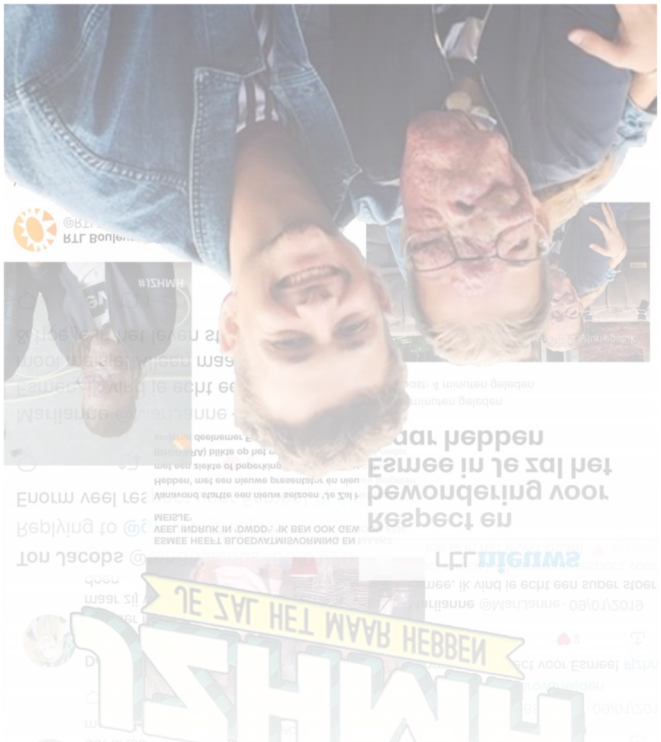
HEVAS

2018

JAARVERSLAG



WIE ZIJN WE?

HEVAS is een patiëntenvereniging die zich inzet voor patiënten met hemangiomen en vasculaire malformaties. 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 hemangiomen (aardbeienvlekken), vasculaire malformaties en enkele zeldzame vasculaire tumoren.

Hemangiomen zijn goedaardige bloedvattumoren die alleen bij baby´s voorkomen en na een aantal jaren vanzelf ´involueren´. Een klein deel van de hemangiomen kan echter ernstige complicaties geven. Ze kunnen in zeldzamere gevallen leiden tot misvormingen, functieverlies of zelfs levensbedreigend zijn.

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.

HEVAS biedt informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging aan een ieder die met deze aandoeningen te maken heeft.

INHOUD

1. Inleiding

2. Over HEVAS

2.1 Subsidie Fonds PGO

2.2 Bestuur

2.3 Medisch adviseurs

2.4 Samenwerking

2.4.1 Nationaal

2.4.2 Internationaal

3. Activiteiten in 2018

3.1 Inleiding

3.2 Voorlichting

3.2.1 Magazines

3.2.2 Hosting en beheer website

3.2.3 Video's Syndroom van Klippel-Trénaunay

3.2.4 Congresbezoek

3.2.5 Signaalbank

3.2.6 ISSVA congres Amsterdam en patiëntenorganisaties

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

3.2.2 Hevas-4-you(th)

3.4 Belangenbehartiging

3.4.1 Landelijk netwerk expertisecentra

3.5 Overige activiteiten

3.5.1 Maatschappelijke adviesraad BBMRI

4. Financiële verantwoording

5. Afronding en vooruitblik

1. INLEIDING

In het jaarverslag over 2018 wordt een overzicht gegeven van de in 2018 uitgevoerde activiteiten.

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van HEVAS de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2018 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid.

Een uitgebreider verslag van de activiteiten van HEVAS in 2018 treft u in paragraaf 3 aan.

2. OVER HEVAS

2.1 Subsidie Fonds PGO

Patiëntenvereniging HEVAS is opgericht in 2007. 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 2018 bedroeg deze subsidie 45.000 euro (Fonds PGO stroom 1). HEVAS heeft daarnaast ook een Fonds PGO jaarlijkse projectsubsidie in de vorm van een voucher die is ingezet voor een project met meer patiëntenorganisaties via de VSOP (www.vsop.nl), namelijk het project 'bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen'.

