

Jaarverslag NVHP Activiteiten in 2024

vastgesteld door de Algemene Vergadering van

17 mei 2025

Inhoudsopgave

Inleiding	3
NVHP activiteiten in 2024 in één oogopslag	4
I. Lotgenotencontact	5 - 6
II. Belangenbehartiging: medische zaken	7 - 8
III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg	9
IV. Informatievoorziening	10 - 11
V. Projecten	12
VI. Interne organisatie	13 - 17
VII. Externe relaties en andere activiteiten	18



Inleiding

Naast bestuurs- en werkgroep vergaderingen en overleggen met diverse stakeholders en de Raad van Advies, worden in 2024 ook een heidag, Vrijwilligersdag, Senioren Dag, twee ALV/Ledendagen, het Kampeerweekend, een Jongerenuitje en vier webinars georganiseerd. Ook worden weer diverse internationale congressen bezocht.

Door het jaar heen loopt de rode draad van het Hemophilia Youth Support Project (HYS), welke erop gericht is om de eigen regie van jongeren te versterken, o.a. via 3 van de 4 bovengenoemde webinars. De subsidieaanvraag bij VWS (DUS-I) voor het andere belangrijke project 'Impact M/V - vrouwen en meisjes in de hoofdrol', gericht op verbetering van de zorg voor meisjes en vrouwen met een stollingsstoornis, wordt in eerste instantie afgewezen maar gelukkig eind 2024 alsnog toegekend nadat PGO haar subsidiebudget heeft verruimd. De start is in 2025 en het project zal 2 jaar duren.

Op het gebied van Belangenbehartiging wordt hard gewerkt, o.a. aan gedetailleerde reacties op de vergoedingsbeoordelingen van sluisgeneesmiddelen; aan een richtlijn, samen beslissen, co-creaties voor vrouwegezondheid, de inkoopronde 2025, aan bloedveiligheid en aan het laten vervallen van de medische rijbewijskeuring bij stollingsstoornissen.

De NVHP schaart zich ook achter oproepen die aandacht vragen voor zeldzame aandoeningen, zoals een oproep aan de regeringsformatie en een internationaal manifest en resolutie.

Wat betreft de jaarlijkse HBC Roadshow, waarbij een NVHP-delegatie de behandelcentra in het land bezoekt, is besloten deze te verdelen over najaar 2024 en voorjaar 2025.

Bij informatievoorziening wordt gewerkt aan een snellere en verbeterde website en aan updates van flink verouderde folders. Ook wordt samengewerkt aan communicatiemiddelen om het gesprek in de spreekkamer te bevorderen en te ondersteunen. Ondertussen loopt de redactie voor ledenblad Faktor, de digitale nieuwsbrief Faktueel en de social media kanalen ook door.

In het bestuur ontstaat een tweede vacature op de portefeuille Lotgenotencontact. Toch gaan, ook met een bezetting van vijf bestuursleden, alle werkzaamheden door.

In mei worden o.a. gewijzigde statuten gedeponneerd waarin de (bij het 50-jarig jubileum in 2021) gewijzigde statutaire naam van de vereniging formeel wordt bekrachtigd en is vastgelegd dat jeugdleden voortaan vanaf 16 jaar volwaardig lid zijn met stemrecht in de ALV. Alle wijzigingen hadden eerder al de goedkeuring gekregen van de ALV. Naast de statuten krijgt ook het NVHP-privacybeleid een 'facelift'.

Vanwege het nieuwe, verbeterde CRM-systeem voor de ledenadministratie, waarin met name het type aandoeningen binnen de vereniging beter geregistreerd kan worden, krijgen leden en donateurs de oproep om hun persoonsgegevens te updaten. Deze oproep wordt regelmatig herhaald.

Door een wetswijziging is NVHP eind 2024 tot slot genoodzaakt een ander domicilie adres te kiezen.

Op de volgende bladzijden is bovenstaande verder uitgewerkt en wordt beschreven hoe in 2024 invulling is gegeven aan de drie kerntaken van de vereniging *Belangenbehartiging*, *Informatievoorziening* en *Lotgenotencontact* die tot doel hebben de kwaliteit van leven en de zorg voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis te verbeteren.



NVHP activiteiten in 2024 in één oogopslag

2x	ALV/Ledenmiddag
7x	Bestuursvergadering
1x	Heidag bestuur en medewerkers
1x	Vrijwilligersdag
1x	Kampeerweekend
1x	Senioren Dag
1x	Jongerenuitje
div.	Lotgenotencontact online
	- 27x via Contactformulier
	- 2x via Meldpunt
2x	Raad van Advies
4x	NVHP-NVHB Bestuurlijk overleg
2x	NVHP-NVHV overleg
4x	NVHB vergadering open deel
2x	HBC Jaargesprekken
1x	Hemophilia Youth Support (HYS) project
1x	NL-vertaling Samen Beslissen Tool WFH
1x	Deelname Dag van de Vrouwegezonderheid
1x	Bezoek Sanquin lab en bloedafname
1x	EHC Annual Conference
1x	EHC New Technologies Workshop
3x	Participatie in onderzoek
1x	Richtlijnontwikkeling
4x	Patiëntvertegenwoordiging internationaal
3x	Faktor
7x	Faktueel
1x	Mediabank
4x	Webinar (waarvan 3x van het HYS-project)
1x	Podcast
1x	Von Willebrand folder
div.	Flyers en ander promotiemateriaal
1.180	Facebook volgers NVHP
3x	Facebookgroepen (besloten)
	- 619 Hemofilie & stollingsstoornissen
	- 360 Project Red
	- 300 Von Willebrand
277	LinkedIn volgers
2x	Instagram
	- 275 account algemeen
	- 79 account jongeren
90.154	Paginabezoek website

En meer...



