



HEVAS BELEIDSPLAN 2025-2029





VOOR WIE ZIJN WE?

*HEVAS is een patiëntenvereniging die zich inzet voor patiënten met infantiele hemangiomen, zeldzame vaattumoren, vasculaire malformaties en onder- en overgroeisyndromen. Infantiele hemangiomen/vaattumoren en vasculaire malformaties zijn **aangeboren vaatafwijkingen**, vaak zichtbaar in de vorm van geboortevlekken.*

Vasculaire malformaties zijn afwijkingen die kunnen ontstaan in bloedvaten of lymfevaten. Een bekende vasculaire malformatie is de wijnvlek. Wat zeldzamere vasculaire malformaties zijn veneuze malformaties (VM), arterioveneuze malformaties (AVM) of lymfatische malformaties (LM). Ze groeien vaak gedurende het hele leven langzaam door. Ze kunnen o.a. leiden tot (ernstige) pijnklachten, bloedingen, zwellingen, trombose en misvormingen. HEVAS richt zich op deze laatste drie soorten vasculaire malformaties die ook in combinatie kunnen voorkomen zoals bijvoorbeeld bij het Klippel-Trenaunay syndroom. De meeste vasculaire malformaties zijn zeldzaam en komen voor bij minder dan 5 op de 10.000 personen.

Infantiele hemangiomen zijn goedaardige bloedvattumoren die alleen bij baby's voorkomen en na een aantal jaren vanzelf 'involveren'. Een klein deel van de hemangiomen kan ernstige complicaties geven. Ze kunnen in zeldzamere gevallen leiden tot misvormingen, functieverlies of zelfs levensbedreigend zijn. Het is belangrijk de riskante varianten tijdig te signaleren.

HEVAS biedt informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging aan een ieder die met deze aandoeningen te maken heeft en werkt samen met expertisecentra en relevante partijen op het gebied van de aandoeningen.



1. INLEIDING

Patiëntenorganisatie HEVAS is opgericht in 2007. HEVAS zet zich in voor patiënten met aangeboren vaatafwijkingen. Daarbij volgt HEVAS wat de definitie van de aandoeningen betreft 'de ISSVA-classificatie' (www.issva.org). We vertegenwoordigen een breed spectrum van aangeboren vaatafwijkingen dat varieert van een klein geboortevlekje tot potentieel zeer riskante vaatafwijkingen. De aandoeningen vallen enerzijds in de groep 'veel voorkomend' - zoals hemangiomen/aardbeievlekken –maar anderzijds zijn veel van de aangeboren vaatafwijkingen zeldzaam of ultrazeldzaam. De aandoeningen presenteren zich ook nog eens heel verschillend. De achterban van HEVAS heeft de aandoeningen veelal in ernstige vorm. HEVAS heeft (april 2025) 380 leden en donateurs.

HEVAS zet zich al bijna 20 jaar in voor de juiste diagnostiek en behandeling voor mensen met aangeboren vaatafwijkingen. Dat doen we door hen informatie aan te bieden, op te komen voor hun belangen en onderling contact te organiseren. Daar waar mogelijk stimuleren we bovendien het doen van wetenschappelijk onderzoek om de medische en psychosociale zorg voor mensen met aangeboren vaatafwijkingen te verbeteren.

2. WAT DOEN WIJ?

VISIE

Wij zijn ervan overtuigd dat de herkenning en erkenning van patiënten met aangeboren vaatafwijkingen nog tekortschiet. Door de diversiteit van de aandoeningen en het zeldzaam voorkomen, weten patiënten en ouders van patiënten nog steeds vaak moeilijk de weg te vinden naar de goede diagnose en behandeling.

MISSIE

We komen samen met alle betrokkenen (waaronder patiënten, artsen en ouders) op voor de belangen van de patiënten met aangeboren vaatafwijkingen, geven (mede) richting aan onderzoek en werken aan bereikbare zorg, medicatie en begeleiding waarbij de mens met aangeboren vaatafwijkingen centraal staat.



Informatie over aangeboren vaatafwijkingen brengen we bij elkaar en vervolgens onder de aandacht van alle belanghebbenden.

HEVAS voert deze missie uit in een diversiteit aan taken, die te verdelen zijn in lotgenotencontact, informatie en communicatie, deskundigheidsbevordering en belangenbehartiging.