2.2 Bestuur

HEVAS heeft een eenvoudige en platte structuur. Volgens de statuten moet het bestuur uit tenminste drie leden bestaan, waaronder een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. In 2018 bestond het bestuur uit:

- Mw. M.P. Jongma (voorzitter)
- Mw. C. van den Bosch (waarnemend voorzitter-secretaris, penningmeester)
- Mw. I. Kuipers-Hutten (algemeen bestuurslid)
- Vanaf 20 oktober 2018 is Mw. I. Kuipers-Hutten opgevolgd door Mw. S.J. Joosten (algemeen bestuurslid)

HEVAS heeft een zogenoemd werkbestuur dat geheel uit vrijwilligers bestaat. Dat betekent dat de projecten die worden opgestart door bestuursleden worden uitgevoerd dan wel begeleid indien dit door externen (freelance dan wel vrijwillig) geschiedt.

Het bestuur heeft in 2018 vier keer vergaderd en daarnaast frequent overlegd per e-mail en telefoon.

2.3 Medisch adviseurs

In 2018 waren aan HEVAS de volgende medisch adviseurs verbonden, allen werkzaam bij een academisch (NFU-erkend) expertisecentrum voor aangeboren vaatafwijkingen:

- Mw. dr. C.J.M. van der Vleuten (dermatoloog) en prof. dr. L.J. Schultze Kool (interventieradioloog), beiden verbonden aan het gespecialiseerde multidisciplinaire Hecovanteam van het Radboudumc te Nijmegen.
- Mw. prof. dr. C.M.A.M. van der Horst, Werkgroep voor Aangeboren Vaat-Aandoeningen (AVA), AMC/Emmakinderziekenhuis Amsterdam.
- Dr. C.C. Breugem (plastisch chirurg) verbonden aan het Centrum voor aangeboren vaatafwijkingen (CAVU) van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) te Utrecht.
- Mw. prof dr. S.G.M.A. Pasmans verbonden aan de Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam (WEVAR) van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

2.4 Samenwerking

2.4.1 Nationaal

HEVAS werkt - sinds 2012 - op projectbasis samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). De VSOP is een ´koepel van patiëntenverenigingen´ voor zeldzame en genetische aandoeningen (www.vsop.nl).

De voucher van HEVAS van Fonds PGO (een extra projectsubsidie in de vorm van een voucher) is door HEVAS ook ingezet bij deze organisatie zoals in paragraaf 2.1 al werd vermeld.

HEVAS heeft verder een samenwerkingsverband met de Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek en/of het Sturge Weber Syndroom (NvWSWS.nl).

Het samenwerkingsverband met Stichting Klippel Trenaunay Nederland is in 2018 verder geïntensiveerd in die zin dat de donateurs van SKTN zijn uitgenodigd om Hevas-lid te worden. Daarmee kunnen ook zij de Hevas-magazines ontvangen en de jaarlijkse ontmoetingsdag bezoeken. Zij vallen immers volledig onder de doelgroep van Hevas. Bestuurslid Sascha Joosten van de Stichting Klippel Trenaunay is in oktober 2018

toegetreden als bestuurslid van Hevas. De Stichting Stichting Klippel-Trenaunay Nederland blijft bestaan met de nieuwe naam SKTN-Hevas en zal de belangen van patiënten met aangeboren vaatafwijkingen behartigen door ingezamelde financiële middelen op aanvraag toe te kennen aan relevante doelgroepen. Er zal tussen de beide organisaties nauw worden samengewerkt.

2.4.2 Internationaal

Sinds maart 2017 zijn de Europese referentienetwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen gestart. HEVAS is sinds de start van dit netwerk actief betrokken bij het '*European Reference network on rare multisystemic vascular diseases*' (vascern.eu). HEVAS (bestuurslid Caroline van den Bosch) is sinds 2017 co-chair (voorzitter) van de VASCA-werkgroep van patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in deze ERN. Zij vertegenwoordigt daarmee de andere aangemelde Europese patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in dit netwerk en neemt deel aan maandelijkse teleconferenties met de medisch specialisten van dit netwerk (Vasca-WG) en aan telefconferenties met patiëntenorganisaties. Ook was zij aanwezig bij de jaarlijkse bijeenkomst van dit netwerk met specialisten en patiëntenvertegenwoordigers in Parijs. Namens het netwerk Vascern sprak Caroline van den Bosch op het 22^{e} ISSVA-congres in Amsterdam (zie hierna paragraaf 3.2.6).