I. Lotgenotencontact

Voor de samenstelling van de werkgroepen is 31 december 2024 als uitgangspunt genomen.

Werkgroep Von Willebrand



4 vrijwilligers

De werkgroep organiseert dit jaar geen specifieke activiteiten.

Een webinar over 'zwangerschap en bevalling bij Von Willebrand' moet vanwege gebrek aan animo helaas geannuleerd worden.

Samen met informatievoorziening -en inhoudelijk beoordeeld door de NVHB (Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars)- wordt wel de Von Willebrand folder van de NVHP geüpdatet. Eind augustus ontvangen alle behandelcentra 50 gedrukte exemplaren.

Met Deci Medical Partners, waar eerder mee is samengewerkt, wordt nagedacht over co-creaties zoals '*sluiten diagnose gap bij vrouwen met een mogelijke stollingsstoornis*' en '*anamnese vragen, beslisregels en doorverwijspolicy voor huisartsen zoals de 7-2-1 regel bij vrouwen met hevige menstrueel bloedverlies*'.

Er is online aandacht besteed aan de Von Willebrand Awareness Day op 1 februari.

De voorzitter van de werkgroep Von Willebrand is sinds haar benoeming eind 2023 ook internationaal actief in de Europese VWD Committee en bezoekt in die hoedanigheid o.a. webinars en ronde tafels. Vanuit de NVHP gaat ze in april naar het wereldcongres in Madrid en volgt de Global NMO Training die daaraan voorafgaat. In oktober is ze bij het EHC congres in Sofia.



De Von Willebrand Facebookgroep telt 300 leden

Werkgroep Vrouwen



3 vrijwilligers

De werkgroep organiseert om het jaar de Ladies Day, de laatste keer was in 2023.

In 2024 wordt de organisatie van de Ladies Day in 2025 opgestart.

In april is de werkgroep voorzitter ook bij het wereldcongres in Madrid en in oktober bij het EHC congres in Sofia. In mei is ze tussentijds benoemd in het EHC WGBD Committee met de bedoeling de termijn tot eind 2025 vol te maken. Door een nieuwe baan en werkzaamheden voor de NVHP heeft ze hier tijdens het EHC-congres voortijdig afscheid van moeten nemen. In september organiseert de NZVS (Nederlands Zorgnetwerk voor Vrouwen met een Stollingsstoornis) een Ronde Tafel waar leden van de werkgroep Vrouwen bij aanwezig zijn. Sindsdien vindt regelmatig overleg plaats tussen de bij de Ronde Tafel betrokken partijen.



Facebookgroep Project Red telt 360 leden

Nationale Dag van de Vrouwegezondheid

In mei wordt de Dag van de Vrouwegezondheid voor de eerste keer door WomenINC en Voices for Women georganiseerd. Via een beurs wordt aandacht gevraagd voor de uitdagingen waar vrouwen voor staan. Vanuit de werkgroep Vrouwen en Von Willebrand is een delegatie aanwezig met een NVHP-stand. Hier is speciaal info- en marketingmateriaal voor ontwikkeld. De beurs is een succes en wordt in 2025 herhaald.



Werkgroep Jongeren



4 vrijwilligers

Twee leden van de werkgroep zijn het hele jaar als 'Youth Supporters' betrokken bij het HYS project waar dit jaar vooral de focus op ligt (zie pag. 12).

In november organiseert de werkgroep een Jongerenuitje in Rotterdam. Er wordt een real life game vol codes, raadsels en fysieke uitdagingen gespeeld. Het spel wordt ter plaatse voorafgegaan door een inhoudelijk gedeelte vanuit het HYS project.

9 deelnemers | 1 spreker vanuit HYS project



Instagram Jongeren account heeft 79 volgers

Werkgroep Ouders: Kampeerweekend



3 vrijwilligers tijdens het weekend helpen meerdere ouders mee

Het jaarlijkse Kampeerweekend is in 2024 op 7, 8 en 9 juni weer op dezelfde camping als daarvoor. Thema is 'Expeditie Robinson Nederland', een spannend, avontuurlijk en grensverleggend spel waarbij teams strijden om de overwinning! Zaterdag is weer het gezamenlijke prikmoment waar kinderen en ouders van elkaar leren, gevolgd door een ochtendprogramma met interessante sprekers. En zaterdagavond is er natuurlijk weer de traditionele BBQ en bonte avond!

Na het weekend blijkt al snel dat 2 jongeren en 3 (andere) ouders het stokje gaan overnemen en vanaf volgend jaar de werkgroep Ouders gaan trekken.

81 deelnemers totaal | 21 gezinnen | 42 kinderen | 2 externe sprekers

Lotgenotencontactteam



10 vrijwilligers

Deze ervaringsdeskundigen op divers gebied worden ondersteund door een 'achterwacht' van enkele professionals. De vrijwilligers bieden een luisterend oor of geven advies als daar om wordt gevraagd via het NVHP Meldpunt- of Contactformulier. Gemiddeld wordt ieder teamlid ca. eenmaal per jaar benaderd. Tegenwoordig worden veel vaker vragen via social media gesteld.

