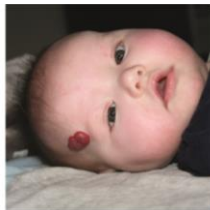




**HEVAS**

# HEVAS BELEIDSPLAN 2021-2024





## VOOR WIE ZIJN WE?

*HEVAS is een patiëntenvereniging die zich inzet voor patiënten met hemangiomen, vasculaire malformaties en overgroeisyndromen. Hemangiomen en vasculaire malformaties zijn **aangeboren vaatafwijkingen**, vaak in de vorm van geboortevlekken.*

*Hoewel de meeste vasculaire geboortevlekken relatief onschuldig zijn en vanzelf verdwijnen, heeft ongeveer 10 procent van de kinderen met een geboortevlek een significante vasculaire geboortevlek die moet worden beoordeeld door een specialist. HEVAS houdt zich vooral bezig met deze varianten die soms ernstige complicaties kunnen geven en/of kunnen leiden tot misvormingen. Het gaat om vasculaire malformaties, infantiele hemangiomen (aardbeievlekken) en enkele zeldzame vasculaire tumoren.*

*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 pijnklachten, bloedingen, zwellingen 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.*

*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.*



## 1. INLEIDING

---

Patiëntenvereniging HEVAS is opgericht in 2007. HEVAS zet zich in voor patiënten met aangeboren vaatafwijkingen. Daarbij volgen we voor wat de definitie van de aandoeningen betreft 'de ISSVA-classificatie' ([www.issva.org](http://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 (erg) zeldzaam. De aandoeningen presenteren zich ook nog eens heel verschillend. Een groot deel van de leden heeft bovendien ook te maken met 'een ander uiterlijk'.

HEVAS zet zich al bijna 15 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

2. Informatie en communicatie

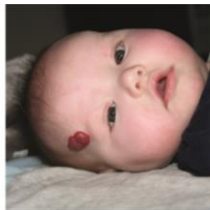
- verstrekt actuele informatie over aangeboren vaatafwijkingen via persoonlijk contact, landelijke ontmoetingsdagen, films, websites, magazines, sociale media en nieuwsbrieven
- interactie met de patiëntengroep vindt in belangrijke mate plaats via social media

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)
- heeft bijzondere aandacht voor en stimuleert de ontwikkeling van biobanken en registraties op het gebied van onze aandoeningen bij de erkende expertisecentra
- heeft een actieve rol bij het nationale netwerk voor aangeboren vaatafwijkingen
- heeft een actieve en leidende rol in de patiëntengroep van het Europese referentienetwerk Vascern ([vascern.eu](http://vascern.eu)) zodat op Europees niveau zoveel mogelijk de krachten worden gebundeld
- maakt deel uit van de Internationale wetenschappelijke vereniging ISSVA ([www.issva.org](http://www.issva.org))
- werkt samen met organisaties op het gebied van zeldzame ziekten (VSOP, Nederland), Eurordis (Europa)



HEVAS heeft sinds 2008 een rijkssubsidie toegekend gekregen (Fonds PGO) voor haar activiteiten. Dankzij deze subsidie kon HEVAS effectief van start gaan en sindsdien is deze jaarlijkse subsidie de belangrijkste basis voor de activiteiten van de vereniging. In de periode 2021-2024 bedraagt deze subsidie naar verwachting jaarlijks 65.000 (Fonds PGO 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, artsen en 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) waar gespecialiseerde expertisecentra en patiëntenorganisaties samenwerken. HEVAS is momenteel voorzitter van de groep patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in dit netwerk (co-chair voor Vasca-group patiëntenorganisatie). Zij vertegenwoordigt daarmee de andere aangemelde Europese patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in dit netwerk. 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 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.

### Activiteiten in de komende jaren

- Stimuleren en ondersteunen van de ontwikkelingen van een landelijke biobank en registratie. Wij nemen als patiëntenorganisatie actief deel aan projecten op dit gebied
- samenwerken met strategische partners in Nederland en daarbuiten
- ons werk baseren op het perspectief van patiënten en dit perspectief ook inzichtelijk maken
- fondsenwerving voor onderzoek en goede zorg stimuleren
- de belangen van patiënten met aangeboren vaatafwijkingen bij belangrijke partijen zoals expertisecentra, farmaceuten en verzekeringsmaatschappijen blijven behartigen
- hulp blijven bieden bij vragen of problemen van mensen met aangeboren vaatafwijkingen op het gebied van het vinden van de juiste professionals
- aandacht hebben voor de problematiek van een ‘ander uiterlijk’

### Samenwerking steeds belangrijker

HEVAS is de afgelopen 15 jaar goed zichtbaar geworden. Met een vrijwilligersbestuur is HEVAS een goed en vast aanspreekpunt geworden voor patiënten en specialisten. HEVAS is daarbij steeds meer ondersteund door een brede groep freelancers om professioneler te kunnen werken. De focus van HEVAS is – dankzij een nieuwe behandelmethode voor hemangiomen– steeds meer verschoven van hemangiomen naar vasculaire malformaties/zeldzame vaattumoren. De samenwerking met de Stichting Klippel Trenaunay Nederland (SKNT) is daarom vijf jaar geleden al geïntensiveerd. Vanaf 2019 is deze Stichting 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.



Ook de organisatie van HEVAS is de laatste jaren professioneler in elkaar gezet. De administratieve taken zijn ondergebracht bij een administratiekantoor die zich speciaal richt op patiëntenorganisaties. Professionele ondersteuning is cruciaal om de kerntaken van een patiëntenvereniging goed te kunnen vervullen.

Gelet op de diversiteit van de aangeboren vaatafwijkingen en om de belangenbehartiging nog verder te verbeteren, worden onder het bestuur de komende jaren ook andere werkgroepen gevormd van de verschillende groepen aangeboren vaatafwijkingen.

#### **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 niet alles 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.