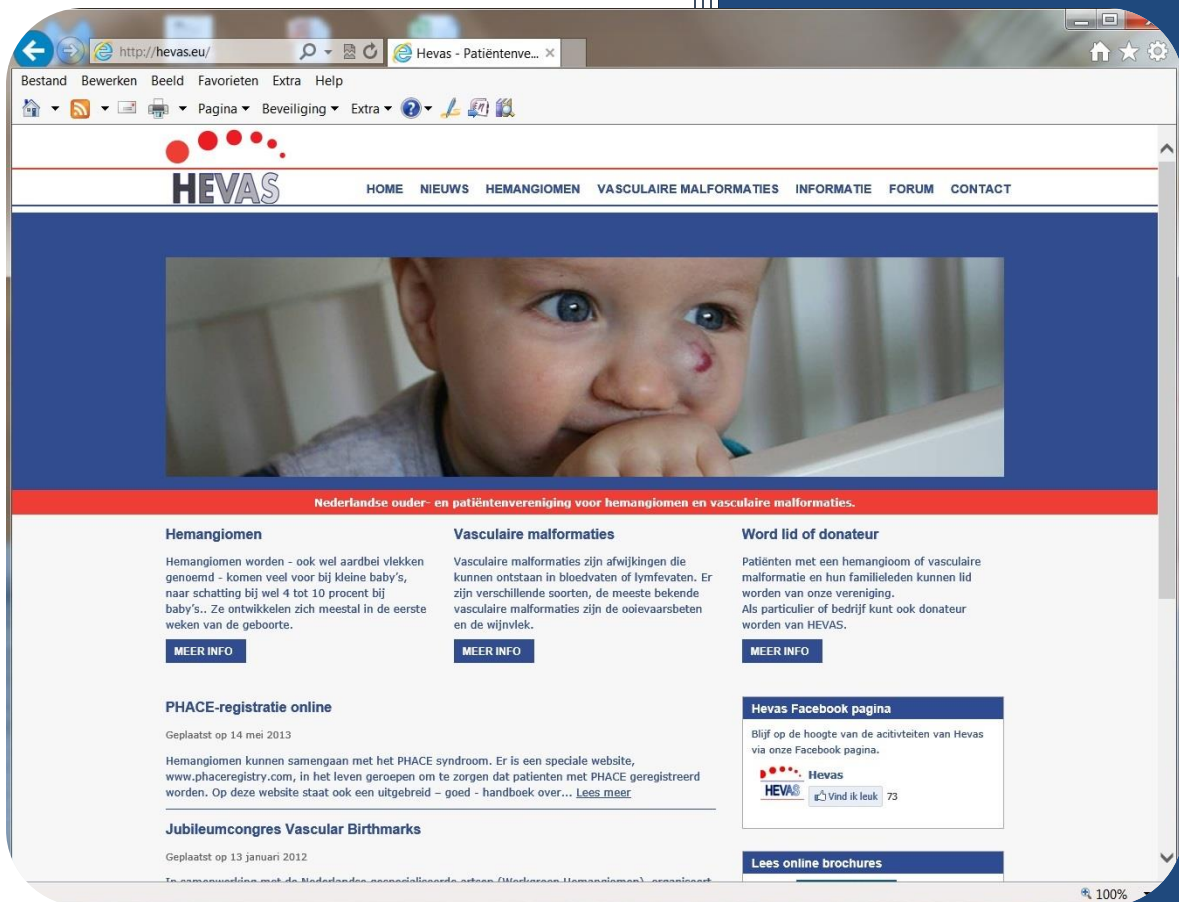




# HEVAS

# 2012

## Activiteitenverslag





**HEVAS**



### **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 geboortevlekken onschuldig zijn, houdt HEVAS zich vooral bezig met de zeldzame varianten die ernstige complicaties kunnen geven en derhalve bepaald niet onschuldig zijn.*

*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 leiden tot misvormingen, functieverlies of zelfs levensbedreigend zijn. Recent is ook in toenemende mate duidelijk geworden dat hemangiomen gepaard kunnen gaan met andere afwijkingen (PHACES syndroom). Het is belangrijk de gevaarlijke 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, die qua uiterlijk op hemangiomen kunnen lijken maar niet vanzelf verdwijnen, zijn veneuze malformaties (VM), arterioveneuze malformaties (AVM) of lymfatische malformaties (LM). Ze groeien vaak gedurende het hele leven langzaam door. HEVAS richt zich op deze laatste drie soorten vasculaire malformaties.*

