

Jaarverslag NVHP activiteiten in 2025

26 mei 2026

vastgesteld door de Algemene Vergadering

Inhoudsopgave

Inleiding	3
NVHP activiteiten in 2025 in één oogopslag	4
I. Lotgenotencontact	5 - 6
II. Belangenbehartiging: medische zaken	7 - 9
III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg	10
IV. Informatievoorziening	11 - 12
V. Projecten	13 - 14
VI. Interne organisatie	15 - 18
VII. Externe relaties en andere activiteiten	19 - 20



Inleiding

Dit jaarverslag begint op de volgende pagina met een beknopt overzicht in twee kolommen, een greep uit alle activiteiten!

2025 is voor de NVHP een druk jaar, op alle fronten, en het is vrijwel onmogelijk om een volledig beeld te schetsen van waar de 48 vrijwilligers, inclusief het bestuur, zich nationaal en internationaal voor hebben ingezet met ondersteuning van de medewerkers en het facilitair bureau. Vaak is dat vaak naast de reguliere werkgroep- en bestuursvergaderingen en overleggen met de Raad van Advies of stakeholders vanuit de behandelcentra, de industrie of overheid.

Activiteiten van de vereniging zijn te allen tijde gericht op de kerntaken *Belangenbehartiging*, *Informatievoorziening* en *Lotgenotencontact* (in willekeurige volgorde), waarbij zoveel mogelijk wordt aangesloten op actuele ontwikkelingen rondom de zorg voor mensen met een erfelijke stollingsstoornis.

De Jaargesprekken met behandelcentra lopen door, evenals internationale congresbezoeken, naast vaste activiteiten als het Kampeerweekend en (om het jaar) de Ladies Day. Medische ontwikkelingen, onderzoeken of onderhandelingen over nieuwe behandelmethoden worden op de voet gevolgd. Gevraagd en ongevraagd worden zaken getoetst en vanuit patiëntperspectief van deskundig advies voorzien. Nieuwe, of in 2024 opgestarte, projecten krijgen in 2025 steeds meer vorm en omvang.

Er ligt veel werk, zoveel dat voor bepaalde opdrachten twee zzp'ers worden aangetrokken. De freelance communicatiemedewerker die al jaren opdrachten voor de NVHP uitvoert wordt steeds meer communicatieadviseur in de aansturing van alle on- en offline uitingen die onmisbaar zijn voor de vindbaarheid, zichtbaarheid, herkenbaarheid en doeltreffendheid van de NVHP.

In de werkgroepen, binnen de projecten en binnen het bestuur wordt hard gewerkt om alle ballen in de lucht te houden en te bouwen aan een sterke vereniging waar de leden zich in herkennen en zich gehoord en gezien voelen.

Op de volgende bladzijden worden de werkzaamheden in vogelvlucht beschreven. Het geeft een inkijkje in wat er in 2025 zoal gerealiseerd of opgestart is vanuit de drie kerntaken, met als enig doel om de kwaliteit van leven en de zorg voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis te verbeteren.



NVHP activiteiten in 2025 in één oogopslag

- 2x ALV/Ledenmiddag
 - 6x Bestuursvergadering
 - 1x Vrijwilligersdag
 - 1x Kampeerweekend
 - 1x Senioren Dag
 - 1x Ladies Day
 - 32x Lotgenotencontact online
 - 30x Contactformulier
 - 2x Meldpunt
 - 3x NVHP Project met subsidie (*belangenbehartiging*)
 - 3x Project in co-creatie (*belangenbehartiging en informatievoorziening*)
 - 1x Wijziging Huishoudelijk Reglement
 - 2x Raad van Advies overleg
 - 4x NVHP-NVHB Bestuurlijk overleg
 - 2x NVHP-NVHV overleg
 - 4x NVHB vergadering open deel
 - 4x HBC Jaargesprek (2x al eind 2024)
 - 1x Wereldhemofiliedag, lunchpresentatie patiëntbeleving
 - 1x Von Willebrand Awareness Day
 - 1x Stand bij Dag van de Vrouwegezondheid
 - 1x Toekomstig arts ontmoet patiëntenvereniging
 - 1x Behandelplan knutselen met kinderen
 - 1x Patiëntenfederatie Ledenraadpleging
 - 1x Gesprek met Thuisarts.nl via Patiëntenfederatie
 - 2x Patiëntparticipatie in onderzoek
 - 1x Jurering Onderzoeksprijs
 - 1x Boekpresentatie 'Gene and cell therapies in Europe, dreaming the future', in Europees Parlement
 - 1x Kennissessie EHDS wetgeving & AI (VWS/Patiëntenfederatie)
 - 1x Richtlijnontwikkeling
 - 1x Conferentie Zeldzame Aandoeningen 2025 (VSOP/NFU)
 - 1x EAHAD Annual Congress, Milaan
 - 1x EHC Round Table Women with Bleeding Disorders (WBD), Brussel
 - 1x EHC Youth Leadership Workshop, Brussel
 - 1x EHC Von Willebrand Disease Summit, Riga
 - 1x EHC Kinderboek over Von Willebrand
 - 1x EHC Annual Conference, Wenen
 - 1x EHC New Tech Workshop, Ljubljana
 - 1x EURORDIS Open Academy, Barcelona
 - 1x WFH Hemophilia Treatment Options & Shared Decision Making workshop, Lissabon
 - 1x WFH 2025 Annual Meeting & General Assembly, online
 - 1x WFH Comprehensive Care Summit, Dubai
 - 1x WFH Youth Leadership Training, Dubai
 - 1x WFH Global Policy & Access Summit, online
 - 2x Patiëntvertegenwoordiging internationaal
 - 1x WFH Global Survey
 - 3x Faktor
 - 8x Faktueel
 - 1x Mediabank
 - div. Flyers en ander promotiemateriaal
 - 1.180 Facebook volgers NVHP
 - 3x Facebookgroepen (besloten)
 - 648 Hemofilie & stollingsstoornissen
 - 370 Project Red
 - 316 Von Willebrand
 - 277 LinkedIn volgers
 - 2x Instagram
 - 327 account algemeen
 - 83 account jongeren
 - 90.154 Paginabezoek website
- En meer...



