HEVAS

2017

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*
     - *2.4.1 Nationaal*
     - *2.4.2 Internationaal*
3. **Activiteiten in 2017**
   - *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 Organisatie congres Jeugdartsen*
     - *3.2.6 Beurzen*
     - *3.2.7 Folders*
       - *3.2.7.1 Tessa en Selina en hun v.m.*
       - *3.2.7.2 Consensusdocument Infantiele hemangiomen*
     - *3.2.8 Video lymfatische malformaties*
   - *3.3 Lotgenotencontact*
     - *3.3.1 Ontmoetingsdag*
     - *3.2.2 Jongerenbijeenkomst Amsterdam*
     - *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 2017 wordt een overzicht gegeven van de in 2017 uitgevoerde activiteiten.

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van HEVAS de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2017 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid.

Een uitgebreider verslag van de activiteiten van HEVAS in 2017 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 2017 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 2017 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 heeft in 2017 vier keer vergaderd en daarnaast frequent overlegd per e-mail en telefoon.

2.3 Medisch adviseurs

In 2017 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).

Het 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). Het samenwerkingsverband met Stichting Klippel Trenaunay Nederland is in 2017 verder geïntensiveerd waarbij een aantal activiteiten samen is uitgevoerd.

2.4.2 Internationaal

Sinds maart 2017 zijn de Europese referentienetwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen officieel gestart met een grote bijeenkomst op 9 en 10 maart in Vilnius. 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 (Vasca-WG) en aan de bijeenkomsten van dit netwerk.

Foto: Eerste bijeenkomst Vascern netwerk in Vilnius, maart 2017

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. In 2017 is de ledenbijeenkomst van Eurordis bezocht (Budapest, mei 2017).

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 zal dit grote internationale congres in Amsterdam plaatsvinden.

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. In 2017 hebben hiervoor voorbereidende werkzaamheden plaatsgevonden. Voor deze workshop is een programma vastgesteld en zoveel mogelijk patiëntenorganisaties zijn benaderd met een uitnodiging om deel te nemen. Ook is een korte videofilm gemaakt om dit congres voor patiëntenorganisaties te promoten.

3. ACTIVITEITEN IN 2017

3.1 Inleiding

De belangrijkste tien activiteiten die HEVAS in 2017 heeft verricht zijn:

- Uitbrengen HEVAS-magazines
- Beheer website/Facebookpagina/Twitter
- Bijwonen congressen medisch specialisten
- Organisatie congres jeugdartsen
- Ontwikkelen 'Signaalbank' Infantiele Hemangiomen
- Folders verspreiden en ontwikkelen
- Ontmoetingsdag/ledendag
- Voorbereiden ISSVA 2018 Amsterdam (deel patiëntenorganisaties)
- Lotgenotenforum/Facebookgroep
- Vragen beantwoorden (via e-mail/telefonisch)

3.2 Voorlichting

3.2.1 Magazines

Het HEVAS-magazine kwam in 2017 drie 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 2017

3.2.2 Hosting en beheer website

De HEVAS-website is in 2017 aangepast en (beter) geschikt gemaakt voor mobiele surfers (*responsive design*).

3.2.3 Congresbezoek

HEVAS heeft op 4 en 5 mei 2017 met twee bestuursleden het congres ‘Cases and controversies in Vascular anomalies’ in New York bezocht. Dit congres werd georganiseerd door de New Yorkse groep specialisten: dr. Francine Blei, dr. Milton Waner, dr. Robert Rosen en dr. Alejandro Berenstein. De belangrijkste specialisten op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen discussieerden twee dagen lang met elkaar

over alle belangrijke onderwerpen. HEVAS mocht zich op dit congres - naast vijf andere Amerikaanse patiëntenorganisaties - ook kort presenteren.

Foto: Congres 'Cases and controversies in Vascular anomalies' in New York, mei 2017

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 2017 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 loopt tot eind april 2018. De resultaten worden daarna geëvalueerd.

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

3.2.5 Organisatie Congres Jeugdartsen

HEVAS heeft op 23 november 2017 een congres over geboortevlekken georganiseerd. Op verzoek van HEVAS - in samenwerking met SKTN en NvWSWs - spraken specialisten van de expertisecentra op een studiedag speciaal voor jeugdartsen. Welke geboortevlekken zijn riskant? Wanneer moet je als jeugdarts alert zijn?