*Hemangiomen komen bij naar schatting 4 tot 10 procent van de baby's voor, waarvan er naar schatting in Nederland enkele honderden per jaar vanwege hun ernst door een specialist moeten worden gecontroleerd. Het gaat bij vasculaire malformaties om zeldzame aandoeningen die naar schatting slechts bij ongeveer 200 patiënten per jaar worden vastgesteld (exacte cijfers zijn niet bekend). HEVAS biedt informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging aan een ieder die met deze aandoeningen te maken heeft.*



## **INHOUD**

### **1. Inleiding**

### **2. Over HEVAS**

#### *2.1 Inleiding*

#### *2.2 Doelgroep HEVAS*

#### *2.3 Bestuur*

#### *2.4 Medisch adviseurs*

#### *2.5 Samenwerking*

### **3. Activiteiten in 2012**

#### *3.1 Voorlichting*

##### *3.1.1 Website*

##### *3.1.2 Richtlijnen hemangiomen*

##### *3.1.3 Nieuwsbrieven voor leden/donateurs*

##### *3.1.4 Jubileumcongres*

#### *3.2 Lotgenotencontact*

##### *3.2.1 Ontmoetingsdag en algemene ledenvergadering 2012*

##### *3.2.2 Forum lotgenoten*

#### *3.3 Bezoek congressen/artsen e.d.*

##### *3.3.1 Congres ISSVA*

##### *3.3.2 Congres Duitse zustervereniging*

### **4. Sponsors en ledenwerving**

#### *4.1 Sponsors*

#### *4.2 Ledenwerving*

### **5. Voucher Fonds PGO**

### **6. Financiële verantwoording**

### **7. Afronding en vooruitblik**



## 1. INLEIDING

---

In 2012 bestond HEVAS vijf jaar. Het eerste HEVAS-jubileum was een feit. Het jubileum is op 3 maart 2012 uitgebreid gevierd met een 'jubileumcongres' in Amsterdam. Op dit congres met de titel 'Vascular Birthmarks' spraken bekende nationale en internationale specialisten van 'onze aandoeningen'. Daarnaast zijn uiteraard ook de normale activiteiten in 2012 doorgestaan. In onze 'jubileumnieuwsbrief' van april 2012 hebben we uitgebreid vermeld wat we de afgelopen jaren hebben gedaan en bereikt. Maar duidelijk is ook dat er nog veel te doen is en dat nieuwe wegen moeten worden ingeslagen. In het bijzonder zien wij noodzaak om in de toekomst ook als patiëntenvereniging onderzoek naar onze zeldzame aandoeningen te stimuleren.

Hevas is opgericht in 2007 en heeft in 2012 een (werk)bestuur dat geheel uit vrijwilligers bestaat. HEVAS heeft zich in 2012 aangesloten bij de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). De VSOP is een 'koepel van patiëntenverenigingen' voor zeldzame en genetisch aandoeningen. HEVAS heeft sinds 2008 een rijkssubsidie toegekend gekregen (Fonds PGO) voor haar activiteiten. Dankzij deze subsidie kon HEVAS effectief van start gaan.

HEVAS is met het eerste jubileum in 2012 op alle fronten een volwaardige patiëntenvereniging. De website is op orde, het lotgenotenforum is dagelijks actief en er worden nieuwsbrieven uitgebracht. Vragen van patiënten en ouders van patiënten worden dagelijks beantwoord (veelal per e-mail of op het supportforum) en er is uitgebreid foldermateriaal beschikbaar. Ook op het gebied van de belangenbehartiging is het HEVAS-bestuur in diverse relevante circuits actief.