Foto: Patiëntenvertegenwoordigers van de ERN Vascern in Parijs oktober 2018

HEVAS is ook lid van de Europese organisatie Eurordis (als EPAG) die deze Europese netwerken voor patiëntenorganisaties praktisch ondersteunt. Ook met dit netwerk wordt maandelijks overlegd.

HEVAS is lid van 'The International Society for the study of vascular anomalies' (www.issva.org) waarin specialisten internationaal samenwerken op het gebied van onze aandoeningen. Elke twee jaar wordt een wereldcongres georganiseerd. In 2018 heeft dit grote internationale congres in Amsterdam plaatsgevonden. Hevas was actief bij de organisatie betrokken en heeft een dag voor patiënten-organisaties georganiseerd.

3. ACTIVITEITEN IN 2018

3.1 Inleiding

De belangrijkste activiteiten die HEVAS in 2018 in Nederland heeft verricht zijn:

- Uitbrengen HEVAS-magazines
- Beheer website/Facebookpagina/Twitter
- Video's ontwikkelen en verspreiden
- Ontmoetingsdag/ledendag
- ISSVA 2018 Amsterdam: organisatie deel patiëntenorganisaties
- Bijwonen congressen medisch specialisten
- Lotgenotencontact voor jongeren
- Signaalbank
- Initiëren landelijk netwerk expertisecentra
- Vragen beantwoorden (via e-mail/telefonisch/sociale media)

3.2 Voorlichting

3.2.1 Magazines

Het HEVAS-magazine kwam in 2018 vier keer uit. Dit magazine heeft een informatieve, maar ook een bindende functie. Dit magazine bevat ervaringsverhalen van lotgenoten (afgenomen door een journalist). Ook zijn in het magazine diverse blogs opgenomen die door leden zijn geschreven.

Foto: De drie covers van de HEVAS-magazines 2018

3.2.2 Hosting en beheer website

De HEVAS-website is in 2018 onderhouden en aangepast.

3.2.3 Video's Syndroom van Klippel-Trénaunay

De komende jaren zullen we de verschillende aangeboren vaatafwijkingen ook op film presenteren. In deze korte films komen zowel patiënten, alsook medisch specialisten uit de expertisecentra op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen aan het woord. De werkgroep Klippel Trénaunay is onder leiding van Sascha Joosten in 2018 gestart met de eerste voorlichtingsfilms en deze gaan over het Syndroom van Klippel-Trénaunay.

Naast een animatiefilm over het Syndroom van Klippel-Trénaunay waarvan u hier enkele beelden ziet, wordt er in de films ingegaan op de persoonlijk verhalen van Marion (volwassene met KT) en Zora (kind met KT). Prof. Van der Horst (expertisecentrum AMC) en dr. Van der Vleuten (expertisecentrum Radboudumc) hebben hun medewerking aan deze films verleend. De animatie is geschikt als eerste voorlichting voor ouders, maar ook voor artsen die geen kennis hebben van het syndroom zoals de huisarts. Het animatiefilmpje kan ook worden gebruikt voor spreekbeurten. De films treft u op onze website aan onder hevas.eu/vasculaire-malformaties bij het Syndroom van Klippel-Trénaunay.

