard ook alle andere donateurs die de vereniging met een regelmatige bijdrage ondersteunen, zeer dankbaar!



VI. Externe relaties en andere activiteiten

Nationaal

Bestuur en andere NVHP-leden zijn op regelmatige basis gesprekspartner of betrokken bij:

Bestuurlijk Overleg NVHB Nederlandse Vereniging van Hemofilie Behandelaars
Bestuurlijk Overleg NVHV Nederlandse Vereniging van Hemofilie Verpleegkundigen
HBC Roadshow jaarlijks gesprek met (en op locatie bij) alle behandelcentra
Patiëntenfederatie Algemene Ledenvergadering en Directeurenoverleg
Bestuur en Stuurgroep Stichting HemoNED landelijk register
SYMPHONY consortium grootschalig vijfjarig onderzoeksproject
VSOP Algemene Ledenvergadering
Ieder(in) Algemene Ledenvergadering
VWS o.a. over Bloedveiligheid, samen met Sanquin en COC
Zorginstituut Nederland o.a. Wetenschappelijke adviesraad (WAR) Commissie Geneesmiddelen
SOBI Onderzoeksprijs jurylid

Internationaal

WFH (World Federation of Hemophilia)

Het WFH wereldcongres is om het jaar, de volgende editie vindt plaats in 2024, in Madrid. Wel wordt online deelgenomen aan de GPAS (Global Policy & Access Summit).

EHC (European Haemophilia Consortium)

NVHP-leden in de organisatie van de Europese vereniging:

- Manon Degenaar-Dujardin, Vice President Finance en lid VWD Committee (tot november '23)
- Evelyn Grimberg, Steering Committee member
- Joyce van Steenberg, Ambassadeur PWI (Patients with Inhibitors)
- Eke Hullegie, Ambassadeur ERIN (European Rare and Inhibitor Network)
- Mariëtte Driessens en Ilmar Kruis, New Product Review Committee

Andere leden zijn internationaal actief als voorzitter, spreker of patiëntvertegenwoordiger bij (onderstaande is mogelijk niet compleet):

- Bayer European Patient Council
- Campagne 'Portraits of Progress'
- EHC European Conference, Zagreb
 - *European Rare and Inhibitor Network*
 - *Von Willebrand Disease*
 - *Women and Bleeding disorders*
 - *Novel Therapie*
 - Piet de Kleijn (gepensioneerd fysiotherapeut VCK)
 - *Mental Health & Youth Debate*
 - *SLAMS*
- EHC New Technologies Workshop, Cascais
 - *Update on gene therapy licensing and trials*
 - *Ethics in the era of gene therapy*





©Jaarverslag 2023

NVHP
Postbus 1188
3860 BD Nijkerk

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

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