I. Lotgenotencontact

Jongeren werkgroep

In september start een nieuwe voorzitter die de boel nieuw leven wil inblazen. Hij is al betrokken bij de organisatie van het Kampeerweekend in juni en weet daar 2 meiden te enthousiasmeren om zich ook bij de Jongeren werkgroep aan te sluiten.

 het [Instagram Jongeren](#) account heeft op moment van dit schrijven, 83 volgers

werkgroep Ouders > werkgroep Kampeerweekend

Het jaarlijkse Kampeerweekend in juni krijgt het thema '*Reis rond de wereld*'. Hoe je je goed voorbereidt op reizen met een stollingsstoornis komt aan bod, gevolgd door een 'reis' langs allerlei wetenswaardigheden die op het kampeerveld te vinden zijn bij een quizspel van de werkgroepen Vrouwen en Von Willebrand. Het lijkt de warmste editie ooit, 's middags is er weinig activiteit meer behalve een spontane waterglijbaan en natuurlijk de traditionele BBQ en bonte avond!

Omdat de werkgroep inmiddels vooral uit jongere leden bestaat, meest nog zonder kinderen, wordt de werkgroep in overleg omgedoopt tot *werkgroep Kampeerweekend*. Duidelijker kan het niet!

81 deelnemers totaal | 22 gezinnen | 34 kinderen | 47 volwassenen

Von Willebrand werkgroep

Er zijn dit jaar geen specifieke activiteiten, wel wordt uitgebreid online aandacht besteed aan de *Von Willebrand Awareness Day*, jaarlijks op 1 februari. De werkgroep voorzitter is ook in de Europese werkgroep actief en schrijft daarvoor, op basis van eigen ervaringen, het kinderboek '*Emma and the Playhouse*' dat bij de Von Willebrand Summit in Riga wordt gepresenteerd.

 de besloten Facebookgroep [De Ziekte Von Willebrand](#), heeft 316 leden op 31 december 2025

Vrouwen werkgroep

De Ladies Day is om het jaar en dit keer in april met het thema '*met elkaar in gesprek*'. Er nemen 29 vrouwen met een erfelijke stollingsstoornis deel, vaak samen met een vrouw uit hun directe omgeving. Een workshop van een gynaecologe brengt aan de hand van kunst die dag het gesprek op gang.

De [Dag van de Vrouwegezondheid](#) in mei is een maatje groter gegroeid en vindt daarom plaats in de Jaarbeurs Utrecht. Op de NVHP stand worden mooie gesprekken gevoerd, vooral over de symptomenchecker en de zgn. 7-2-1 regel. Tip van aanwezige huisartsen en praktijkondersteuners is om in de toekomst ook beurzen voor bedrijfsartsen en verpleegkundigen te bezoeken.

 de besloten Facebookgroep [Project Red](#), heeft 370 leden op 31 december 2025.

Senioren Dag

In juni treffen NVHP-leden van 55 jaar of ouder elkaar in Bunnik, sommigen in bijzijn van hun partner. Voor de lunch wordt gesproken over wat hen vooral bezighoudt en waar de NVHP wellicht een rol bij zou kunnen spelen. Na de lunch wordt er, ondanks wat lichte zomerse neerslag, fanatiek op kleiduiven geschoten en veel gelachen.

26 aanmeldingen | 11 afmeldingen vooraf om uiteenlopende redenen

werkgroep Zeer Zeldzame

De werkgroep heeft momenteel geen actieve leden, de laatste Zeer Zeldzame Dag was in 2023.



Lotgenotencontactteam

De vrijwilligers in dit team zijn ervaringsdeskundig op divers gebied en bieden op verzoek een luisterend oor of geven advies op vragen die via het NVHP Meldpunt of het Contactformulier binnenkomen. Waar nodig wordt het team ondersteund door enkele professionals. De inzetfrequentie is relatief laag, omdat lotgenotencontact via social media regelmatig zijn weg al vindt.

Overige zaken Lotgenotencontact

Meldingen via Contactformulier of Meldpunt op nvhp.nl

Bij het [Contactformulier](#) komen 30 berichten binnen, o.a. 10x over de ledenadministratie, 8x over (de behandeling van of onderzoek naar) een stollingsstoornis en 2x vanwege afwijzing bij de aanvraag van een arbeidsongeschiktheidsverzekering. Verder is er 2x een aanvraag voor bewijs van lidmaatschap voor de verzekeraar, 2x voor informatiemateriaal voor een spreekbeurt en 1x voor een donatie. De melding die ook via het Meldpunt is, wordt 3x herhaald en tot slot zijn er 3x ongewenste e-mails en 2x e-mails bedoeld voor de *'Nederlandse Vereniging van Hypothecair Planners'*. De administratie, de bureaumedewerker of een lid van het lotgenotencontactteam neemt met de inzenders contact op.

Bij het [Meldpunt](#) komen 2 berichten binnen, allebei over een voorval bij het eigen behandelcentrum. De NVHP neemt daar contact over op met de melder en het betreffende behandelcentrum.

† 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.