Werkgroep Zeer Zeldzame Stollingsstoornissen



2 vrijwilligers

De werkgroep organiseert eens in de zoveel tijd een Zeer Zeldzame Dag, de laatste was in 2023.

Regelmatige oproepen aan NVHP-leden om zich bij de werkgroep aan te sluiten blijven onbeantwoord.

Senioren Dag



Half september wordt deze dag opnieuw georganiseerd voor NVHP-leden van 55 jaar en ouder, eventueel met partner of een familielid uit dezelfde leeftijdsgroep.

In 2023 had de dag vooral een gezellig karakter met veel tijd om elkaar in ontspannen sfeer te ontmoeten. Dit jaar kreeg de organisatie ingefluisterd dat behoefte was aan wat serieuze onderwerpen. Twee oude bekenden van de Van Creveldkliniek waren bereid om te komen spreken. Piet de Kleijn (voormalig fysiotherapeut) over 'Een leven lang in beweging' en Ruud Bos (voormalig medisch maatschappelijk werker) over het onderwerp 'Hoe houd ik de regie over mijn laatste levensfase en levenseinde?'. Het verslag is te lezen in de Faktor wintereditie 2024.

59 aanmeldingen, 47 deelnemers aanwezig



II. Belangenbehartiging: medische zaken

Werkgroep Zorg en Onderzoek

6 vrijwilligers en 1 onbezoldigd externe adviseur

Nieuwe behandelmethoden

Ook dit jaar volgt de werkgroep de ontwikkelingen rondom gentherapie weer op de voet. Het NVHP standpunt ten aanzien van gentherapie, dat samen met de werkgroep Bekostiging is opgesteld, wordt in mei onder het kopje 'Behandelingen' in de menubalk op de website gepubliceerd.

In februari stuurt de NVHP een zeer gedetailleerde reactie naar de Wetenschappelijke Adviesraad Commissie Geneesmiddelen (WAR-CG) van het Zorginstituut Nederland (ZiN), op het conceptbeoordelingsrapport en de budget-impactanalyse van het gentherapieproduct (etranacogene dezaparvovec) Hemgenix® voor hemofilie B.

In november wordt eenzelfde gedetailleerde reactie gestuurd op de conceptbeoordeling van het sluisgeneesmiddel Altuvoco® (efanesoctocog alfa) voor FVIII. Het vervolg daarop wordt begin 2025 verwacht.

Drie werkgroep leden bereiden deze reacties aan het ZiN minutieus voor met als resultaat dat hun aanbevelingen grotendeels worden overgenomen in het advies aan de minister van VWS.

De NVHP vraagt het ZiN ook of het beoordelingstraject van sluisgeneesmiddelen wellicht efficiënter ingericht kan worden en de procedure daarmee versneld.



Overige medische zaken

Marktonderzoek naar behandelvoorkeuren hemofilie A en B

In samenwerking met marktonderzoeksbureau SKIM en Pfizer doet de NVHP onder leden van 12 jaar en ouder met hemofilie A en B een onderzoek naar wat zij belangrijk vinden in hun keuze voor een bepaalde behandeling. De resultaten worden naar verwachting in 2025 gepubliceerd.

Richtlijn Analyse Bloedingsneiging

NVHP is gevraagd deel te nemen aan de werkgroep die de Richtlijn Analyse Bloedingsneiging ontwikkelt. Doel van deze richtlijn is om bij te dragen aan een betere en meer uniforme uitvoering en interpretatie van (screenend) stollingsonderzoek. Omdat het richtlijnproject via het Kennisinstituut Medisch Specialisten loopt, wordt voor deelname van de NVHP financiering aangevraagd én toegekend vanuit de zgn. KIDZ gelden van de Patiëntenfederatie. Startdatum van het project is op 1 september 2024, geplande einddatum uiterlijk 1 september 2027, al is het streven om de richtlijn in 24 maanden af te ronden.

Indicatie uitbreiding emicizumab (Hemlibra®)

In december staat eindelijk de Staatscourant dat emicizumab per direct ook beschikbaar komt voor mensen met matig-ernstige hemofilie A (zonder remmers) met een ernstig fenotype voor bloedingen; en ook voor mensen met verworven hemofilie A. Het middel werd sinds 1 juli 2020 al vergoed als profylaxe voor mensen met ernstige hemofilie A (met én zonder remmers), en wordt nu dus ook voor de twee andere groepen tijdelijk in het basispakket opgenomen, in ieder geval tot 1 juli 2026.



Bloedveiligheid

Na veelvuldig contact met Sanquin in 2023 over de aanpassing VWS van het donorselectiebeleid rond mannen die seks hebben gehad met een andere man, wordt een delegatie van de NVHP eind januari uitgenodigd voor een bezoek aan o.a. het laboratorium en de donorbloedafname van Sanquin in Amsterdam. Bij de rondleiding en lunch wordt openhartig gesproken met vertegenwoordigers vanuit Sanquin diagnostiek, medische zaken en het bestuur.

UK Infected Blood Inquiry

In mei presenteert de UK Infected Blood Inquiry haar rapport waaruit blijkt dat in het Verenigd Koninkrijk hemofiliepatiënten die in de jaren '80 met hiv of hepatitis C besmette bloedproducten zijn behandeld. In reactie hierop bepaalt de Engelse regering dat de betrokkenen alsnog gecompenseerd zullen worden. De commissie die onderzoek deed naar de situatie, wil een internationaal onderzoek. De NVHP steunt deze aanbeveling en roept in een [persbericht](#) op tot een compensatieregeling. Meer hierover is te lezen in dit [nieuwsbericht](#) op de website.