1. Lotgenotencontact

- maakt lotgenotencontact mogelijk door het organiseren van een landelijke ontmoetingsdag, (online) bijeenkomsten, internetgroepen etc.
- werkt waar nodig/mogelijk samen met andere patiëntenorganisaties op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen/ dan wel andere zeldzame aandoeningen

2. Informatie en communicatie

- verstrekt actuele informatie over aangeboren vaatafwijkingen via persoonlijk contact, landelijke ontmoetingsdagen, films, websites, magazines, sociale media en nieuwsbrieven
- interactie met de patiëntengroep vindt in belangrijke mate plaats via online lotgenotengroepen en social media

3. Deskundigheidsbevordering

- heeft een rol bij de ontwikkeling van richtlijnen/zorgstandaarden op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen
- bezoekt de relevante internationale wetenschappelijke conferenties op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen
- organiseert elke twee/drie jaar geaccrediteerde nascholing in samenwerking met de nationale expertisecentra met het oog op juiste diagnose/doorverwijzing voor beroepsgroepen die het meest met aangeboren vaatafwijkingen in aanraking komen (in het bijzonder jeugdartsen)

4. Belangenbehartiging

- behartigt collectief de belangen van mensen met aangeboren vaatafwijkingen bij de relevante aanspreekpunten (expertisecentra, zorgverzekeraars, farmaceuten etc)
- baseert het werk op het ervaringsperspectief van patiënten en maakt dit perspectief ook inzichtelijk
- heeft bijzondere aandacht voor en stimuleert de ontwikkeling van biobanken en registraties op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen bij de erkende expertisecentra
- heeft een actieve rol bij het nationale netwerk voor aangeboren vaatafwijkingen



- heeft een actieve rol in de patiëntengroep van het Europese referentienetwerk Vascern (vascern.eu) zodat op Europees niveau zoveel mogelijk de krachten worden gebundeld
- maakt deel uit van de Internationale wetenschappelijke vereniging ISSVA (www.issva.org)
- zet zich in voor de organisatie van zorg en onderzoek voor zeldzame aandoeningen – waaronder aangeboren vaatafwijkingen - en is verbonden met patiëntenorganisaties op het gebied van zeldzame aandoeningen (VSOP, Nederland), Eurordis (Europa)

HEVAS heeft sinds 2008 een rijkssubsidie toegekend gekregen voor haar activiteiten. Dankzij deze subsidie kon HEVAS effectief van start gaan en sindsdien is deze jaarlijkse pg-subsidie de belangrijkste basis voor de activiteiten van de vereniging. In de periode 2025-2029 bedraagt deze subsidie naar verwachting jaarlijks ongeveer 80.000 (pg-organisaties subsidieregeling stroom I).

Daarnaast is Fondsenwerving nodig om onze ambities te kunnen verwezenlijken. Binnen HEVAS wordt de fondsenwerving de komende vier jaar verder ontwikkeld en uitgebouwd.

3. HET WERK IS NOOIT KLAAR

Ook de komende jaren werken we hard door aan de herkenning en erkenning van patiënten met aangeboren vaatafwijkingen. We komen samen met alle betrokkenen (waaronder patiënten/ouders) op voor de belangen van deze patiënten, geven (mede) richting aan onderzoek en werken aan bereikbare zorg, medicatie en begeleiding waarbij de mens met aangeboren vaatafwijkingen centraal staat. Informatie over aangeboren vaatafwijkingen brengen we bij elkaar en vervolgens onder de aandacht van alle belanghebbenden.

Een belangrijke rol hierbij speelt ook het in 2017 opgerichte Europese referentienetwerk voor onze aandoeningen (VASCERN, vascern.eu) waar gespecialiseerde expertisecentra en patiëntenorganisaties samenwerken. HEVAS is vanaf de start zeer actief in dit netwerk in de VASCA-group (Epag). Via het nationale netwerk voor aangeboren vaatafwijkingen (op initiatief van HEVAS opgericht in 2018, aangeborenyaatafwijkingen-expertise.net/) werken inzichten uit het Europese netwerk door en wordt actief gewerkt aan het verbeteren van zorg en onderzoek in Nederland. Ook langs deze weg willen we bijdragen aan het aanjagen van onderzoek naar de aandoeningen, betere zorg en informatievoorziening voor onze patiëntengroep.