Een punt van zorg blijft dat we veel mensen met vragen over geboortevlekken helpen, maar dat slechts een beperkt deel ook lid wordt van HEVAS. Duidelijk is dat vooral de patiënten met de aandoeningen in ernstige vorm het nut van het lidmaatschap inzien. En dat is een betrekkelijk kleine patiëntengroep. Door de nieuwe subsidie-eisen van het rijk (Fonds PGO) is het belangrijk dat HEVAS minimaal 100 betalende leden en donateurs heeft de komende jaren. Voor een patiëntenorganisatie op het gebied van zeldzame ziekten is dat een serieuze opgave, maar het is gelukt. HEVAS heeft momenteel ruim 100 leden en ruim 30 donateurs.

Een uitgebreider verslag van de activiteiten van HEVAS in 2012 treft u in paragraaf 3 aan.



## 2. OVER HEVAS

---

### 2.1 Inleiding

HEVAS staat voor 'ouder- en patiëntenvereniging voor **H**emangiomen en **v**asculaire malformaties' (oprichting in 2007). HEVAS komt voort uit de Hemangioom Support Groep, een internet-supportgroep die in juni 2004 is opgericht en sindsdien is uitgegroeid tot een actieve groep lotgenoten. Inmiddels valt het forum onder beheer van Hevas en is het gekoppeld aan de Hevas-website ([www.hevas.eu/forum](http://www.hevas.eu/forum)).

Een belangrijke reden voor de oprichting van HEVAS was de noodzaak tot goede voorlichting over de aandoeningen aan ouders/patiënten. Tot 2004 was er nauwelijks actuele Nederlandstalige informatie op internet beschikbaar. De informatie die er was, schoot tekort. Hoewel hemangiomen als kleinere geboortevlekken veelvuldig voorkomen (naar schatting tussen de 4 en 10 procent van de baby's), zijn de complexe/ernstige hemangiomen veel zeldzamer. Deze worden dan ook vaak niet goed onderscheiden van de onschuldige variant. Zo kan het voorkomen dat deze aandoeningen in zeer korte tijd leiden tot ernstige misvormingen dan wel in uitzonderlijke gevallen zelfs levensbedreigend worden (bijv. bij hemangiomen in de luchtwegen of lever).

Ook worden vaak onjuiste diagnoses gesteld en worden vasculaire malformaties aangezien voor hemangiomen. Hierdoor worden ouders vaak ten onrechte gerustgesteld en niet doorverwezen naar de gespecialiseerde artsentteams.

Vasculaire malformaties zijn eveneens zeldzame aandoeningen. In Nederland zijn slechts enkele artsen in deze aandoeningen gespecialiseerd. Er bestaat nationaal en internationaal vaak geen consensus over de behandeling van deze aandoeningen. Voor patiënten betekent dit vaak een moeilijke zoektocht naar een goede behandeling.

HEVAS onderhoudt contact met gespecialiseerde artsen in Nederland in diverse academische centra, maar ook met diverse specialisten buiten Nederland en bezoekt (internationale) symposia van artsen. Op die manier kan HEVAS ouders/patiënten begeleiden bij het vinden van gespecialiseerde artsen in binnen- en buitenland zodat ouders/patiënten niet telkens zelf het wiel hoeven uit te vinden. Door het organiseren van lotgenotencontact (via het forum) e.d. kunnen ervaringen worden uitgewisseld.

### 2.2 Doelgroep HEVAS

Van HEVAS worden over het algemeen patiënten (dan wel ouders van patiënten) met ernstige hemangiomen dan wel vasculaire malformaties lid. HEVAS had op 1 oktober 2007 40 leden. Eind 2012 had HEVAS ruim 100 leden en bijna 30 donateurs.



### 2.3 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 2012 bestond het bestuur uit:

- Mw. M. Jongma (*voorzitter*)
- Mw. C. van den Bosch (*waarnemend voorzitter-secretaris*)
- Mw. L. de Cocker (*penningmeester*)
- Mw. I. Kuipers-Hutten (*waarnemend secretaris, 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) geschiedt.

Het bestuur bestaat grotendeels uit ouders van kinderen met hemangiomen, waarbij Ingrid Kuipers-Hutten tevens zelf als kind een ernstig hemangioom heeft gehad. Bestuurslid Leonoor de Cocker heeft een complexe vasculaire malformatie.

Het bestuur heeft in 2012 zes keer vergaderd (voornamelijk in Amersfoort) en daarnaast nagenoeg wekelijks overlegd per e-mail en telefoon.