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 rijbewijs met tijdelijke geldigheid leidt. Het ministerie van IenW heeft de Gezondheidsraad om advies gevraagd. De Gezondheidsraad komt tot de conclusie dat door de verbeterde behandelmogelijkheden het voor personen met hemofilie en andere stollingsstoornissen niet langer noodzakelijk is om alleen op basis van deze aandoeningen gekeurd te moeten worden bij het aanvragen van een rijbewijs en periodiek een herkeuring te moeten ondergaan. Op 30 januari heeft de Gezondheidsraad haar advies aan het ministerie van IenW aangeboden en daarin geadviseerd om in de wettelijke regeling het artikel dat gaat over de verplichte keuring te laten vervallen.



Wetenschappelijk onderzoek

SYMPHONY Consortium

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

In 2024 wordt het onderzoeksprogramma Partitura 1 afgerond met zorgpaden en een 'patiëntreis' voor kinderen 0-8 jaar met een stollingsstoornis. Het initiatief dat daaruit is ontstaan om in samenwerking met de NVHP zgn. Praat- en Gesprekskaarten te ontwikkelen, is nog in afwachting van subsidie. De kaarten hebben als doel om visuele ondersteuning en structuur te bieden bij een bezoek aan de behandelpoli en de informatie op begrijpelijke wijze te kunnen bespreken. Dit ondersteunt niet alleen het educatieve leerproces rondom de aandoening, maar geeft (ouders van) patiënten ook een visuele geheugensteun om ervoor te zorgen dat alle onderwerpen waar ze vragen over hebben ook aan bod komen tijdens het gesprek. In tegenstelling tot wat eerder werd verwacht zijn de kaarten niet in 2024, maar hopelijk wel in 2025 definitief in fysieke vorm beschikbaar, met de bedoeling om ze ook digitaal op de NVHP-website beschikbaar te maken ter voorbereiding op het gesprek.



III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg

Werkgroep Bekostiging

6 vrijwilligers en 1 onbezoldigd externe adviseur

Begin januari krijgt de werkgroep een nieuwe voorzitter en neemt haar voorganger na 10 jaar afscheid onder grote dankzegging voor zijn jarenlange inzet. Overigens blijft hij wel betrokken bij de werkgroep.



HBC Roadshow

Voor het vierde jaar op rij maakt een NVHP-delegatie een 'rondreis' langs alle behandelcentra (HBC's) en spreekt daar met een brede vertegenwoordiging vanuit de behandelteams over de ontwikkelingen en actualiteiten. Om de tijdsdruk voor alle partijen te verminderen worden de gesprekken verdeeld over het voor- en najaar. In 2024 twee gesprekken, in het voorjaar van 2025 volgen er nog vier.

De zogeheten HBC Roadshow is inmiddels een vast onderdeel van het jaar geworden, uitgebreide introducties zijn nauwelijks meer nodig zodat direct op de inhoud kan worden ingegaan. Na afloop wordt doorgans een korte terugblik in Faktor gepubliceerd.



Inkooptraject

De NVHP is ook dit keer betrokken bij het inkooptraject van stollingsmiddelen. De aanbesteding van eventuele nieuwe producten zal in april 2025 van kracht worden, met een looptijd van maximaal 3 jaar. Het traject is deze keer minder intensief en langdurig, met name omdat er minder nieuwe producten op de markt zijn.

HBC NEM (Nijmegen, Eindhoven/Veldhoven, Maastricht) doorloopt net als de eerste keer een apart aanbestedingstraject dat eind 2023 al is afgerond. Voor patiënten heeft een minimale verschuiving plaatsgevonden voor factor IX. De NVHP is door NEM over het traject geïnformeerd.



IV. Informatievoorziening



Ledenmagazine Faktor

Dit jaar vallen er weer drie edities van de Faktor op de mat, boordevol waardevolle informatie en mede dankzij de boeiende en leerzame (ervarings-)verhalen die leden en behandelaars inzenden.

De lente-editie heeft als thema '*Nieuwe Behandelingen*', de zomereditie staat in het teken van '*Von Willebrand*', en de wintereditie gaat over '*Hemofilie*'. Van elke editie worden ruim 1.000 gedrukte exemplaren naar leden, donateurs en relaties per post verstuurd, waaronder een vijftal exemplaren naar elk behandelcentrum. Daarnaast wordt nog ca. 100 maal een link naar de digitale variant verstuurd. Deze digitale, bladerbare Faktor wordt ook op de homepage van nvhp.nl gepubliceerd.

Website nvhp.nl

In 2024 wordt de migratie naar een ander software-systeem (CMS) afgerond (we maken de overstap van Joomla naar Wordpress), dat moment wordt meteen aangegrepen om de uitstraling en vormgeving van de website in lijn te brengen met de huisstijl van bijvoorbeeld de Faktor, en de zoekfunctie en andere onderdelen te optimaliseren. Het streven is deze 'vernieuwing' en verbetering begin 2025 af te ronden.

Mediabank nvhp.nl/mediabank

De Mediabank wordt ook dit jaar regelmatig aangevuld met informatiefolders, podcasts, webinar opnames, links naar andere websites en nog veel meer. Het beschikbare informatiemateriaal is hiermee overzichtelijk terug te vinden door te filteren op interessegebied en/of op mediumtype.