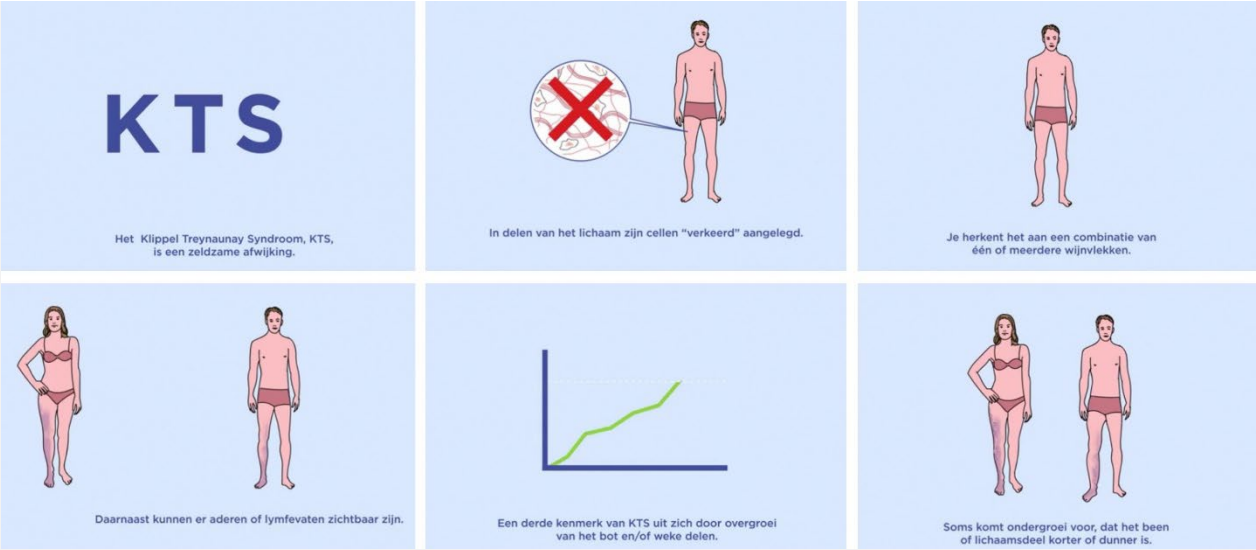


Foto: Enkele beelden uit de animatiefilm over het Syndroom van Klippel-Trénaunay

3.2.4 Congresbezoek

Bestuursleden van Hevas hebben in 2018 diverse congressen bezocht. Zo werden in januari in Kassel en in oktober in Halle in Duitsland deelgenomen (Caroline van den Bosch) aan bijeenkomsten van de Duitse interdisciplinaire vereniging voor aangeboren vaatafwijkingen: The DIGGFA society (*Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für Gefäßanomalien*). Daarbij werd – naast de medische kennisuitwisseling - onder andere gekeken hoe de specialisten in Duitsland een netwerk hebben opgezet. Dit omdat Hevas in 2018 ook bezig was een dergelijk netwerk in Nederland te initiëren.

In mei werd de jaarlijkse Eurordis conferentie (zeldzame ziekten) in Wenen bezocht (bestuurslid Caroline van den Bosch). Tijdens dit congres is er onder andere veel aandacht voor de in 2017 opgerichte Europese referentienetwerken voor zeldzame ziekten waar - naast de expertisecentra met medisch professionals -

ook patiëntenorganisaties in zijn vertegenwoordigd. Caroline van den Bosch lichtte het referentienetwerk Vascern toe aan de hand van een poster.

In juni werd door het Hevas-bestuur het 22e ISSVA congres in Amsterdam bezocht. Zie hierover uitgebreid paragraaf 3.2.6.

3.2.5 Signaalbank

HEVAS werkt samen met de VSOP (zeldzame ziekten, vsop.nl) en Hecovan/Radboudumc (hecovan.nl) onder leiding van dr. Carine van der Vleuten al geruime tijd aan de ontwikkeling van databanken met gegevens die door de patiënten zelf worden ingevuld. Wij noemen dit een Signaalbank. Dit geschiedt in het kader van de voucher van Fonds PGO (subsidiestroom 2) welk voucher door HEVAS bij de VSOP is ondergebracht in het project 'Bijzondere zorg voor bijzondere aandoeningen'.

In 2017 en begin 2018 zijn de vragenlijsten voor Infantiele Hemangiomen afgerond en is de Signaalbank online gezet. Dit deel van het project is uitgevoerd samen met dr. Carine van der Vleuten (Radboudumc) en de VSOP. De pilot van dit project liep tot eind april 2018. De eerste resultaten zijn daarna geëvalueerd en als poster gepresenteerd op het ISSVA-congres in Amsterdam. De Signaalbank werd zelfs voorgedragen voor de PGOsupport impactprijs 2018.

In 2018 zijn de vragenlijsten voor vasculaire malformaties opgezet en besproken met een patiëntenpanel van Hevas-leden. Er wordt bekeken op welke wijze dit project in vorm wordt voortgezet in samenwerking met de academische expertisecentra.