In augustus namen meerdere NVHP-leden afscheid van Aad van IJperen, voormalig NVHP-bestuurslid (1994-2001) en bestuurslid van Stichting Haemophilia (vanaf 2015). Sinds zijn broer in de jaren tachtig overleed door het gebruik van met het aidsvirus hiv besmet bloed, heeft Aad altijd gestreden voor bloedveiligheid. In de [Faktor wintereditie](#) is zijn in memoriam terug te lezen.



II. Belangenbehartiging - medische zaken

Werkgroep Zorg en Onderzoek

Nieuwe behandelmethoden

In 2025–2026 kregen mensen met hemofilie in Nederland merkbaar meer keuzevrijheid en passendere behandelopties: met Altuvoc® (efanesoctocog alfa) kwam er een wekelijkse intraveneuze FVIII-profylaxe met lange halfwaardetijd beschikbaar; het Zorginstituut adviseerde op 9 januari 2025 positief (na prijsonderhandelingen) en de minister maakte vergoeding per 1 maart 2025 definitief, een versnelling die de drempel verlaagt voor patiënten die wel factorvervanging willen, maar minder vaak willen prikken en tegelijk bij doorbraakbloedingen of ingrepen op dezelfde factor kunnen terugvallen. Voor Hympavzi® (marstacimab) kregen patiënten met ernstige hemofilie A of B zonder remmers een wekelijkse subcutane optie; het pakketadvies van 19 maart 2025 is door de minister overgenomen, waardoor vergoeding per 4 februari 2026 inging, relevant voor mensen die intraveneus prikken lastig vinden en een uniforme s.c. profylaxe willen. Tegelijk breidde de EU-toelating van Alhemo® (concizumab) zich uit: eerst voor A/B met remmers en later ook voor ernstige A en matig-ernstige/ernstige B zonder remmers, als dagelijkse subcutane profylaxe; in Nederland werd de indicatie-uitbreiding door ZiN in de sluisketen gemarkeerd, wat voor patiënten betekent dat vergoeding nog volgt na beoordeling en eventuele prijsafspraken. Niet alle doorbraken leidden direct tot toegang: voor de gentherapie Hemgenix® (hemofilie B) strandden in augustus 2025 de prijsonderhandelingen, waardoor het middel in de sluis bleef en patiënten (voorlopig) zonder vergoede gentherapie-optie zitten, een verschil met enkele omliggende landen.

Wat betekende dit voor patiënten?

Concreet: mogelijkheid voor minder prikmomenten met wekelijkse FVIII-profylaxe (Altuvoc) in plaats van meermaals per week; voor A/B zonder remmers de optie van wekelijkse subcutane anti-TFPI (Hympavzi) die de toedienlast verlaagt; en voor remmerpatiënten (en intussen ook zonder remmers) een dagelijkse subcutane anti-TFPI (Alhemo) die de klinische “fit” vergroot, waarbij de sluisstatus nog bepalend is voor de snelheid van instroom in het pakket.

Wat bracht NVHP in en wat bereikten we?

Bij Altuvoc is onze input aantoonbaar meegewogen: we hebben benadrukt dat naast profylaxe met factorproducten ook overstapmotieven vanuit emicizumab bestaan (bijv. wens voor hogere piekbescherming of doorbraakbloedingen), en dat de marktpenetratie realistisch moet worden verondersteld, punten die ZiN vervolgens in de BIA en het advies heeft verwerkt; zo werden de aannames over instroom en substitutie aangescherpt in lijn met de praktijkervaring van patiënten en behandelaren. Vanuit het bredere toegangs- en betaalbaarheidsperspectief heeft NVHP consequent ingezet op: keuzevrijheid per behandelcentrum en patiënt (IV-factor, s.c. anti-TFPI of emicizumab), zorgvuldige implementatie met zo min mogelijk extra belasting voor HBC's, en landelijke monitoring van effectiviteit en gebruik via HemoNED/VastePrik (zodat echte-wereldgegevens onzekerheden in de BIA/FT-rapporten snel kunnen verkleinen). En we bleven kritisch op betaalbaarheid: bij nieuwe intramurale middelen onderschrijven we de prijsvoorwaarden die ZiN en VWS koppelen aan pakketopname; waar toegang stopt (zoals bij Hemgenix), pleitten we publiekelijk en richting politiek voor hervatting van de gesprekken en het verkennen van resultaatgerichte financiering, zodat Nederlandse patiënten niet structureel later of minder toegang hebben dan hun Europese peers.



Kortom: 2025-2026 bracht tastbare verbetering in behandelkeuze en gebruiksgemak voor mensen met hemofilie; NVHP heeft daarbij de stem van patiënten hoorbaar gemaakt in de beoordeling, implementatie en toegang, steeds balancerend tussen innovatie en betaalbaarheid.

SBH-project (Samen Beslissen bij Hemofilie)

Omdat er nu écht iets te kiezen valt voor wat betreft producten voor hemofilie A, en in EU inmiddels ook breder toegelaten andere middelen mogelijk beschikbaar gaan komen (naast bestaande opties zoals emicizumab), starten we een 'samen beslissen-project' om patiënten en behandelteams beter te ondersteunen bij het vinden van de best passende behandeling (zie ook pagina 13). Het project bouwt voort op de (door NVHP mede-geïntroduceerde) WFH Shared Decision Making-tool en vertaalt deze naar de Nederlandse praktijk met actuele keuzekaarten, gespreks- en voorlichtingsmateriaal en korte trainingen voor HBC-teams, zodat waarden en voorkeuren van patiënten systematisch worden meegenomen. Doel is dat mensen met hemofilie -met uiteenlopende leefstijlen en behandelwensen- geïnformeerd, gelijkwaardig en efficiënt tot een keuze komen, met monitoring van uitkomsten en gebruik via HemoNED/VastePrik.