Genetische oorzaak aangeboren vaatafwijkingen steeds beter in beeld

De afgelopen jaren is er verder veel vooruitgang geboekt in het vinden van de oorzaak van aangeboren vaatafwijkingen in het bijzonder bij vasculaire malformaties. De meeste malformaties/onder- en overgroeisyndromen worden veroorzaakt door een verandering in het DNA die alleen in de cellen van de afwijking aanwezig is (niet in het bloed). Dit wordt mozaïcisme genoemd. In dit geval is de aandoening niet erfelijk.

Een van de belangrijkste ontdekte genafwijkingen zit in het PIK3CA gen; Deze groep heet de PROS (PIK3ca related overgrowth spectrum) en deze groep is binnen HEVAS dan ook een belangrijk aandachtsgebied. Ook een afwijking in het GNAQ of TEK-gen komt vaak voor.

Omdat er nu meer bekend is over de afwijkingen in de genen die in de cellen van de malformatie zitten, komen er ook voor het eerst mogelijkheden voor behandeling met op de afwijkingen gerichte medicijnen. Het gebruik van deze medicijnen is vaak nog in de onderzoeksfase. HEVAS volgt deze ontwikkelingen op de voet om patiënten adequaat te kunnen voorlichten en behartigt ook in dit kader de belangen van de achterban.

Activiteiten in 2025-2029

Wij gaan naast de onder 2 genoemde kerntaken:

- samenwerken met strategische partners in Nederland en daarbuiten (ook op het gebied van zeldzame aandoeningen)
- de belangen behartigen van patiënten met aangeboren vaatafwijkingen bij belangrijke partijen, zoals expertisecentra, farmaceuten en verzekeringsmaatschappijen
- zorgen voor zichtbaarheid van onze achterban, mede in relatie tot zeldzame aandoeningen in algemene zin
- onderzoek en goede zorg stimuleren, alsmede fondsenwerving op dit gebied
- aandacht geven aan algemene thema's van onze achterban (zoals pijn) en organiseren voor diverse aandoeningen van onze patiëntenvereniging ook aparte bijeenkomsten
- een landelijke registratie (en biobank) voor onze aandoeningen verder stimuleren.



Samenwerking steeds belangrijker

HEVAS is de afgelopen 20 jaar goed zichtbaar geworden. Met een vrijwilligersbestuur is HEVAS een goed, vast en zichtbaar aanspreekpunt geworden voor patiënten en specialisten. HEVAS is nationaal en internationaal in alle relevante netwerken voor de aandoeningen actief.

HEVAS heeft geen personeel in dienst, maar werkt op het gebied van de kernactiviteiten inmiddels met een brede groep freelancers (medisch journalisten, filmmakers, vormgevers, fotografen etc.) om als vrijwilligersorganisatie professioneel te kunnen werken.

Ook de backoffice taken van HEVAS zijn professioneel georganiseerd. De administratieve taken zijn ondergebracht bij een non-profit administratiekantoor dat zich speciaal richt op patiëntenorganisaties (FBPN). Professionele ondersteuning is cruciaal om de kerntaken van een patiëntenvereniging goed te kunnen vervullen.

De focus van HEVAS is – dankzij een nieuwe behandelmethodede voor infantiele hemangiomen– wat meer verschoven van hemangiomen naar vasculaire malformaties/zeldzame vaattumoren. Maar ook infantiele hemangiomen blijven een aandachtspunt. Vanaf 2019 is deze Stichting Klippel Trenaunay Nederland als werkgroep Klippel-Trenaunay binnen HEVAS voortgezet. Beide organisaties hadden de overtuiging dat we op deze manier de belangen van de patiënten met de aandoeningen nog beter kunnen behartigen. De integratie heeft succesvol plaatsgevonden.

Gelet op de diversiteit van de aangeboren vaatafwijkingen en om de belangenbehartiging nog verder te verbeteren, zijn onder het bestuur werkgroepen gevormd van de verschillende groepen aangeboren vaatafwijkingen en aandachtspunten. De komende jaren zal dit worden voortgezet.

4. SLOT

Dit zijn de belangrijkste beleidslijnen en activiteiten van HEVAS voor de komende jaren. In jaarlijkse activiteitenplannen werken wij deze uit.

Zonder samenwerking met de professionals en onderzoekers in Nederland, maar ook daar buiten kunnen wij onze doelen niet bereiken. Maar dat geldt ook omgekeerd. Zij bereiken meer als wij als ervaringsdeskundigen hen helpen betere zorg te geven en goede keuzen te maken bij onderzoeken.