### 2.4 Medisch adviseurs

Mw. dr. C.J.M. van der Vleuten (voorzitter Hecovan-werkgroep & dermatoloog) en prof. dr. L.J. Schultze Kool (interventieradioloog), beiden verbonden aan het UMC St. Radboud te Nijmegen, zijn sinds 2011 medisch adviseurs.

Dr. C.C. Breugem (plastisch chirurg) en mw. dr. S.G.M.A. Pasmans (dermatoloog), beiden verbonden aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) te Utrecht, zijn sinds 2009 medisch adviseurs.

### 2.5 Samenwerking

HEVAS heeft in 2012 het lidmaatschap van Huidpatiënten Nederland beëindigd. Het lidmaatschap leverde HEVAS te weinig op, ook omdat veel van onze aandoeningen niet alleen betrekking hebben op de huid. Er waren onvoldoende raakvlakken, zo bleek na vijf jaar. Het blijkt dat HEVAS als patiëntenorganisatie meer belang heeft bij een koepelorganisatie op het gebied van zeldzame ziekten. In 2012 is dan ook aansluiting gezocht en gevonden bij de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). De VSOP is een 'koepel van patiëntenverenigingen' voor zeldzame en genetisch aandoeningen. Het voucher van



HEVAS van Fonds PGO (een extra projectsubsidie in de vorm van een voucher) is door HEVAS ook ingezet bij deze organisatie (zie hierover verder paragraaf 5).

Naast reeds bestaande contacten met onze Amerikaanse grotere zusterverenigingen is in 2012 ook contact onderhouden met een Duitse zustervereniging en is in september hun patiëntencongresdag bezocht. Voor zeldzame aandoeningen zijn deze internationale contacten van grote betekenis. De samenwerking bestaat onder andere uit het delen van kennis over de behandelpraktijken van gespecialiseerde artsen.

### 3. ACTIVITEITEN IN 2012

---

#### 3.1 Voorlichting

##### 3.1.1 Website

In 2012 is de Hevas-website aangepast door het bedrijf Tribble van Hevas-lid Erwin Oudshoorn. Doordat hij met wordpress werkt, is het beheer gemakkelijker gemaakt en kunnen zelf wijzigingen in de website worden aangebracht. Ook de vormgeving is aangepast.

##### 3.1.2 Richtlijnen hemangiomen

In december 2008 kwamen mede dankzij HEVAS de 'richtlijnen voor de behandeling van hemangiomen' tot stand (zie jaarverslag 2008). Het zijn geen officiële richtlijnen van een beroepsvereniging maar richtlijnen van 'de Werkgroep Hemangiomen' waarin de diverse gespecialiseerde Nederlandse artsen van de aandoening samenwerken.

In 2011 zijn de richtlijnen door de vier academische teams die gespecialiseerd zijn in de aandoening opnieuw bekeken en geactualiseerd. Op 3 maart 2012 zijn deze concept-richtlijnen besproken in een vergadering na afloop van het HEVAS-jubileumcongres. Daarna is een deel van de discussie per e-mail voortgezet. Het proces is inmiddels afgerond (begin 2013). De richtlijnen zijn nu klaar en zullen dus in 2013 door Hevas worden verspreid conform de afspraak met de gespecialiseerde centra.

##### 3.1.3 Nieuwsbrieven voor leden/donateurs

In mei 2010 is gestart met professionele nieuwsbrieven voor onze leden en donateurs. De nieuwsbrief komt sindsdien elk kwartaal uit. In 2012 zijn drie exemplaren verschenen. De nieuwsbrief heeft een informatieve maar ook een bindende functie. In de nieuwsbrief staat informatie over de HEVAS-activiteiten. Zo wordt bijvoorbeeld verslag gedaan van congressen en de ontmoetingsdag en worden onze leden geïnformeerd over onze acties. We hebben de vaste rubriek 'Toen en nu' waarin elke keer van een van (de kinderen van) onze leden beknopt te zien en lezen is hoe het vroeger met diens aandoening gesteld was en hoe het er nu - al dan niet na behandeling - voor staat. Onze leden worden in staat gesteld om zelf foto's of teksten aan te leveren voor de nieuwsbrief.