In het Nederlandse Tijdschrift voor Hematologie is een artikel over deze tool verschenen, wat is terug te lezen via dit [nieuwsbericht](#) op de NVHP-website.

Overige medische zaken

HKZ / ECZA

De HKZ (Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector) en ECZA (Expertise Centrum Zeldzame Aandoeningen) zijn fundamenteel voor de belangenbehartiging van de NVHP richting de behandelcentra. De NVHB neemt in 2025 het initiatief en komt met een voorstel om, samen met alle behandelcentra, een vervangende onderlinge werkwijze uit te werken voor de audits/visitaties voor de HKZ in 2026. Tegelijkertijd speelt dat de behandelcentra in 2026 opnieuw de erkenning van hun ECZA status kunnen aanvragen. Gedurende de procedure in 2026 wordt mogelijk weer samenwerking met de NVHP gezocht voor een specifieke ledenraadpleging.

Stichting HemoNED

De NVHP heeft met twee leden zitting in het bestuur en de stuurgroep van het Nederlands Hemofilie Register HemoNED. Omdat het NVHP-lid afscheid neemt in het bestuur, schuift het NVHP-lid in de stuurgroep door naar het bestuur en neemt een nieuw NVHP-lid zitting in de stuurgroep.

De VastePrik app, waarmee bloedingen geregistreerd worden, wordt omgezet naar een meer generiek programma dat noodzakelijke aanpassingen makkelijker en tegen minder kosten mogelijk maakt. Dit heeft ook enige verandering in functionaliteit tot gevolg.

Wijziging geschiktheidseis CBR tot het besturen van een voertuig bij stollingsziekten

Per 1 april 2025 is de aanpassing in de 'Regeling eisen geschiktheid 2000' van kracht, waardoor mensen met een stollingsstoornis niet langer alleen vanwege hun stollingsstoornis medisch gekeurd hoeven te worden. Ze krijgen ook niet langer een rijbewijs met een beperkte geldigheidsduur. De NVHP heeft zich sinds 2022 hiervoor ingezet, met steun van de NVHB (Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars). Lees het nieuwsbericht en de Staatscourantpublicatie nr. 9672 op [nvhp.nl](#).



Brief Wereldfederatie (WFH) aan de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)

De NVHP medeondertekent in maart een oproep aan de WHO om de huidige lijsten met essentiële geneesmiddelen te herzien, omdat deze niet de wereldwijde zorgstandaard en de beste klinische praktijk voor de behandeling van mensen met hemofilie weerspiegelen. De WFH dringt er in de brief ook op aan om in de vijftiengste WHO-deskundigencommissie, voor de selectie en het gebruik van essentiële geneesmiddelen, artsen met expertise in de behandeling van hemofilie en andere bloedingsstoornissen op te nemen.

UK Infected Blood Inquiry

In mei presenteert de UK Infected Blood Inquiry een 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.

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 boden handige inzichten voor de inbreng bij het Zorginstituut.

Wetenschappelijk onderzoek

SYMPHONY Consortium

Eind 2025 is een einde gekomen aan dit 5-jarige onderzoeksproject, gesubsidieerd met maar liefst 4.1 miljoen euro vanuit de NWO-Nationale Wetenschapsagenda. Sinds de oprichting in 2019 is de NVHP via een zgn. 'in kind' bijdrage nauw bij betrokken geweest bij deze intensieve samenwerking met alle behandelcentra, Sanquin, patiënten en drie farmaceutische partners.

Het onderzoeksproject SYMPHONY startte in 2020 om meerdere vraagstukken rondom stollingsstoornissen op te lossen. In het onderzoek werden stoornissen zoals hemofilie A en B, Von Willebrand, bloedplaatjesstoornissen, zeldzame factordeficiënties en stollingsstoornissen met onbekende oorzaak belicht. De belangrijkste, leidende vraag van SYMPHONY was of de variatie in bloedingsneiging tussen personen te verklaren is.

In de [Faktor lente-editie van 2026](#) wordt een beknopte weergave van het project geschetst en het feit dat het heeft geleid tot het ontstaan van nieuwe onderzoekslijnen, zoals STRATEGY.

Letter of Commitment Uncovering Bleeding Disorders in Menorrhagia (UNBLEEDING)

De NVHP committeert zich in maart aan een in-natura samenwerking in het zgn. UNBLEEDING Project van Stichting Máxima Medisch Centrum (MMC), mits ZonMW de subsidieaanvraag van Stichting MMC honoreert. Het project heeft als doel bloedingsstoornissen rondom de menstruatie op te sporen.



III. Belangenbehartiging: organisatie van de zorg

Werkgroep Bekostiging

HBC Roadshow

Sinds 2019 reist een NVHP-delegatie jaarlijks langs alle zes behandelcentra in het land, om de ontwikkelingen en actualiteiten te bespreken met een brede vertegenwoordiging vanuit de behandelteams. De zogeheten *HBC Roadshow* is inmiddels een vast, en door iedereen gewaardeerd, onderdeel van het jaar geworden. In de Faktor wintereditie staat op [pagina 40](#) een korte terugblik.

Inkooptraject

De aanbesteding van de inkoop van nieuwe stollingsmiddelen is in april van kracht worden, met een looptijd tot 31 maart 2029. Het verbruik van de meeste producten is gecontinueerd en zijn er 2 voorgestelde switches binnen de groepen langwerkend factor VIII (8) en kortwerkend factor IX (9).