Google Grant Ads

Het aantal bezoeken aan de NVHP-website is ook in 2024 enorm gestimuleerd en de vindbaarheid is verhoogd dankzij gerichte Google Ads campagnes op bepaalde speerpunten. Het Google Grants project is in mei weer voor één jaar verlengd.

Google Analytics

Het aantal pageviews (paginaweergaves) blijft in 2024 stabiel.

2021: 68.182

2022: 83.062

2023: 90.535 weergaven

2024: 90.154 weergaven

De pagina '*Wat is een stollingsstoornis*' blijft het meest bezocht, gevolgd door '*Bloedingen*' en als derde '*Von Willebrand*'.

Podcast

In het jubileum jaar is gestart met de NVHP-podcastreeks '*Bloedband*'. In totaal zijn er 6 afleveringen te beluisteren via Spotify. Het is de bedoeling om deze podcastreeks 'in leven' te houden door zo nu en dan nieuwe afleveringen toe te voegen. In 2024 is er een nieuwe podcast aan de serie toegevoegd met erelid Cees Smit over nieuwe ontwikkelingen in het hemofilielandschap.



Social media

De verschillende social media platforms zijn een belangrijk medium voor de NVHP om zowel lotgenotencontact te stimuleren als ook nieuws te delen met zowel leden als andere geïnteresseerden. Voor de vereniging is dit een goede en toegankelijke manier om haar impact en bereik te vergroten.



De NVHP Facebookpagina heeft 1.180 volgers, 28 meer dan in 2023. Ook de besloten Facebookgroepen doen het goed met (op moment van schrijven): Hemofilie en stollingsstoornissen 619 leden, Project Red 360 leden en De ziekte Von Willebrand 300 leden.



Het aantal volgers op het LinkedIn account is met 63 gestegen ten opzichte van 2023. In totaal zijn er nu 277 volgers.



NVHP heeft twee Instagram accounts, één voor NVHP algemeen en één voor jongeren. Het algemene account heeft 275 volgers en het jongerenaccount 79. Het algemene account heeft 82 nieuwe volgers t.o.v. 2023.

Folders & flyers

In 2024 is de Von Willebrand folder geüpdatet. Ook wordt een nieuwe flyer ontwikkeld voor het 'welkomstpakket' dat aan nieuwe leden wordt toegestuurd.

De vernieuwing van de website neemt veel tijd in beslag, met als gevolg dat de herziening van andere folders over het jaar heen getild wordt naar 2025. De content wordt te zijner tijd dan tegelijkertijd (en voor zover relevant) ook op de website herzien.

Webinars

In 2024 komen diverse webinars tot stand in samenwerking met behandelaars. De presentaties worden online gepubliceerd in de Mediabank op de website, zoals deze onderwerpen:

- Ethiek bij gentherapie (18 januari)
- 3x in het kader van het HYS project (zie pag. 12), namelijk:
 - Gentherapie in de praktijk (1 juli)
 - Nieuwe behandelingen voor hemofilie A (12 september)
 - Stolling in Evenwicht (28 november)

Twee webinars worden geannuleerd bij gebrek aan voldoende animo, namelijk:

- Von Willebrand (16 mei)
- Transitie van Jongeren- naar volwassenenzorg (10 oktober)

Leren Prikken module

In 2024 zoekt de NVHV (Nederlandse Vereniging van Hemofilie Verpleegkundigen) de samenwerking met de NVHP op voor het ontwikkelen van een online 'leren prikken' module voor mensen met een stollingsstoornis. Deze module behandelt theoretische informatie die eerder als een brochure door de hemofilieverpleegkundige werd meegegeven. Het doel is om de informatie toegankelijk te maken voor iedereen die binnen de verschillende hemofiliebehandelcentra profylactisch/on demand leert prikken. De opzet van het project is in 2024 gestart, eind 2025 wordt de afronding verwacht.



V. Projecten

Hemophilia Youth Support project (HYS)

In 2023 heeft de NVHP een 'Independent Medical Education Grant' ontvangen voor dit project, 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.

Samen met de beleidsmedewerker gaan 5 zgn. Youth Supporters, waaronder 2 leden van de werkgroep Jongeren, hiermee het hele jaar 2024 aan de slag. Onder andere worden in dit kader samen met behandelaren 3 webinars georganiseerd (zie pag. 11), waarbij 2 jongeren de chat in de gaten houden en na afloop de moderator zijn van het vraag- en antwoordgedeelte.

In december 2024 wordt het project afgerond met als resultaat....

Samen Beslissen

Als een van de onderdelen van het HYS project wordt de Samen Beslissen Tool (Shared Decision Making Tool) van de Wereldfederatie WFH in het Nederlands vertaald. Deze tool is ontworpen om mensen met hemofilie A of B en/of hun verzorgers te ondersteunen bij het verzamelen van informatie, zodat zij goed geïnformeerd gesprekken kunnen voeren met hun behandelteam.

Impact M/V

Op 1 januari 2024 wordt bij de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) van het ministerie van VWS, in de zgn. PGO 2024-2028 - Stroom 2, een subsidieaanvraag ingediend voor een grootschalig project met als doel de verbetering van zorg voor meisjes en vrouwen met een stollingsstoornis. De subsidie wordt in eerste instantie afgewezen vanwege het grote aantal aanvragen dat in de slechts enkele uren vóór de NVHP-aanvraag al was ingediend. Uiteindelijk volgt een nieuwe kans en eind december wordt de subsidie alsnog toegekend waarmee het project Impact M/V in 2025 van start kan gaan, looptijd is 2 jaar.