3.2.6 ISSVA congres Amsterdam en patiëntenorganisaties

Op het 22e ISSVA-congres in Amsterdam was er deze keer voor het eerst uitdrukkelijk ook een rol voor patiëntenorganisaties. Hevas is door het ISSVA-bestuur gevraagd om een dagdeel voor patiëntenorganisaties te organiseren. Het is voor het eerst dat een patiëntenorganisatie een officiële rol op dit congres hebben gekregen. Hevas heeft een programma voor deze doelgroep ontwikkeld en actief organisaties uit de hele wereld uitgenodigd.

Op dinsdagochtend 29 mei volgden ongeveer 40 vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties de inleidende dag van de ISSVA (Primer Course) waarin een bondig overzicht wordt gegeven van de medische stand van zaken op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen door gerenommeerde specialisten.

In de middag was er aansluitend een bijeenkomst speciaal voor patiëntenorganisaties onder leiding van Hevas: Caroline van den Bosch en Maria Jongma. De bijeenkomst werd geopend door prof. dr. Laurence Boon – president van de ISSVA – die ook uitdrukkelijk inging op het belang van samenwerken met patiëntenorganisaties. Linda Shannon – al bijna 25 jaar president van de Amerikaanse Vascular Birthmark Foundation – sprak daarna over de rol van patiëntenvertegenwoordigers in Amerika. Vervolgens was er een lezing van Matt Johnson van de Europese organisatie voor zeldzame ziekten (Eurordis) over de sinds 2017 opgerichte Europese netwerken voor zeldzame ziekten van specialisten en patiëntenorganisaties. Voor onze aandoeningen is dat het Europese netwerk Vascern (www.vascern.eu). De aanwezige patiëntenorganisaties stelden zich ten slotte allen kort met een presentatie voor zodat er volop mogelijkheden zijn om contacten te onderhouden en informatie uit te wisselen.

Bijzonder was echter ook dat op het ISSVA-congres zélf aandacht was voor de rol van patiëntenorganisaties. Het Europese netwerk Vascern werd namelijk uitgebreid belicht in presentaties. Zo legde prof. dr. Miikka Vikkula (Brussel) uit hoe het netwerk – en de werkgroep voor onze aandoeningen (VASCA- working group) in elkaar zit en ook hoe wordt samengewerkt met patiëntenorganisaties. Ook andere specialisten uit dit Europese netwerk gaven presentaties over het netwerk. Zo sprak prof. dr. Leo Schulze Kool (Hecovan/Nijmegen) over de patiëntenregistraties van de aandoeningen en hoe deze informatie zou moeten worden uitgewisseld. De Duitse arts dr. Jochen Rössler ging in op de criteria voor multidisciplinaire centra in het netwerk. En ten slotte was er een presentatie namens de patiëntenorganisaties uit dit netwerk. Caroline van den Bosch (Hevas) lichtte als voorzitter van de

Europese patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in dit netwerk de rol van patiëntenorganisaties toe. Het was voor het eerst in de geschiedenis van ISSVA dat een patiëntenvertegenwoordiger spreektijd kreeg op dit grote wetenschappelijke congres. Het is bijzonder te waarderen hoe ook binnen het wereldwijde ISSVA-circuit inmiddels wordt samengewerkt met patiënten(vertegenwoordigers).

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

We kijken terug op een zeer geslaagde - erg goed bezochte - ontmoetingsdag in Ouwehands Dierenpark in Rhenen met ongeveer 200 deelnemers.

Na de koffie en ontvangst - met uitzicht op het pandaverblijf - kon met gidsen de dierentuin worden bezocht. Op dezelfde tijd begonnen de lezingen voor de volwassenen.

Kinderchirurg dr. Bas Verhoeven (Hecovan/Radboudumc) gaf een boeiende presentatie over chirurgie in het algemeen en chirurgie bij aangeboren vaatafwijkingen in het bijzonder. Hij merkte wat chirurgie bij aangeboren vaatafwijkingen betreft op dat deze behandeling door een gespecialiseerd team moet plaatsvinden. Hij benadrukte dat bij de keus voor chirurgie in het concrete geval een hele zorgvuldige keus moet worden gemaakt zodat het middel niet erger is dan de kwaal. ‘Bezint eer ge begint’, zo hield hij het Hevas-publiek voor. Afwachten kan bij deze aandoeningen de beste therapie zijn. ‘Het gaat erom dat de aandoening in de hand wordt gehouden, in plaats van genezen’, aldus Verhoeven.