Behandelcentrum NEM (Nijmegen-Eindhoven/Veldhoven-Maastricht) kent een eigen traject dat in 2025 weer voor 2 jaar is afgerond met een looptijd tot 2027. Voor patiënten betekende het een minimale verschuiving in producten voor factor VIII (8).

Overige belangenbehartiging

Bij de landelijke commentaaronde voor herziening van de JGZ-richtlijn Kindermishandeling, geeft de NVHP commentaar bij enkele delen van deze richtlijn, waaronder dat ‘onlogische of onverklaarbare’ bloedingen of blauwe plekken niet perse een externe oorzaak (zoals mishandeling) hoeven te hebben. Ook benadrukt de NVHP dat een ernstige stollingsstoornis in de familie onbekend kan zijn, en dat ook veel zorgmedewerkers (jeugdzorg, verpleegkundige, arts) onvoldoende bekend zijn met de gevolgen van deze zeldzame aandoening. De verwijzing naar de juiste in stollingsstoornissen gespecialiseerd arts (hematoloog) of een gespecialiseerd behandelcentrum is daarom extra belangrijk. De reguliere tests voor stollingsstoornissen zijn weliswaar verbeterd, maar dekken niet alles.



IV. Informatievoorziening

Faktor

Het ledenblad verschijnt driemaal per jaar in zowel gedrukte als digitale, bladerbare vorm en staat vol waardevolle informatie vanuit de vereniging en de behandelcentra, aangevuld met ervaringsverhalen. In 2025 staan de edities in het teken van 'Meisjes en Vrouwen' (lente, oplage 1.050), 'Revalidatie & herstel' (zomer, oplage 950 ex.) en 'Omgaan met' (winter, oplage 1.050). De Faktor wordt per post verspreid onder leden, donateurs en stakeholders (waaronder 5 exemplaren voor iedere locatie van de behandelcentra). Daarnaast wordt Faktor ook digitaal goed gelezen en is sinds de herfsteditie van 2020 terug te vinden op de nvhp.nl homepage.

Website nvhp.nl

De website is ook in 2025 op allerlei onderdelen flink verbeterd, het is een 'levende' bron met een vrijwel constant aanbod van nieuws, informatie en kalenderactiviteiten. De zoekfunctie en de [Mediabank](#) zijn geoptimaliseerd, nieuwe pagina's zijn toegevoegd en het menu 'Behandelingen' is in de menubalk opgenomen. De herkenbare afbeeldingen (iconen) die hiervoor ontwikkeld zijn, kunnen ook voor andere (online) uitingen van de NVHP gebruikt worden. Onderaan de homepage zijn verder handige verwijzingen opgenomen. Leden kunnen daar o.a. zelf hun [gegevens wijzigen](#) en er is uitgebreide [informatie in het Engels](#) te vinden over hoe de zorg in Nederland geregeld is.

Met Google Grants wordt het aantal bezoeken aan de NVHP-website door middel van gerichte Google Ads campagnes gestimuleerd en de vindbaarheid verhoogd. Door Google Grants is de NVHP 30.373 keer vertoond in Google Search en is er 2.833 keer geklikt op een advertentie in 2025. Met name de campagnes rondom Von Willebrand en symptomen presteren goed.

In 2025 had de website in totaal 81.804 pageviews en 47.891 gebruikers. De meest bezochte pagina's zijn 'Wat is een stollingsstoornis?', [Von Willebrand](#), [Bloedingen](#), [Vrouwen en stollingsstoornissen](#) en [factordeficiënties](#).

Social media

Via deze kanalen wordt nieuws gedeeld, lotgenotencontact met leden en andere geïnteresseerden bevordert en oproepen gedaan. De verschillende platforms bieden goede en toegankelijke manieren voor de NVHP om het bereik en de eigen impact te vergroten:

- [Facebookpagina](#) (215 volgers)*
- Besloten Facebook groepen: [Hemofilie en stollingsstoornissen](#) (648), [Project Red](#) (370), [De ziekte Von Willebrand](#) (316).
- [LinkedIn](#) (326)
- [Instagram](#) (327) en [Jongeren account](#) (83)
- [X](#) (404) en [YouTube](#) (35)

* sommige aantallen zijn per maart 2026, onder andere bij de NVHP Facebookpagina omdat de oorspronkelijke pagina door een hack verloren is gegaan en er een nieuwe is opgetuigd.



Folders & flyers

De nieuwe folder over Von Willebrand is vanaf maart te bestellen en [online](#) te bekijken in de Mediabank op de website. Zowel de nieuwe folder over (zeer) zeldzame factordeficiënties en de update van de Reisgids wordt opgestart. Begin 2026 worden beide naar verwachting afgerond, gedrukt en te zijner tijd ook via de Mediabank op de website gepubliceerd.

Overige informatievoorziening

Dit jaar zijn er geen Webinars gehouden of podcasts gemaakt.

In samenwerking met het Erfocentrum wordt op ikhebdanl.nl wel meer bekendheid gegeven aan erfelijkheid bij factordeficiënties en plaatsjesstoornissen, en ook kunnen daarover ervaringen gedeeld worden.



V. Projecten rondom NVHP kerntaken

NVHP projecten met (overheids-)subsidie

Richtlijn Analyse Bloedingsneiging (KIDZ-gelden van de Patiëntenfederatie - 2024)

Het project *Richtlijn Analyse Bloedingsneiging* van het Kennisinstituut Medisch Specialisten waar de NVHP bij betrokken is, loopt door in 2025. De geplande einddatum is 1 september 2027, al is het streven om de richtlijn in september 2026 af te ronden. Doel is om bij te dragen aan een betere en meer uniforme uitvoering en interpretatie van (screenend) stollingsonderzoek.

