HEVAS

2016

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), enkele zeldzame vasculaire tumoren zoals onder andere Kaposiform hemangioendothelioma (KHE) en 'vasculaire malformaties'.

Hemangiomen zijn goedaardige bloedvattumoren die alleen bij baby´s voorkomen en na een aantal jaren vanzelf ´involueren´. Een klein deel van de hemangiomen kan ernstige complicaties geven. Ze kunnen in zeldzamere gevallen leiden tot misvormingen, functieverlies of zelfs levensbedreigend zijn. Recent is ook in toenemende mate duidelijk geworden dat hemangiomen gepaard kunnen gaan met andere afwijkingen (o.a. PHACES syndroom). Het is belangrijk de riskante varianten tijdig te signaleren.

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

3. Activiteiten in 2016

3.1 Inleiding

3.2 Voorlichting

3.2.1 Magazines

3.2.2 Hosting en beheer website

3.2.3 Congresbezoek

3.2.4 Signaalbank

3.2.5 Beurzen

3.2.6 Folders

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

3.3.2 Lotgenotenforum

3.4 Overige activiteiten

3.4.1 Maatschappelijke adviesraad BBMRI

4. Financiële verantwoording

5. Afronding en vooruitblik

1. INLEIDING

In het jaarverslag over 2016 wordt een overzicht gegeven van de in 2016 uitgevoerde activiteiten.

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van HEVAS de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2016 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid.

Een uitgebreider verslag van de activiteiten van HEVAS in 2016 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 2016 bedroeg deze subsidie 35.000 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 2016 bestond het bestuur uit:

- Mw. M.P. Jongma (voorzitter)
- Mw. C. van den Bosch (waarnemend voorzitter-secretaris)
- Mw. I. Kuipers-Hutten (waarnemend secretaris, penningmeester)

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 heef in 2016 vier keer vergaderd en daarnaast frequent overlegd per e-mail en telefoon.

2.3 Medisch adviseurs

In 2016 waren aan HEVAS de volgende medisch adviseurs verbonden. Allen werkzaam bij een academisch (NFU-erkend) expertisecentrum vooor 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 Rotterdan (WEVAR) van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

2.4 Samenwerking

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 Stichting Klippel Trenaunay Nederland (sktn.eu) en met de Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek en/of het Sturge Weber Syndroom (NvWSWS.nl).

Internationaal
In 2016 is hard gewerkt aan de oprichting van Europese referentienetwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen. Europese referentienetwerken zijn virtuele netwerken van zorgverleners uit heel Europa. Zij zijn gericht op het aanpakken van complexe of zeldzame ziekten of aandoeningen waarvoor zeer gespecialiseerde behandelingen en een bundeling van kennis en middelen nodig zijn.

Om de diagnose en de behandeling van een patiënt te bespreken, roepen ERN coördinatoren een "virtuele" adviesraad samen van medische specialisten uit verschillende disciplines. Hiervoor maken zij gebruik van een speciaal IT-platform en telegeneeskunde. Op deze manier zijn het de medische kennis en expertise die zich verplaatsen in plaats van de patiënten, die zo in hun ondersteunende thuisomgeving kunnen blijven.

Ook patiëntenorganisaties zijn bij deze Referentientewerken betrokken. HEVAS is actief betrokken bij de oprichting van het '*European Reference network on rare multisystemic vascular diseases*' (vascern.eu). HEVAS (bestuurslid Caroline van den Bosch) is co-chair geworden 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.

HEVAS is ook lid van de Europese organisatie Eurordis (als EPAG) die deze Europese netwerken voor patiëntenorganisaties praktisch ondersteunt. In 2017 gaan deze ERN's officieel van start.

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 'Workshop/congres' georganiseerd. In 2016 was deze workshop in Argentinië waar HEVAS met een bestuurslid bij aanwezig was.

HEVAS is gevraagd in 2018 deze workshop deels mee te organiseren door een bijeenkomst aan te bieden voor patiëntenorganisaties. Dit gebeurt in samenwerking met specialisten van het AMC en Radboudumc die deze workshop zullen organiseren in Amsterdam.

3. ACTIVITEITEN IN 2016

3.1 Inleiding

De belangrijkste acht activiteiten die HEVAS in 2016 heeft verricht zijn:

1. Uitbrengen Hevas-magazines (4)
2. Beheer website/facebookpagina/twitter
3. Bijwonen congressen medisch specialisten
4. Ontwikkelen 'Signaalbank'

5. Folders verspreiden en ontwikkelen
6. Ontmoetingsdag/ledendag
7. Lotgenotenforum/facebookgroep
8. Vragen beantwoorden (via mail/telefonisch)

3.2 Voorlichting

3.2.1 Magazines

Het HEVAS-magazine kwam in 2016 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.