Op deze studiedag in congrescentrum De Eenhoorn in Amersfoort kwamen meer dan 100 jeugdartsen af. Dr. Carine van der Vleuten (Hecovanteam, Radboudumc) gaf een overzicht en sprak over de classificatie van aangeboren vaatafwijkingen. Dr. Pina Middelkamp-Hup (AMC) gaf een bondige uiteenzetting over hemangiomen. Dr. Corstiaan Breugem (UMC Utrecht) sprak over de vraag wanneer je alert moet zijn op maligniteiten. Dr. Coriene Catsman-Berrevoets ging in op wijnvlekken. Wanneer geven die extra risico's?

Na het dinerbuffet nam dr. Peter de Laat (ErasmusMC) het publiek mee langs de zeldzame vasculaire geboortevlekken. Ten slotte gaf dr. Carine van der Vleuten een inleiding op het nieuwe Consensusdocument hemangiomen 2017 dat wederom in samenwerking met alle expertisecentra tot stand kwam.

3.2.6 Beurzen

HEVAS heeft o.a. foldermateriaal (Hemangiomen en Vasculaire malformaties, Consensusdocument hemangiomen 2017) voor diverse (congres)dagen beschikbaar gesteld. HEVAS heeft deelgenomen aan de Vaatdagen op 10 en 11 april 2017.

3.2.7 Folders

3.2.7.1 Tessa en Selina en hun v.m.

In 2017 is het boekje 'Tessa en Selina en hun v.m.' verschenen. Zij schreven een boekje over hun eigen ervaringen met veneuze malformaties in hun gezicht. Het boekje is voor kinderen tussen de 10 en 16 jaar met vasculaire malformaties. Tessa en Selina werden hierbij begeleid door HEVAS-lid Silvy Kramer die eerder in 2016 een boekje schreef om kinderen uit een wat jongere leeftijdscategorie te informeren over de aandoeningen: Stan en zijn grote, gekke, dikke, pimpelpaarse bult.

In druk zijn de eerste exemplaren officieel uitgereikt en beschikbaar gesteld aan het gespecialiseerde team van het Radboudumc op de Ontmoetingdag van HEVAS. Ook zijn gedrukte exemplaren beschikbaar gesteld aan de HEVAS-leden op deze HEVAS-ontmoetingsdag (oktober 2017).

Het boekje is online (gratis) beschikbaar.

Foto: Cover 'Tessa en Selina en hun v.m.

Foto: Consensusdocument Infantiele hemangiomen

3.2.7.2 Consensusdocument Infantiele hemangiomen

De richtlijn voor de behandeling van infantiele hemangiomen is in 2017 herzien door de vier erkende academische expertisecentra op het gebied van hemangiomen in samenwerking met patiëntenvereniging

HEVAS. Het is vervangen door het consensusdocument voor de behandeling van infantiele hemangiomen 2017!

Het gaat om de expertisecentra op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen van het Radboudumc, UMC Utrecht, Erasmus MC en AMC die wederom hun krachten effectief wisten te bundelen.

HEVAS heeft deze editie als folder uitgegeven en verspreid. Het consensusdocument is tevens in het Engels vertaald en ook in het Engels als folder beschikbaar. Beide versies zijn ook online beschikbaar.

3.2.8 Video Lymfatische malformaties

Een groepje studenten vanuit het Radboudumc (studenten geneeskunde en biomedische wetenschappen) heeft goede - instructieve - filmpjes gemaakt op het gebied van lymfatische malformaties (in samenwerking met het Hecovanteam Nijmegen (www.hecovan.nl) en HEVAS).

In het eerste filmpje wordt ingegaan op de vraag wat lymfatische malformaties zijn. Het tweede filmpje gaat in op de behandelingen. Over deze zeldzame aandoening bestaat weinig voorlichting en de groep studenten pakte de handschoen op om hier verandering in te brengen. De beide filmpjes zijn op het HEVAS youtubekanaal en op de website geplaatst.

De filmpjes zijn ook ingebracht in het Europese netwerk Vascern en dienen ook via het Europese netwerk als educatief materiaal. Ze zijn in meerdere talen vertaald.

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

De HEVAS-ontmoetingsdag vond plaats op zaterdag 7 oktober 2017 in Burgers Zoo in Arnhem. Voor het eerst was het een gecombineerde ontmoetingsdag met Stichting Klippel Trenaunay Nederland (SKTN). Er waren interessante lezingen van dr. Carine van der Vleuten (dermatoloog) en Ingrid van Rijnsoever (researchverpleegkundige) van het Hecovanteam (Radboudumc, Nijmegen). Zij spraken over vasculaire malformaties en over het onderzoek naar sirolimus bij aangeboren vaatafwijkingen in Radboudumc.