Samen Beslissen in de Hemofiliezorg (ZonMW 'Voor Elkaar programma 2024-2028')

Eind december 2025 start de NVHP met het project 'Samen Beslissen in de Hemofiliezorg' (SBH) met een looptijd van maximaal 24 maanden. Het project volgt op het *Hemophilia Youth Support (HYS)* project (2024) waarbij de [Samen Beslissen Tool](#) van de Wereldfederatie (WFH) in het Nederlands is vertaald. De tool is ontworpen om mensen met hemofilie A of B (en/of hun verzorgers) te helpen bij het maken van geïnformeerde behandelkeuzes in overleg met hun behandelteam.

Het SBH project heeft tot doel om de tool bij alle behandelcentra te implementeren en het belang te benadrukken van de registratie van behandeluitkomsten in HemoNED, het Nederlandse Hemofilie Register.

Meisjes en Vrouwen in de Hoofdról (VWS / DUS-I PGO 2024-2028-Stroom 2)

In april 2025 is de aftrap van het zgn. 'Meisjes en Vrouwen in de Hoofdról' project (looptijd 2 jaar).

Doel is om de zorg voor meisjes en vrouwen met een stollingsstoornis te verbeteren zodat zij sneller de juiste diagnose en een goede behandeling krijgen. Voor het project worden twee medewerkers aangetrokken. De *Community builder* onderhoudt het contact met de doelgroep en intensificeert dit door activiteiten te organiseren. De *Vrijwilligerscoördinator* ondersteunt bij het opbouwen en versterken van een (vrijwilligers-)gemeenschap rondom de vereniging en haar leden.

De DUS-I subsidie is met name bedoeld om een blijvende organisatieverandering te bewerkstelligen en daarmee impact & bereik van de vereniging te vergroten. Een sterk vrijwilligersbeleid is de beoogde organisatieverandering, die gedurende het Hoofdrólproject vorm zal krijgen.

NVHP projecten in co-creatie

Leren Prikken Cursus

De NVHP ontwikkelt sinds 2024 samen met de Vereniging van Hemofilie Verpleegkundigen (NVHV) een online 'Leren prikken' cursus voor mensen met een stollingsstoornis. Fase 2 en 3 worden wat 'hemofilie' betreft naar verwachting medio 2026 afgerond, daarna is het de bedoeling om de cursus ook voor andere stollingsstoornissen door te ontwikkelen zodat de theorie toegankelijk wordt gemaakt voor iedereen die binnen een behandelcentrum profylactisch/on demand leert prikken.

Gesprekskaart en praatkaarten

De onderzoekslijn STRATEGY is voortgekomen uit het SYMPHONY Consortium en doet onderzoek naar betere voorlichtingsmodules. Hier is het initiatief ontstaan om in samenwerking met de NVHP de zgn. Gesprekskaart en bijbehorende Praatkaarten te ontwikkelen die niet alleen het leerproces rondom een stollingsstoornis ondersteunen, maar ook een visuele geheugensteun zijn voor (ouders van) patiënten om zich goed voor te kunnen bereiden zodat alle onderwerpen waar vragen over zijn ook écht aan bod komen in een behandelgesprek.



De kaarten worden begin 2026 digitaal op de NVHP-website beschikbaar gemaakt. Er zijn voor de kaarten herkenbare afbeeldingen (iconen) ontwikkeld die ook in andere (online) uitingen van de NVHP gebruikt kunnen worden.

Snellere diagnose in eerste lijn voor patiënt met een stollingsstoornis

In co-creatie met Deci Medical en hematologen uit vrijwel alle behandelcentra zijn knelpunten in kaart gebracht en is consensus bereikt over de benodigde aanpassing in de NHG-richtlijn voor huisartsen en gevalideerde vragenlijst in combinatie met anamnese vragen en beslisregels voor bloedonderzoek. Deze helpen de huisarts en patiënt o.a. om doorverwezen te worden wanneer de reguliere (APTT- en PT-) test van de bloedstolling geen duidelijke afwijkingen laat zien en de patiënt mogelijk hevig menstrueel bloedverlies (HMB) of de ziekte van Von Willebrand heeft.

Input vanuit de co-creatie wordt meegenomen naar de Richtlijn Analyse Bloedingsneiging.

Nederlands Zorgnetwerk voor Vrouwen met een Stollingsstoornis (NZVS)

Vanuit het netwerk is gestart met het opzetten van een screeningstool. De Self-BAT (Self-Administered Bleeding Assessment Tool) is een door patiënten zelf in te vullen, online vragenlijst die wordt gebruikt als screeninginstrument om een verhoogde bloedingsneiging te identificeren. Dit draagt bij om de diagnosevertraging bij o.a. vrouwen te verkleinen.



VI. Interne organisatie

Leden en donateurs per 1 januari 2026

Jeugdleden zijn met 76 gelijk gebleven ten opzichte van 1 januari 2025

Leden na aftrek opzeggingen per 31 december 2025

2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026
889	876	883	870	890	876	848

Vaste donateurs

2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026
105	98	98	96	96	93	103

Algemene Vergadering (ALV) en Ledenmiddag

Deze vindt plaats op 17 mei en 8 november 2025 bij Van der Valk Hotel Breukelen

ALV / Ledendag	Voorjaar 2022	Najaar 2022	Voorjaar 2023	Najaar 2023	Voorjaar 2024	Najaar 2024	Voorjaar 2025	Najaar 2025
Volwassenen	21	44	30	31	28	31	36	45
Kinderen <18	0	1	4	2	0	3	4	1
Middagsessies	1	2	1	2	2	3	2	3
Spreekers extern	0	5	3	6	2	4	3	4

Vrijwilligers

48 vrijwilligers (inclusief twee externe onbezoldigde adviseurs) zijn in 2025 actief in het bestuur, in één of meer werkgroepen of het Lotgenotencontactteam en als patiëntvertegenwoordiger.