# HEVAS



In 2012 is besloten om de nieuwsbrief drie keer uit te brengen in plaats van vier keer per jaar. De drukkosten van de nieuwsbrieven zijn hoog en omdat het budget voor het Jubileumcongres werd overschreden (o.a. door inhuur professionele dagvoorzitter) is tot deze bezuiniging besloten. Voor 2013 zal een goedkopere drukker worden ingeschakeld voor de nieuwsbrieven omdat blijkt dat HEVAS op de drukkosten aanzienlijk kan besparen zonder aan kwaliteit in te leveren.

In elke nieuwsbrief staat ook een uitgebreid interview met een van onze leden (of ouders van onze leden). In deze interviews wordt zowel aandacht besteed aan de medische als aan de menselijke kant van het verhaal. De interviews worden afgenomen door een freelance journaliste en de eindredactie wordt ook door een freelancer uitgevoerd in directe samenspraak met het HEVAS-bestuur. De nieuwsbrieven worden aan alle leden verstuurd en ook aan enkele gespecialiseerde medische centra. Daar worden ze aangeboden aan (ouders van) relevante patiënten en/of liggen ze in de wachtkamer.

### 3.1.4 Jubileumcongres

HEVAS is in 2011 al gestart met de voorbereidingen voor een jubileumcongres voor HEVAS-leden en artsen. Ook hier was het doel het voorlichten van HEVAS-leden enerzijds en het voorlichten van niet-gespecialiseerde artsen anderzijds. Het was daarnaast ook uitdrukkelijk de bedoeling de gespecialiseerde artsen samen te brengen.

De Nederlandse gespecialiseerde artsen zegden hun medewerking aan dit congres toe. Ook internationale specialisten zoals dr. Milton Waner, dr. Teresa O en dr. Robert Rosen van het 'Vascular Birthmark Institute' in New York verklaarden zich bereid als spreker op te treden. De voorbereiding van het congres verliep voorspoedig en als locatie werd de Rode Hoed in Amsterdam uitgekozen.

Voor de organisatie van het jubileumcongres is in 2012 professionele hulp ingeschakeld, te weten het congresbureau van KNMG. Dit was mogelijk omdat dit congresbureau op niet-commerciële basis werkt. Een van onze HEVAS-leden is werkzaam bij dit congresbureau en wees op die mogelijkheid.

Alle vier de Nederlandse gespecialiseerde academische teams bleken - tot ons grote genoegen - bereid mee te werken. De bekende Amerikaanse specialist dr. Milton Waner ('Vascular Birthmark Institute', New







# HEVAS



York), een van de pioniers op het gebied van de behandeling van hemangiomen en vasculaire malformaties, had zich tevens al in april 2011 bereid verklaard naar Nederland te komen voor het jubileumcongres. Dr. Milton Waner kwam samen met zijn collega's dr. Teresa O en dr. Robert Rosen, eveneens van het 'Vascular Birthmark Institute' uit New York. Wij vonden dit zeer verheugend omdat er aldus ook internationale uitwisseling van kennis mogelijk was. Alle artsen namen deel zonder kosten te rekenen. Voor de (3) internationale gasten heeft HEVAS een hotel nabij de congreslocatie gefinancierd.

Hevas-lid Babette Cuppé wees HEVAS op het congresbureau van KNMG (artsenorganisatie) waar zij werkzaam is. Dit congresbureau is niet commercieel en bleek voor HEVAS betaalbaar. Aldus kon worden bereikt dat het congres professioneel kon worden opgezet en kon een groot deel van de praktische organisatie worden overgedragen. De aankondiging van het congres werd uitgebreid verspreid o.a. in het artsenblad Medisch Contact. In Medisch Contact verscheen vervolgens in het voorjaar van 2012 een uitgebreid stuk over hemangiomen van het Hecovan-team (UMC st. Radboud).

Als feestelijke congreslocatie werd gekozen voor de Rode Hoed aan de Keizersgracht in Amsterdam. Het congresprogramma werd door ons opgedeeld in een inleidend deel over de aandoeningen (ochtenddeel) in het bijzonder voor niet-gespecialiseerde artsen en HEVAS-leden en een middagdeel juist in het bijzonder bedoeld voor gespecialiseerde artsen en natuurlijk eveneens voor geïnteresseerde HEVAS-leden. De deelnemers konden aldus kiezen om het congres een dagdeel bij te wonen of de gehele dag. In totaal trok het congres 150 deelnemers. Een opkomst waar we tevreden over waren (conform verwachting). Het congres is door de deelnemers zeer goed geëvalueerd. Een uitgebreid congresverslag is geplaatst in de Jubileumeditie van de nieuwsbrief (april 2012).