Tessa en Selina (13 en 14 jaar) presenteerden hun boekje 'Tessa en Selina en hun v.m.' eveneens aan het Hecovanteam.

Wilma van Dartel sprak over 'een ander uiterlijk'. Ze vertelde over haar eigen ervaringen, maar liet de deelnemers ook actief meedoen door stellingen voor te leggen. Maar bovenal was het een gelegenheid om met elkaar te spreken. Kinderen konden gezamenlijk - onder begeleiding van gidsen - de dierentuin in en konden zo zien dat ze niet de enige zijn met een aangeboren vaatafwijking. Dat is ook een van de belangrijkste doelen van deze dag.

Foto's: HEVAS-ontmoetingsdag

3.3.2 Jongerenbijeenkomst Amsterdam

Op 4 november 2017 heeft een bijeenkomst plaatsgevonden tussen Nederlandse, Belgische en Duitse jongeren met aangeboren vaatafwijkingen. HEVAS organiseerde dit in directe samenwerking met de Stichting Klippel Trenaunay Nederland en het Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen (Duitse patiëntenvereniging).

Het was een ontmoetingsdag bestemd voor jongeren tot 35 jaar. Deze doelgroep is vaak moeilijk te bereiken en met deze speciale gezamenlijke bijeenkomst is getracht daar verandering in aan te brengen. De dag begon met een ontmoeting en rondleiding in het Van Gogh Museum, waarbij de leden elkaar hebben leren kennen. Op het middagprogramma stond een rondvaart door de Amsterdamse grachten waar de jongeren alle gelegenheid hadden om ervaringen uit te wisselen en een bezoek aan een Amsterdamse kroeg. Het was een waardevolle internationale ontmoetingsdag waar kansen op netwerken en kennisdeling tussen jongeren met aangeboren vaatafwijkingen zijn uitgebreid. De Nederlandse patiënten zijn uitgenodigd op het congres van Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen te Keulen in 2018.

Foto: Jongerenbijeenkomst Amsterdam

3.3.3. 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 2017 ongeveer 800 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 2017 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 (dagelijks) veel vragen binnen.

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. In 2017 zijn drie sessies van de maatschappelijke adviesraad van BBMR-NL bezocht.

4. FINANCIELE VERANTWOORDING

	2017	Begroting	2016
Inkomsten	**50.522**	**49.500**	**38.686**
Uitgaven			
Lotgenotencontact	9.466	7.000	6.111
Informatievoorziening	32.608	32.500	36.161
Belangenbehartiging	3.423	7.000	394
Instandhoudingskosten	2.890	3.000	2.922
	48.387	**49.500**	45.588
Totaal opbrengsten	50.522	49.500	38.686
Totaal kosten	48.387	49.500	45.588
Resultaat	**2.135**	**0**	**-6.902**
Resultaatverdeling:			
Mutatie Eigen Vermogen	2.135		-6.902
Netto resultaat	**0**		**0**

De instellingssubsidie is conform de voorwaarden en in overleg met de subsidieverstrekker besteed aan Lotgenotencontact, Voorlichting en Belangenbehartiging. De extra activiteiten betreffende de Signaalbank en het congres Cases and controversies in Vascular anomalies zijn gefinancierd uit eigen middelen. Het overschot van de eigen middelen is toegevoegd aan het eigen vermogen van Hevas.

5. AFRONDING EN VOORUITBLIK

HEVAS dankt de leden/donateurs voor hun bijdragen in 2017. Ook aan de subsidieverstrekker (Fonds PGO) zijn wij dank verschuldigd voor het mogelijk maken van de activiteiten.

De medisch adviseurs van HEVAS hebben in 2017 op tal van fronten hun medewerking gegeven aan activiteiten en aan vele vragen van onze kant. Het totstandkomen van alweer de derde versie van het Consensusdocument Infantiele Hemangiomen 2017 met alle vier de expertisecentra is vlot verlopen. HEVAS is hun daarvoor zeer erkentelijk.

In 2017 is op veel fronten nauw samengewerkt met de Stichting Klippel Trenaunay Nederland. In 2018 zal die samenwerking verder worden uitgewerkt en een nieuwe structuur voor samenwerking worden gecreeërd.