De Vrijwilligers(bedank)dag in november start met een kennismaking en informele workshop van de kersverse vrijwilligerscoördinator, gevolgd door een gezellige lunch en Binggggo! met een NVHP-tintje. Rond kerst krijgen alle vrijwilligers en de Raad van Advies-leden, als dank voor hun tomeloze inzet in het afgelopen jaar, dit keer een digitale cadeaubon.

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
Cathy Verbraeken	Bestuurslid	mei 2025	Lotgenotencontact

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

Het bestuur vergadert zesmaal, digitaal via Teams. Van de vergaderingen worden notulen gemaakt. In het bestuur is nog ruimte voor een algemeen bestuurslid.



Raad van Advies

Het bestuur heeft in het voor- en najaar een fysieke ontmoeting met de leden van de Raad van Advies. Bij deze gesprekken, die altijd zeer plezierig en waardevol zijn, wordt gevraagd én ongevraagd advies gegeven. Ook van deze gesprekken worden notulen gemaakt.

De samenstelling van Bestuur en Raad van Advies is te vinden op nvhp.nl onder het menu [Over ons](#).

NVHB en NVHV

De NVHB (Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars) vergadert elke derde dinsdag van iedere derde maand (online) met vertegenwoordigers van alle behandelcentra. De NVHP sluit aan bij het 'open deel'. Ca. twee weken daarvoor heeft het Bestuurlijk Overleg tussen NVHP en NVHB plaats. Met de NVHV (Nederlandse Vereniging van Hemofilieverpleegkundigen) heeft de NVHP jaarlijks online overleg in het voor- en najaar.

NVHP medewerkers

- De Bureaumedewerker (onbepaalde tijd, 36u p/wk) ondersteunt bestuur en werkgroepen bij alle voorkomende activiteiten en is eerste aanspreekpunt voor de behandelcentra;
- De Beleidsmedewerker geeft uitvoering aan gesubsidieerde projecten (pagina13). Haar arbeidsovereenkomst (bepaalde tijd, 8u p/week) is per 01-12-2025 met 8 maanden verlengd;
- De Communicatieadviseur (freelance, uren voor basiswerk en per project) verzorgt de redactie en productie van Faktor en Faktueel, beheert de website en diverse social mediakanalen. Daarnaast geeft zij uitvoering aan of is nauw betrokken bij de ontwikkeling van communicatiemiddelen voor (social) mediacampagnes en diverse projecten, enkele in samenwerking met zorgverleners. Ook maakt zij flyers voor NVHP activiteiten en zorgt zij voor de vernieuwing of optimalisering van verouderde NVHP informatiefolders, als ook voor de digitalisering daarvan.
- De Community builder (freelance, gem. 10u p/wk september 2025 - maart 2026) onderhoudt en intensificeert het contact met de doelgroep binnen het Hoofdrolproject en organiseert bepaalde activiteiten daarvoor.
- De Vrijwilligerscoördinator (freelance, gem. 12u p/wk september 2025 - maart 2027) ondersteunt bij het opbouwen, onderhouden en versterken van een (vrijwilligers-)gemeenschap rondom de vereniging en haar leden.

Overige interne zaken

Update Huishoudelijk reglement NVHP

Het huishoudelijk reglement (HHR) uit 2017 was nog gebaseerd op de statuten van 2013. Die laatste zijn in 2024 met goedkeuring van de Algemene Vergadering vernieuwd en gedeponereerd. Het HHR heeft daarom in 2025 een update gekregen, na uitgebreid overleg met het bestuur en de Raad van Advies. De nieuwe versie van het HHR is bij de Algemene Vergadering (ALV) van 17 mei goedgekeurd.

Zowel de statuten als het gewijzigde HHR zijn op nvhp.nl in te zien onder het menu [Over ons](#), onder het kopje [Meer informatie](#).

Wijziging domicilie adres NVHP

In lijn met de WWFT-wetgeving (Wet ter voorkoming van witwassen en financieren van terrorisme) is het NVHP vestigingsadres gewijzigd en per 1 januari 2025 in de KvK ingeschreven op Beurtschipper 9b, te Nijkerk. Het postbusnummer 1188 blijft ongewijzigd, dit is eigendom van de NVHP.



FBPN facilitaire ondersteuning

- Een vaste FBPN-medewerker handelt post, telefoon en e-mailberichten (nvhp@nvhp.nl) af, draagt zorg voor de leden- en financiële administratie en beheert het NVHP (voorraad-)archief of ondersteunt bij andere voorkomende zaken.
- FBPN heeft in 2025 in totaal 318 uur besteed aan NVHP werkzaamheden, wat minder is dan de begrote 330 uur. Belangrijke reden hiervoor is dat de inrichting van de ledenadministratie steeds beter op orde, en meer geautomatiseerd is.
- In augustus 2025 heeft FBPN een nieuwe directeur in dienst genomen (24u p/wk). Voorheen werd de directeur op interim basis ingehuurd.
- Per december 2025 zijn 34 verenigingen, stichtingen of andere organisaties bij FBPN aangesloten.
- Inclusief de FBPN-directeur en de -notulist bedroeg eind 2025 het aantal FTE 8,1 met ondersteuning van 4 vrijwilligers voor licht administratief werk.

Financiën

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.