VI. Interne organisatie



Jaaroverzicht

Totaal aantal leden (excl. jeugdleden) per 1 januari

Per 1 januari	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Ledental	898	889	876	883	870	870	876
Toe/afname	-9	-13	7	-13	0	6	

na aftrek opzeggingen per 31-12-2024

Vaste donateurs

Per 1 januari	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
	106	105	98	98	96	96	93

Het aantal jeugdleden is met 14 gestegen van 62 eind 2023, naar 76 in 2024 (peildatum 1 januari 2025).



Algemene Ledenvergadering/Ledenmiddag

De ALV van 6 april en 23 november 2024 worden gehouden bij Van der Valk Hotel Breukelen.

Formele ALV	Voorjaar 2021	Najaar 2021	Voorjaar 2022	Najaar 2022	Voorjaar 2023	Najaar 2023	Voorjaar 2024	Najaar 2024
Volwassenen	39 online	52	21	44	30	31	28	31
Kinderen <18	0	6	0	1	4	2	0	3
Middagssessies	0	2	1	2	1	2	2	3
Spreekers extern	0	7	bestuur	5	3	6	2	4



Vrijwilligers

Op 31 december 2024 zijn er 44 vrijwilligers (inclusief 2 onbezoldigde externe adviseurs) actief in één of meer werkgroepen, in het bestuur, in het Lotgenotencontactteam of als patiëntvertegenwoordiger. Op 9 maart is de Vrijwilligersdag met een gezellige lunch en een leuke Pub quiz met een NVHP-tintje. Evenals voorgaande jaren ontvangen alle vrijwilligers en ook de leden van de Raad van Advies rond kerst een gepersonaliseerde cadeaubon, om hen te bedanken 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.



Sommige NVHP-leden zijn vanuit hun functie in de organisatie van de Europese vereniging (EHC) bij EHC-activiteiten aanwezig, anderen zijn op uitnodiging als patiëntvertegenwoordiger of als (co-) voorzitter bij specifieke sessies aanwezig.

Naam	Maand	Plaats	NVHP leden aanwezig
EAHAD Congres	februari	Frankfurt	2
WFH Global NMO Training	april	Madrid	1
WFH World Congress	april	Madrid	5
EHC Annual Conference	oktober	Sofia	2
EHC New Technologies Workshop	november	Helsinki	1



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
Ria Rood	Bestuurslid	sept. 2024 afgetreden	Lotgenotencontact
Vacature	Bestuurslid	sinds nov. 2023	Lotgenotencontact

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

Adinda Diekstra wordt bij de ALV in april herkozen voor een 2e termijn van 3 jaar. Bij de ALV in november worden ook Arnoud Plat, Kees Gravendeel en Eugène Baijings herkozen voor een 2e termijn. Al in september daarvoor besluit Ria Rood om, vanwege gezondheidsredenen, haar bestuursfunctie neer te leggen. Vanaf dan zijn er in het bestuur twee vacatures voor de portefeuille Lotgenotencontact. Het bestuur vergadert zevenmaal digitaal via Teams. Eind januari komen het bestuur en de medewerkers bij elkaar, en bespreken op deze zgn. heidag de plannen voor het jaar dat voor hen ligt.

NVHB en NVHV

De NVHB (Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars) vergadert online elke derde dinsdag van iedere derde maand met vertegenwoordigers van alle behandelcentra. De NVHP sluit aan bij het 'open deel'. Ca. twee weken ervoor heeft het Bestuurlijk Overleg tussen NVHP en NVHB plaats.

De NVHV (Nederlandse Vereniging van Hemofilieverpleegkundigen) heeft met de NVHP tweemaal per jaar een online overleg, in het voorjaar en najaar.

Raad van Advies

Het bestuur ontmoet de Raad van Advies (RvA) eenmaal in het voor- en eenmaal in het najaar. De gesprekken, waarbij gevraagd én ongevraagd advies wordt gegeven, zijn altijd zeer plezierig en waardevol. De gesprekken worden genotuleerd. De samenstelling van de RvA staat onder het kopje '[Over ons](#)' op de website.



In april neemt prof. dr. C. (Cees) Breederveld na 10 jaar afscheid. Hij geeft het bestuur nog een laatste advies mee om regelmatig af te wegen of *'we nog met de juiste zaken bezig zijn, en doen we dat onafhankelijk genoeg?'* Met name dat laatste is voor hem belangrijk om, met maximale betrokkenheid en tegelijkertijd maximale distantie, de belangen van de achterban volledig onafhankelijk te kunnen blijven behartigen. Het bestuur neemt het advies uiteraard ter harte en bedankt hem zeer hartelijk voor zijn lange betrokkenheid! In december neemt Dianda Veldman, o.a. voormalig directeur van de Patiëntenfederatie, het stokje over. Zij stelt zich in de Faktor lente-editie van 2025 voor.