**Aanmelden**  
Via [www.hevas.eu](http://www.hevas.eu) kunt u zich aanmelden voor het congres op 3 maart 2012.  
Na inschrijving ontvangt u een bevestiging per e-mail. Een week voorafgaand aan het symposium ontvangt u de bevestigingsbrief.

Kosten	Aanmelding voor 1 februari	Aanmelding na 1 februari
Dagprogramma	€ 70,00	€ 90,00
Ochtendprogramma	€ 35,00	€ 45,00
Middagprogramma	€ 35,00	€ 45,00

Na inschrijving ontvangt u een factuur. Deze dient te zijn voldaan voordat u aan het congres deelneemt.

**Annuleringsvoorwaarden**  
Het is niet mogelijk een inschrijving kosteloos te annuleren. Als u verhinderd bent is het uiteraard wel mogelijk een collega als vervanger op te geven. Annulering of aanmeldwijziging kan schriftelijk per email naar [congresbureau@fed.knmg.nl](mailto:congresbureau@fed.knmg.nl).  
Bij annulering voor 3 februari 2012 besorgen wij u € 25 in rekening. Bij annulering na 3 februari 2012 bent u het volledige inschrijfbedrag verschuldigd.

**HEVAS**  
Informatie  
Heeft u vragen, neem dan contact op met KNMG Congresbureau via [congresbureau@fed.knmg.nl](mailto:congresbureau@fed.knmg.nl) of bel 030 - 28 23 203.



Jubileumcongres  
**'Vascular birthmarks'**

Geboortevlekken, wanneer riskant?  
Met internationale en nationale topspecialisten  
De Rode Hoed | Amsterdam | Zaterdag 3 maart 2012

**knmg**  
voor verantwoordelijke medische zorg

Schrijf u NU in en profiteer van de vroegboek-korting!



Spekies (o.a.):  
 prof. dr. Milton Waner (New York)  
 prof. dr. Robert Rosen (New York)  
 dr. Corinne Bruneau (UMC, Utrecht)  
 dr. Suzanne Pazmans (UMC, Utrecht)  
 dr. Carlos van der Vlieden (UMC St. Radboud, Nijmegen)  
 prof. dr. Leo Schullens Rood (UMC St. Radboud, Nijmegen)  
 prof. dr. Arnold Oranje (Erasmus MC, Rotterdam)  
 dr. Gerard Wolkers (Erasmus MC, Rotterdam)  
 dr. Peter de Laat (Erasmus MC, Rotterdam)

Het congres wordt in samenwerking met KNMG Congresbureau georganiseerd.

Voor meer informatie en inschrijving zie:  
**WWW.HEVAS.EU**



## **3.2 Lotgenotencontact**

### **3.2.1 Ontmoetingsdag en algemene ledenvergadering 2012**

Ook in 2012 vond er weer een geslaagde jaarlijkse HEVAS-ontmoetingsdag plaats. Deze keer op zaterdag 20 oktober in het Openluchtmuseum in Arnhem. Onze leden konden gratis deelnemen aan de dag. De opkomst was met ongeveer 40 volwassenen en ruim 30 jonge kinderen ook dit jaar weer zoals verwacht.

Vanaf 10.00 verzamelde iedereen zich in de Hoefenzaal en kon er naar keus een rondleiding worden gedaan door het openluchtmuseum dan wel een speurtocht voor kinderen. De rondleidingen zijn bij uitstek het middel om laagdrempelig met elkaar te spreken over de aandoeningen en ervaringen uit te wisselen. Er waren momenten dat niemand meer naar de gids luisterde. Gelukkig bleef de dag hoofdzakelijk droog met af en toe wat motregen.

Na afloop van de lunch vond de algemene ledenvergadering plaats voor degenen die daarvoor belangstelling hadden.