De structurele PGO-subsidie is in 2024 verhoogd naar €78.150 en wordt tegenwoordig, door gewijzigd subsidiebeleid van de overheid, periodiek geïndexeerd. Stichting Haemophilia draagt jaarlijks bij met een structureel bedrag ter hoogte van €75.000. Het NVHP boekjaar 2025 wordt positief afgesloten met een resultaat van € 22.000. De Jaarrekening zal bij de digitale ALV van 26 mei 2026 ter goedkeuring worden voorgelegd aan de leden.

Ook farmaceuten blijven financiële ondersteuning bieden, waardoor het voor de NVHP mogelijk blijft om voor leden (en niet-leden) activiteiten en projecten op het gebied van Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging uit te voeren, aangezien het reguliere budget van de vereniging vaak niet afdoende is om deze te bekostigen.

De relatie met de industrie is op zich ook in 2025 sterk, de gezamenlijke toezegging valt met € 59.500 wel wat lager uit dan het jaar ervoor. Onderstaande NVHP-activiteiten zijn in 2025 met volledige of gedeeltelijke financiële ondersteuning gerealiseerd:

- Algemene bijdrage voor NVHP activiteiten op het gebied van Informatievoorziening en Belangenbehartiging
- Leren prikken cursus (afronding in 2026)
- Digitalisering Symptomenchecker
- Digitalisering Self-BAT tool
- Ledenblad Faktor, 1 editie

Vanwege de CGR-regels (Code Geneesmiddelenreclame) voor de farmaceutische industrie wordt voor iedere bijdrage een duidelijk omschreven doel vastgelegd. Na afronding van de activiteit wordt de NVHP geacht de besteding van de bijdrage uitgebreid te kunnen verantwoorden.

Uiteindelijk worden de financiële banden via het *Transparantieregister Zorg* ook voor het brede publiek inzichtelijk gemaakt.



Naast ondersteuning voor activiteiten op het gebied van de NVHP kerntaken, ontvangt de NVHP ook vergoedingen wanneer ervaringsdeskundige leden participeren in activiteiten van de farmaceuten zelf, zoals in 2025 bij:

- deelname aan studie naar de ervaring/behoefte van patiënten met hemofilie A
- lunchpresentatie in het kader van Wereldhemofiliedag
- jurering onderzoeksprijs



Hartverwarmende donaties

Eenmalige giften of periodieke giften van vijf jaar met belastingvoordeel worden zeer op prijs gesteld, want elke bijdrage helpt de vereniging enorm bij de uitvoering van haar kerntaken. Er wordt gedoneerd uit persoonlijke betrokkenheid, of via een inzameling bij een jubileum of afscheid van een NVHP-lid.

Door het jaar heen ontvangt de NVHP mooie bedragen waarvan de meeste in december. Het NVHP-bestuur en natuurlijk iedereen met een erfelijke stollingsstoornis is alle donateurs zeer dankbaar voor elke kleine of grote bijdrage die de vereniging in 2025 heeft mogen ontvangen!



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 jaargesprek bij 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 bloedvoorziening, -veiligheid
- Zorginstituut Nederland Wetenschappelijke Adviesraad Commissie Geneesmiddelen (WAR-CG)
- NZVS Nederlands Zorgnetwerk voor Vrouwen met een Stollingsstoornis
- SOBI Onderzoeksprijs Jurering

Internationaal

WFH (World Federation of Hemophilia)

Het WFH wereldcongres wordt eens in de twee jaar georganiseerd en is weer in 2026.

De WFH organiseert in 2025 wel vijf andere (online) bijeenkomsten waar ook vrijwilligers van de NVHP bij aanwezig zijn. Zie 'NVHP activiteiten in 2025 in één oogopslag' op pagina 4 of het beknopte overzicht op pagina 20.

EHC (European Haemophilia Consortium)

Het jaarlijkse EHC Congres in oktober, is in Wenen, vijf NVHP-bestuursleden en de voorzitters van de NVHP werkgroep Vrouwen en Jongeren zijn erbij. Door het jaar heen organiseert het EHC allerlei webinars en bijeenkomsten, zie pagina 4 en 20. Bij de Von Willebrand Summit in Riga wordt het kinderboek 'Emma and the Playhouse' gepresenteerd, geschreven door de voorzitter van de NVHP Von Willebrand werkgroep. Het boek zal later ook in een Nederlandse vertaling gedrukt worden. Niet veel later publiceert het EHC ook een algemeen handboek over [Von Willebrand](#).

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

- 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 of patiëntvertegenwoordiger bij onder andere:

- WFH Global Policy & Access Summit, online
- EHC Youth Leadership Workshop, Brussel
- EHC von Willebrand Summit, Riga
- EHC Annual Conference, Wenen



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 internationale bijeenkomsten aanwezig.

Naam	Maand	Plaats	NVHP leden aanwezig
EURORDIS Open Academy	juni	Barcelona	1
EHC Youth Leadership Workshop	april	Brussel	1 + 1 als spreker
EHC Von Willebrand Disease Summit	september	Riga	2 + 1 als lid EHC werkgroep
EHC Annual Conference	oktober	Wenen	6 + 1 als lid EHC werkgroep
EHC New Technologies Workshop	november	Ljubljana	1
EHC Round Tabel on Unmet Needs	december	Brussel	1
WFH HTO and SDM Workshop	maart	Lissabon	1
WFH Youth Leadership Training	april	Dubai	1
WFH Comprehensive Care Summit	april	Dubai	1
WFH Annual General Assembly	juni	online	1
WFH Global Policy & Access Summit	juli	online	1 als spreker



©Jaarverslag 2025

NVHP
Postbus 1188
3860 BD Nijkerk

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