Foto: Rondleiding en presentatie dr. Bas Verhoeven

Marije van Dalen (Erasmusmc) gaf uitleg over het Face IT project; een online programma voor jongeren met een zichtbare aandoening. Om jongeren met een zichtbare aandoening te helpen met hun sociale weerbaarheid, is YP Face IT (online programma) ontwikkeld. Op de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie in het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis wordt momenteel onderzoek gedaan naar de Nederlandse versie van deze online psychotherapeutische interventie, Face It voor jongeren. De in Engeland ontwikkelde interventie is door hun in het Nederlands vertaald. Ze testen de komende jaren in twee onderzoeken of de interventie past bij de behoeften van de Nederlandse jongeren

en of de interventie effectief is. Aan beide onderzoeken zullen jongeren van 12 tot 18 jaar deelnemen. Zie www.ypfaceit.co.uk voor de Engelse versie van de interventie.

Hevas-leden Merle (17) en haar moeder Renate presenteerden daarna Hevas4you(th) voor welk project zij samen met gemeente Open Hof Rijssen meer dan € 8500 inzamelden voor Hevas. Het project is ervoor om jongeren met aangeboren vaatafwijkingen met elkaar in contact te brengen. Ze presenteerden de door hun opgestelde nieuwe folder en overhandigden die aan dr. Bas Verhoeven van het Hecovan-team. Tijdens de ontmoetingsdag was meteen ook een ontvangst en lunch voor jongeren ingepland.

Na een toelichting door het Hevas-bestuur op actuele werkzaamheden werd daarna bestuurslid Sascha Joosten - afkomstig uit het bestuur van SKTN - geïnstalleerd.

Tot slot ontving Merle de allereerste Hevas-vrijwilligers-Award voor haar inspanningen voor het project voor Hevas4you(th)!

Foto: Zaal en Merle en Renate van Hevas4you(th)

3.3.2 Hevas-4-you(th)

Omdat er weinig contact is tussen jonge mensen met aangeboren vaatafwijkingen is Hevas-4-you(th) opgericht voor jongeren tussen de 12 en 30 jaar. Hevas lid Merle Schulenburg (17) en haar moeder Renate Schulenburg namen hiertoe het initiatief. En met succes!

Inmiddels is er een hele groep jongeren bijeengebracht die via een app-groep contact met elkaar hebben, elkaar steunen maar elkaar ook ontmoeten. Een ontmoeting van de groep jongeren vond ook plaats op de Hevas-ontmoetingsdag. De komende jaren zal dit verder worden uitgebouwd.

Op de ontmoetingsdag ontving Merle (17) de allereerste Hevas-vrijwilligers-Award voor haar grote inspanningen voor dit project.

Hevas 4-you(th)

Hevas 4-you(th) is opgericht als onderdeel van Hevas.

Omdat er weinig contact is tussen jonge mensen met aangeboren vaatafwijkingen, is Hevas 4-you(th) opgericht voor jongeren tussen de 12 en 30 jaar. Het doel is contact tussen lotgenoten bevorderen. Zodat zij informatie en ervaringen kunnen delen en steun kunnen hebben aan elkaar en herkenning kunnen voelen. Want jonge mensen met aangeboren vaatafwijkingen ervaren dat je soms minder kunt dan je vrienden en vriendinnen.

Verder kan onbegrip ook een rol in het leven van deze jongeren spelen. Jongeren met deze aandoening kunnen een afwijkend uiterlijk hebben. Daarnaast zijn er ook jongeren, waar je aan de buitenkant niet of nauwelijks iets kunt zien, maar die wel te maken hebben met veel pijn en beperkingen. Deze fysieke en uiterlijke afwijkingen kunnen ook mentale gevolgen hebben. Lotgenoten contact kan hierin steun bieden.