### **3.2.2 Forum lotgenoten**

Vanaf de start van onze vereniging is een van de belangrijkste manieren om met lotgenoten in contact te komen en blijven het internetforum de 'Hemangioom Support Groep'. 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 goed actief en heeft eind 2012 ongeveer 360 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 2012 wederom veel tijd heeft gekost maar - afgezien van het technisch beheer - nauwelijks geld heeft gekost omdat het als vrijwillige taak is gedaan.

Ook is een Facebook account opgestart met een besloten Facebookgroep zodat lotgenoten ook langs deze weg met elkaar in contact kunnen treden.

## **3.3 Bezoek congressen/artsen e.d.**

### **3.3.1 Congres ISSVA**

Elke twee jaar organiseert de 'International Society for the Study of Vascular Anomalies' (ISSVA) een internationaal wetenschappelijk congres voor gespecialiseerde artsen en andere geïnteresseerden waaronder ook patiëntenorganisaties. De ISSVA is een internationale artsenorganisatie voor aangeboren vaatafwijkingen die is opgericht om kennis over deze vaak zeldzame aandoeningen te delen.



Gespecialiseerde artsen en onderzoekers kunnen hun onderzoeken naar hemangiomen en vasculaire malformaties daar presenteren en het is dan ook een ware 'happening' voor artsen en onderzoekers met enkele honderden deelnemers vanuit de hele wereld. Sinds kort kunnen ook patiëntenorganisaties lid worden van dit genootschap en HEVAS heeft het lidmaatschap inmiddels aangevraagd (op uitdrukkelijke uitnodiging van het ISSVA-bestuur).

Van 16 tot en met 19 juni 2012 vond dit congres plaats in Malmö in Zweden. HEVAS was er met twee bestuursleden bij (Caroline van den Bosch en Leonoor de Cocker). Daarmee blijft HEVAS ook zelf op de hoogte van de actuele medische stand van zaken, wat een goede voorlichting aan patiënten mogelijk maakt.

### *3.3.2 Congres Duitse zustervereniging*

Ook werd in september 2012 (21-23) een congres van een Duitse zustervereniging bezocht in Overwesel. Het betreft het 'Bundesverband angeborenen Gefäßfehlbildungen'. Het ging om het "Treffen Gefäßfehlbildungen 2012". Omdat het bij HEVAS veelal gaat om zeldzame aandoeningen is het belangrijk om op de hoogte te blijven van de stand van zaken in onze buurlanden. Namens het bestuur van HEVAS bezocht Caroline van den Bosch dit congres.

Op diverse punten blijken in Duitsland duidelijk andere behandelpraktijken plaats te vinden dan in Nederland (o.a. op het gebied van pijnbestrijding) zodat deze bijeenkomst voor HEVAS zeer informatief was.

### *3.4 Professionalisering HEVAS*

HEVAS is in grote mate een vrijwilligersorganisatie. Het aannemen van personeel vinden we bij het huidige budget niet verantwoord. Net als de voorgaande jaren is waar nodig externe professionele freelance hulp ingeschakeld als ondersteuning van het (werk)bestuur. Ook in 2012 is op onderdelen freelance hulp ingezet voor de vele uitvoerende taken van het bestuur. Zo is de ledenadministratie uitbesteed en is er ondersteuning bij het opstellen van de nieuwsbrieven. Dit geschiedt door Myrna Over (Over projecten) die ook een groot deel van de activiteiten voor HEVAS als vrijwilliger verricht. Voor de interviews in de nieuwsbrieven is in 2011 een nieuwe freelance journaliste aangezocht.

Voor de jaarrekening is ook een professionele organisatie voor de ondersteuning van patiëntenverenigingen ingeschakeld, te weten 'Het ondersteuningsburo' (HOB) in Amersfoort. Het beheer van de website is in 2012 overgedragen aan Erwin Oudshoorn met zijn bedrijf Tribbel. Erwin werkt met wordpress en daardoor kon de HEVAS website zo worden gemaakt dat de website eenvoudig te beheren is (zelf wijzigingen aanbrengen) wat eerder niet mogelijk was. Ook voor de organisatie van het jubileumcongres in 2012 is professionele hulp ingeschakeld (congresbureau van KNMG).