In 2016 zijn daarnaast ook de vier academische expertisecentra uitgebreid geïnterviewd door een medisch journalist. Deze interviews zijn in het magazine opgenomen en zijn tevens op de website geplaatst (mede als informatie voor jeugdartsen/verwijzers).

Foto: De vier covers van de HEVAS-magazines 2016

3.2.2 Hosting en beheer website

Naast het beheer van de websites zijn inhoudelijk de interviews met de vier expertisecentra toegevoegd aan de website (informatie voor verwijzers).

3.2.3 Congresbezoek

HEVAS heeft het tweejaarlijkse internationale wetenschappelijke congres voor aangeboren vaatafwijkingen (ISSVA workshop) bijgewoond. Dit is het belangrijkste congres voor aangeboren vaatafwijkingen. Dit congres werd gehouden van 26-29 april in Argentinië. In verband met de relatief hoge kosten van deze reis is dit congres bijgewoond door 1 bestuurslid. Het is relevant om op de hoogte te blijven van de laatste wetenschappelijke inzichten en onderzoeken. Voor onze leden zijn in 2016 met name de onderzoeken/discussies naar de medicatie 'sirolimus' bij vasculaire malformaties relevant.

Foto: Het ISSVA congres is het belangrijkste congres over aangeboren vaatafwijkingen. Er was dan ook een grote delegatie uit Nederland: Hecovan: Prof. Dr. L Schultze Kool, dr. H. Scharbatke, dr. B. Verhoeven en dr. C. van der Vleuten. AVA: Prof. Dr. C. van der Horst, dr. M. Koelemay, S. Horbach. HEVAS: Caroline van den Bosch (derde van links, achterste rij).

HEVAS heeft van het ISSVA-bestuur de bijzondere opdracht gekregen om actief mee te werken aan het congres in 2018. Dit congres zal in Amsterdam zal worden georganiseerd door specialisten van het AMC en Radboudumc. In dat kader zal mede door HEVAS een bijeenkomst voor patiëntenorganisaties worden georganiseerd.

Hevas heeft tevens met twee bestuursleden het internationale congres '*Vascular Anomalies: Concepts and controversies*' bijgewoond in Berlijn 14-15 oktober 2016.

Dit congres gaf goed inzicht in mogelijkheden van diverse expertisecentra in de landen om ons heen (met name Duitsland). Tijdens dit congres is ook uitgebreid contact geweest met het volledige bestuur van de Duitse (zuster) patiëntenvereniging *Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.* Afspraken zijn gemaakt voor samenwerking onder andere op het gebied van lotgenotencontact voor tieners/jongeren.

3.2.4 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 2016 zijn de vragenlijsten voor hemangiomen en vasculaire malformaties verder ontwikkeld. Dit deel van het project is uitgevoerd door de VSOP Mariette Driessens (beleidsmedewerker VSOP) samen met HEVAS en dr. Carine van der Vleuten (Radboudumc).

Ook zijn door HEVAS gesprekken gevoerd met bioinformaticus/onderzoeker dr. Marco Roos (LUMC). Hij is projectleider van het Europese project Elixir dat een infrastructuur biedt voor zeldzame ziekten. Ook patiëntenorganisaties kunnen bij dit project worden betrokken. Als uitgangspunt is aangenomen dat de Signaalbank zo zal worden opgezet dat deze ook met andere databanken zal kunnen communiceren op onderdelen (FAIR-uitgangspunt).

De opzet van de Signaalbank zelf (ICT-deel) moet door HEVAS worden gefinancieerd en is in 2016 ondergebracht bij het bedrijf Castor.

3.2.5 Beurzen

Hevas heeft o.a. foldermateriaal (hemangiomen + vasculaire malformaties) voor diverse (congres)dagen beschikbaar gesteld.

In het bijzonder is dit gebeurd voor patiënten met onze aandoeningen op bijeenkomsten van het Radboudumc over voorlichtingsavonden over de experimentele medicatie sirolimus voor patiënten met vasculaire malformaties. Daarbij is een van onze magazines uit 2015 met informatie over deze medicatie extra afgedrukt en verspreid onder de deelnemers van diverse bijeenkomsten (in overleg met Radboudumc).

Foto: Bijeenkomst sirolimus

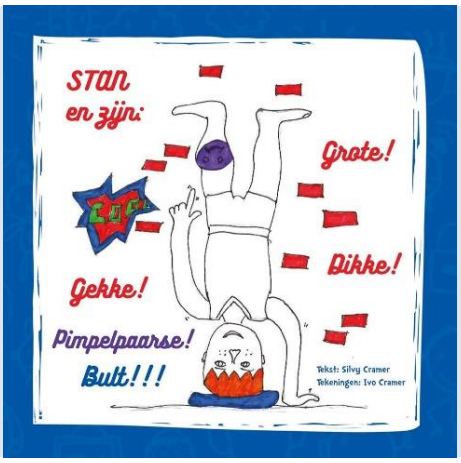

Foto: Stan en zijn grote gekke pimpelpaarse bult

3.2.6 Folders

In 2016 is de folder ‘Stan en zijn grote gekke pimpelpaarse bult’ uitgebracht. Deze voorlichting is voor kinderen en heeft betrekking op vasculaire malformaties. De medische informatie uit de folder komt van onze patiëntenvereniging Hevas in samenwerking met onze medisch adviseurs (Radboudumc). Deze folder is vormgegeven en gedrukt. De folder is online (gratis) beschikbaar. Het verhaal in de folder is geschreven door de ouders van Stan Cramer in samenwerking met Hevas.