HEVAS

Ben je geïnteresseerd, wil je je aanmelden of wil je eerst nog meer informatie? Mail dan met hevas4youth@gmail.com of kijk op www.hevas.eu

3.4 Belangenbehartiging

3.4.1 Landelijk netwerk expertisecentra aangeboren vaatafwijkingen

Er is inmiddels een Europees netwerk voor onze aandoeningen: Vascern. Maar een landelijk netwerk ontbrak. Omdat niet alle academische expertisecentra deel uitmaken van Vascern vond Hevas dit een belangrijk gemis. Alle vier de erkende expertisecentra werden door Hevas uitgenodigd voor een eerste bijeenkomst in november. Alle centra gaven aan aan een dergelijk netwerk deel te willen nemen. In 2019 zal dit belangrijke project verder worden uitgewerkt.

3.5 Overige activiteiten

3.5.1 Maatschappelijke adviesraad BBMRI

HEVAS maakt sinds 2016 deel uit van de maatschappelijke adviesraad van BBMRI (bestuurslid M. Jongma of C. van den Bosch).

BBMRI-NL bouwt samen met andere organisaties aan de Nederlandse biomedische onderzoeks-infrastructuur van de toekomst. Het vertrouwen van publiek en patiënt zijn daarvoor van groot belang, net als de bereidheid van vele donoren om gegevens en lichaamsmateriaal ter beschikking te stellen. BBMRI-NL zet zich in voor maatschappelijk verantwoord onderzoek en wil de participatie van deelnemers, patiënten en donoren in biobankinfrastructuur helpen bevorderen. In 2016 is daarom de maatschappelijke adviesraad voor biobankonderzoek ingesteld.

De maatschappelijke adviesraad adviseert over thema's en projecten die maatschappelijke stakeholders rond mensgebonden (biobank)onderzoek aangaan. Aan de raad nemen betrokkenen met uiteenlopende achtergronden deel: deelnemers aan biobankonderzoek, patiënten en ervaringsdeskundigen. Zo komt er in de raad een waaier aan achtergronden, ervaringen en wensen bij elkaar waarvan het biobankonderzoek kan leren.

Elke paar maanden wordt een sessie georganiseerd waarbij de deelnemers aan de slag gaan met een centraal thema rond biobankonderzoek. Onderwerpen en projecten van BBMRI staan in eerste instantie centraal, maar er is ook aandacht voor nieuwe ontwikkelingen rond biomedische onderzoeks-infrastructuur. De leden van de raad bouwen zo gaandeweg ook meer expertise op. Op termijn moet de raad daarmee uitgroeien tot een centraal maatschappelijk adviesforum voor biomedische onderzoeksinfrastructuur. In 2017 zijn drie sessies van de maatschappelijke adviesraad van BBMR-NL bezocht.

4. FINANCIELE VERANTWOORDING

Staat van baten en lasten

	2018	Budget	2017
Inkomsten	41.008	48.000	50.522
Kosten			
Lotgenotencontact	11.648	10.500	9.466
Informatievoorziening	21.496	29.000	30.785
Belangenbehartiging	6.620	10.746	5.246
Instandhoudingskosten	5.398	3.000	2.890
Totaal	45.162	53.246	48.385
Totaal opbrengsten	41.008	48.000	50.522
Totaal kosten	45.162	53.246	48.387
Resultaat	**-4.154**	**-5.246**	**2.135**
Resultaatverdeling:			
Mutatie Eigen Vermogen	-4.154		2.135
Netto resultaat	**0**		**0**

5. AFRONDING EN VOORUITBLIK

HEVAS dankt de leden/donateurs voor hun bijdragen in 2018. Ook aan de subsidieverstrekker (Fonds PGO) zijn wij dank verschuldigd voor het mogelijk maken van de activiteiten.

De medisch adviseurs van HEVAS hebben in 2018 op tal van fronten hun medewerking gegeven aan activiteiten en aan vele vragen van onze kant. Het tot stand komen van een landelijk netwerk van de expertisecentra in 2018 is een belangrijke nieuwe mijlpaal en veelbelovend voor zorg en onderzoek.

In 2018 is op veel fronten nauw samengewerkt met de Stichting Klippel Trenaunay Nederland. In 2019 zal die samenwerking in een nieuwe structuur verder worden gecontinueerd. De uitbreiding van het Hevas-bestuur met nieuwe bestuursleden heeft daarbij ook prioriteit om de vele taken te kunnen continueren.