NVHP medewerkers

- De Bureaumedewerker is voor onbepaalde tijd (36 uur p/week) in dienst in een coördinerende, secretariële en ondersteunende rol voor bestuur en werkgroepen. Voor HBC's en de coördinatie van de HBC Roadshow is zij het eerste aanspreekpunt;
- De Beleidsmedewerker haar arbeidsovereenkomst (8 uur p/week) wordt per 30 november 2024 met een jaar verlengd. Zij houdt zich onder andere bezig met het Hemophilia Youth Support (HYS) project; de DUS-I subsidieaanvraag voor het Impact M/V project en is mandaathouder voor de Ontwikkeling Richtlijn Analyse Bloedingsneiging;
- De Freelance communicatiemedewerker verzorgt de redactie en productie van Faktor en Faktueel, beheert de website en diverse social mediakanalen. In 2024 richt zij zich met name op de optimalisering en restyling van de website, de update van de verouderde NVHP Von Willebrand informatiefolder en maakt flyers voor diverse NVHP webinars en andere activiteiten.

PFZW pensioen

Het Pensioenfonds Zorg & Welzijn (PFZW) leidt medio mei uit UWV-gegevens af dat de NVHP personeel in dienst heeft. De NVHP blijkt zich in 1988 vrijwillig aangesloten te hebben bij dit pensioenfonds. Bij indiensttreding van de bureaumedewerker en evenzo bij de start van de beleidsmedewerker is bewust en in overeenstemming geen pensioenvoorziening overeengekomen. Na een coulance-verzoek van de penningmeester en de ondertekening van een vrijwaringsverklaring is PFZW bereid het contract met terugwerkende kracht vanaf 2020 te ontbinden. Hiermee wordt voorkomen dat zowel het werknemers- als het werkgeversdeel alsnog ingehouden/verrekend zou moeten worden.

FBPN facilitaire ondersteuning

- FBPN handelt alle post-, telefoon- of e-mailberichten van nvhp@nvhp.nl af (zoals het Meldpunt- of Contactformulier). Daarnaast verzorgen zij de leden- en de financiële administratie, beheren zij het NVHP (voorraad-) archief en ondersteunen bij eventueel andere voorkomende zaken.
- De urenreservering van FBPN voor de NVHP is in 2024 verlaagd naar 320 uur per jaar, ten opzichte van 375 uur in 2023. De verwachting is dat het nieuwe systeem voor de ledenadministratie, waar eind 2022 naar is overgestapt, een verlaging van het aantal uren rechtvaardigt. Uiteindelijk is 351 uur inzet door FBPN gerealiseerd. Een belangrijke reden hiervoor is dat de inrichting van de ledenadministratie niet naar tevredenheid bleek te zijn afgerond en de update van de ledengegevens heeft daardoor ook langer op zich laten wachten.
- 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.



Wijziging domicilie adres NVHP

De adresgegevens van FBPN worden door meerdere bij hen aangesloten verenigingen etc. in de Kamer van Koophandel vermeld als hun eigen officiële vestigings-, bezoek- en postadres. Eind september zegt de Rabobank FBPN echter om die reden de wacht aan, zij vinden dat niet voldaan wordt aan de WWFT-wetgeving (Wet ter voorkoming van witwassen en financieren van terrorisme) en beschouwen FBPN als 'trustkantoor'. Voor het einde van 2024 moet FBPN de 'trustdienstverlening' beëindigen. ABC Nijkerk bv wordt daarop bereid gevonden om aan de aangesloten verenigingen etc. domicilie te verlenen en stellen hun briefadres en/of postadres aan de Beurtschipper 9b in Nijkerk ter beschikking. Per 1 januari 2025 wordt dit voor de NVHP vestigingsadres ingeschreven in de KvK. Het postbusnummer 1188 blijft ongewijzigd, dit is eigendom van de NVHP zelf.



Meldingen via Meldpunt- of contactformulier op nvhp.nl

Via het [Contactformulier](#) komen 39 berichten binnen, waaronder 12 ongewenste. Van de overige 27 berichten gaan er 7 over het recent gepubliceerde 'UK Infected Blood Inquiry' (zie pag. 8). Verder betreft het adreswijzigingen (7x), vragen over activiteiten (2x), folders (1x), reizen met een stollingsstoornis (3x) of verzekeringsadvies (2x), beëindiging lidmaatschap (2x) of informatie voor een studie werkstukken (2x). Slechts éénmaal wordt specifiek contact gezocht over een diagnose of gevolg van de aandoening. Via het [Meldpuntformulier](#) komen slechts 2 berichten binnen. Beide gaan over de gebrekkige communicatie rondom de tijdelijke productieproblemen van NovoEight 1000IE. Het NVHP-bestuur volgt dit vervolgens nauwlettend en publiceert in oktober een [nieuwsbericht](#) over de bevindingen.

† In memoriam

Een aantal keer ontvangt het bestuur helaas overlijdensberichten. Wanneer het een prominent NVHP-lid of behandelaar betreft, wordt in de eerstvolgende Faktor een 'in memoriam' opgenomen. Eind december stuurt de familie het overlijdensbericht van Cor van de Pol-Wantenaar, een bevoegen vrijwilliger en in 1987 medeoprichter van de NVHP werkgroep Glanzmann, later ondergebracht bij de werkgroep Zeer Zeldzame. In de Faktor Lente-editie 2025 verschijnt de 'in memoriam' voor deze vrolijke vrouw die in 2024 nog bij de Senioren Dag aanwezig was.



Financiën: subsidiegever, sponsors, contributies, donaties

De vereniging is voor uitvoering van haar drie kerntaken Belangenbehartiging, Informatievoorziening en Lotgenotencontact, naast contributie van leden, ook afhankelijk van financiële ondersteuning uit andere hoek. Niet in de laatste plaats omdat de kosten op velerlei gebied blijven doorstijgen.