In druk zijn exemplaren officieel uitgereikt en beschikbaar gesteld aan het gespecialiseerde team van het Radboudumc. Ook zijn gedrukte exemplaren beschikbaar gesteld aan de Hevas-leden op de Hevas-ontmoetingsdag (oktober 2016).

De folder hemangiomen en vasculaire malformaties is verspreid (op verzoek).

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

De Hevas-ontmoetingsdag vond plaats op zaterdag 22 oktober in de dierentuin van Amersfoort. De opkomst was hoog, er namen 150 personen deel. Niet alleen was er gelegenheid om lotgenoten te ontmoeten, daarnaast kon ook een lezing worden bezocht van het Hecovan-team van het Radboudumc. De lezing ging over hun onderzoek naar sirolimus bij vasculaire malformaties. Vanuit de HEVAS-leden waren daar veel vragen over en de lezing werd dan ook zeer goed bezocht.

Foto: Lezing tijdens de HEVAS-ontmoetingsdag

3.3.2. Lotgenotenforum

Vanaf de start van onze vereniging is een van de belangrijkste manieren om met lotgenoten in contact te komen en te blijven het internetforum Het is sindsdien voor vele ouders/patiënten een prettige virtuele omgeving waar een hemangioom of vasculaire malformatie gewoon is en waar zij terecht kunnen met vragen en ervaringen. Dit forum wordt geheel gerund door HEVAS.

Het forum is actief en heeft eind 2016 ongeveer 700 leden. Het dagelijks beheren van het forum is een van de belangrijkste activiteiten van HEVAS die ervoor zorgt dat ouders/patiënten op elk moment vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen uitwisselen. Het is een activiteit die in 2016 wederom veel tijd heeft gekost maar - afgezien van het technisch beheer - nauwelijks geld heeft gekost omdat het als vrijwillige taak is gedaan. Ook via Facebook en de HEVAS facebookpagina komen veel vragen binnen (dagelijks).

3.4 Overige activiteiten

3.4.1 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.

4. FINANCIELE VERANTWOORDING

	2016	Begroting	2015
Inkomsten			
Contributie	3.614	3.000	2.867
Giften	72	100	140
Instellingssubsidie	35.000	35.000	35.000
Diverse baten en lasten	0	500	1.740
	38.686	38.600	39.747
Uitgaven			
Lotgenotencontact	6.111	4.500	6.147
Informatievoorziening	36.161	33.000	9.281
Belangenbehartiging	394	500	120
Instandhoudingskosten	2.922	2.400	2.351
	45.588	40.400	17.899
Totaal opbrengsten	**38.686**	**38.600**	**39.747**
Totaal kosten	**45.588**	**40.400**	**17.898**
Resultaat	**-6.902**	**-1.800**	**21.849**
Mutatie Eigen Vermogen	-6.902		2.277
Terug te vorderen Fonds PGO	0		19.572
Netto resultaat	**0**		**0**

De instellingssubsidie is conform de voorwaarden besteed aan Lotgenotencontact en Voorlichting. Het verlies is circa € 5.000 hoger dan begroot omdat het bestuur besloten heeft de niet subsidiabele activiteiten uit te voeren in het kader van professionalisering. De extra activiteiten zijn gefinancierd uit eigen middelen.

5. AFRONDING EN VOORUITBLIK

HEVAS dankt de leden/donateurs voor hun bijdragen in 2016. Ook aan de subsidieverstrekker (Fonds PGO) zijn wij dank verschuldigd voor het mogelijk maken van de activiteiten.

De medisch adviseurs van HEVAS hebben in 2016 op tal van fronten hun medewerking gegeven aan activiteiten en aan vele vragen van onze kant. HEVAS is hun daarvoor zeer erkentelijk.

Duidelijk is dat HEVAS meer vrijwilligers nodig heeft om activiteiten verder op te pakken en te begeleiden. Ook moet het bestuur worden uitgebreid. Voor 2017 heeft dit dan ook grote prioriteit. De gedachte is dat de aandoeningen verder worden gegroepeerd en dat voor groepen aandoeningen werkgroepen in het leven worden geroepen. In 2017 zal dit verder worden uitgewerkt en op de Algemene ledenvergadering worden besproken.