Stichting Haemophilia draagt jaarlijks bij met een structurele bijdrage van €75.000. De structurele PGO-subsidie is van de €60.000 die het jarenlang was, verhoogd naar momenteel €78.150. Deze laatste bijdrage zal, in tegenstelling tot voorheen, door gewijzigd subsidiebeleid van de overheid ook periodiek geïndexeerd worden.

Het boekjaar 2024 wordt positief afgesloten met een resultaat van EUR 39.987. De Jaarrekening zal bij de ALV van 17 mei 2025 ter goedkeuring worden voorgelegd aan de leden.





Farmaceuten blijven bijdragen

Ondersteuning door de industrie blijft noodzakelijk om NVHP-activiteiten voor leden (en niet-leden) op het gebied van Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging te kunnen doen. De relatie met bestaande of nieuwe contacten binnen de industrie is én blijft onverminderd sterk en, na enkele jaren waarin slechts een paar sponsors de vereniging ondersteunden, is het aantal sponsors de afgelopen tijd verbreed. Dat vertaalt zich in 2024 naar de financiële ondersteuning van in totaal **ca. € 73.000** die farmaceuten gezamenlijk toezeggen. Daaronder valt ook ca. € 2.300 uit 2023 voor een naar 2024 uitgesteld webinar en ca. € 3.500 wat is doorgeschoven voor oplevering van een activiteit eind 2025.

Deze NVHP-activiteiten (of NVHP-deelname aan activiteiten van derden) zijn in 2024 volledig of deels met financiële ondersteuning gerealiseerd:

- Kampeerweekend
- Middagprogramma, Algemene Ledenvergadering november
- HBC Roadshow
- Actualisering NVHP informatiefolders
- Optimalisatie NVHP website en social media
- Ledenblad Faktor, 2 edities
- Bezoek WFH wereldcongres Madrid
- SYMPHONY projecten
- Webinar Stolling in evenwicht (financiering doorgeschoven vanuit 2023)
- HemoNED bestuur en stuurgroep
- Leren prikken module (afronding in 2025)

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 voor de eigen kerntaken, ontvangt de NVHP ook vergoedingen wanneer ervaringsdeskundige leden participeren in 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 januari aanvaardt de NVHP beneficiair een mooi legaat uit de nalatenschap van een NVHP-lid.

Aan het eind van het jaar in december ontvangt de NVHP nog eens vijf bijzondere financiële bijdragen. Het NVHP-bestuur en de NVHP-leden zijn iedereen die de vereniging in 2024 met een kleine of grote bijdrage heeft ondersteund, zeer dankbaar!



VII. 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 alle behandelcentra op locatie
- Patiëntenfederatie Algemene Ledenvergadering en Directeurenoverleg
- Stichting HemoNED Bestuur en Stuurgroep landelijk register
- SYMPHONY Consortium grootschalig vijfjarig onderzoeksproject
- VSOP Algemene Ledenvergadering
- Ieder(in) Algemene Ledenvergadering
- Ministerie van VWS o.a. over Bloedveiligheid
- Zorginstituut Nederland Wetenschappelijke Adviesraad Commissie Geneesmiddelen (WAR-CG)
- SOBI Onderzoeksprijs Jurering

Internationaal

WFH (World Federation of Hemophilia)

Het tweejaarlijkse wereldcongres is dit keer in Madrid en wordt bezocht door de voorzitter van het NVHP bestuur en door de beleidsmedewerker, de voorzitters van de werkgroep Vrouwen en Von Willbrand en een lid van de werkgroep Jongeren. Voorafgaand aan het congres volgt de voorzitter van de werkgroep Von Willebrand de tweedaagse Global NMO Training.

EHC (European Haemophilia Consortium)

Het jaarlijkse EHC Congres is in oktober in Sofia. De voorzitters van de Vrouwen en Von Willbrand werkgroep zijn erbij. Bij de General Assembly (ALV) ontstaat commotie omdat het EHC Bestuur, ondanks bezwaar van leden, een bezoek heeft gebracht aan de Russische patiëntenvereniging (ook lid van het EHC). Door het Russische ministerie van Gezondheid is dat bezoek in de pers helaas gebruikt voor propagandadoeleinden. Bij een extra ALV in december overleeft het EHC bestuur ternauwernood een motie van wantrouwen.

Diverse NVHP-leden zijn actief in de organisatie van de Europese vereniging als:

- Lid van de Steering Committee, *tot oktober 2024*
- Lid van de ERIN Committee (werkgroep Zeer Zeldzame en remmers), *tot oktober 2024*
- Lid van de WGBD Committee (werkgroep Vrouwen), *tot oktober 2024*
- Lid van de VWD Committee (werkgroep Von Willebrand)
- Ambassador PWI (Patients with Inhibitors)
- Ambassador ERIN (European Rare and Inhibitor Network)
- New Product Review Committee

Overige internationale activiteiten

Meerdere leden zijn actief als spreker, patiëntvertegenwoordiger of als bezoeker aanwezig bij o.a.:

- EHC Round Table on 'Current Issues in VWD', Brussel
- EAHAD (European Association for Haemophilia and Allied Disorders) Congres, Frankfurt
- Sanofi international 'Hemophilia Changemakers Hackathon' (online workshop gericht op het vinden van oplossingen voor stigma-gerelateerde geestelijke gezondheidsissues)
- EHC New Tech Workshop, Helsinki Finland

©Jaarverslag 2024

NVHP
Postbus 1188
3860 BD Nijkerk

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