## 4. SPONSORS EN LEDENWERVING

---

### 4.1 Sponsors

In 2012 vonden geen specifieke acties voor Hevas plaats. Het bleek lastig sponsors te vinden (o.a. in het kader van het congres is dat uitgebreid geprobeerd). Hevas gaat weer inzetten op specifieke acties door leden/donateurs de komende jaren.

### 4.2 Ledenwerving

In 2011 werd de nieuwe subsidieregeling (Fonds PGO) duidelijk. Door de nieuwe subsidie-eisen moet HEVAS de komende jaren minimaal 100 betalende leden en donateurs hebben. Deze leden en donateurs moeten vanaf 2012 minimaal 25 euro contributie betalen. Het lidmaatschapsgeld was al in 2010 verlaagd naar 20 euro en voor donateurs zelfs naar 12 euro. Om automatische incasso te bevorderen werd in 2011 na het afgeven van een machtiging 2 euro korting aangeboden op het lidmaatschapsgeld. In 2012 is de contributie voor donateurs weer worden opgehoogd naar 20 euro om zo de stap naar 25 euro in 2013 kleiner te maken.

Aan ledenwerving is in 2012 extra aandacht besteed en zal de komende jaren extra aandacht worden besteed. Degenen die vragen hebben gesteld via het HEVAS-mailadres zullen enkele malen in mailings op de mogelijkheid en voordelen van een HEVAS-lidmaatschap worden gewezen. De ledenadministratie is een belangrijk aandachtspunt en is (freelance) uitbesteed. In 2012 heeft HEVAS de de grens van 100 leden/donateurs ruim overschreden.

## 5. VOUCHER FONDS PGO

---

Alle PGO-organisaties kregen van Fonds PGO (rijksoverheid) naast de instellingssubsidie een 'voucher' ter waarde van 18.000 euro voor de uitvoering van projectvoorstellen die met minimaal zeven patiëntenorganisaties samen moeten worden uitgevoerd.

HEVAS heeft het voucher ondergebracht bij de al eerdergenoemde VSOP die namens 29 patiëntenorganisaties het voucherproject 'Innovatie door participatie' leidt. De VSOP is een 'koepel van patiëntenverenigingen' voor zeldzame en genetisch aandoeningen. HEVAS doet mee aan het deelproject 'Partner in perspectief'. In dit kader zal onder andere worden bekeken of HEVAS als patiëntenorganisatie kan bijdragen aan het totstandbrengen van biodatabanken en registraties. Biodatabanken en registraties spelen een belangrijke rol bij het bestuderen van aandoeningen en het ontwikkelen van nieuwe therapieën en het verbeteren van bestaande. Patiëntenorganisaties kunnen een grote bijdrage leveren aan de doelmatigheid ervan door vanuit hun perspectief mee te beslissen over vragen 'welke data of lichaamsmaterialen worden opgeslagen, wie voor welk (soort) onderzoek toegang tot gegevens krijgt en hoe de resultaten van onderzoek het beste kunnen worden teruggekoppeld naar de deelnemers'. Daarbij zullen we trachten dit project te laten aansluiten bij projecten van de expertisecentra van artsen.



## 6. FINANCIËLE VERANTWOORDING

---

### Staat van baten en lasten

**Inkomsten 2012**                      **42.179**

**Uitgaven 2012**

Lotgenotencontact	3.647
Informatievoorziening	38.000
Belangenbehartiging	692
Instandhoudingskosten	2.934
	<b>45.273</b>

**Totaal opbrengsten**                      42.179

**Totaal kosten**                              45.273

**Resultaat**                                  -3.094

Resultaatverdeling:

Mutatie Eigen Vermogen	0
Mutatie Egalisatiereserve	-1.306
Mutatie Voorzieningen	-1.788
Netto resultaat	0

Meer informatie treft u aan in het Financiële Jaarverslag 2012.



## 7. AFRONDING EN VOORUITBLIK

HEVAS is – nu de startfase achter de rug is – opnieuw prioriteiten aan het stellen. Een nieuw beleidsplan verschijnt in 2013. Dit was al beoogd voor 2012 maar dit is verschoven omdat er meer verzoeken om acties bij HEVAS binnenkwamen ook op het gebied van stimulering van onderzoek. Er is echter goed zicht op de aandachtspunten voor de komende jaren.

Duidelijk is dat het na vijf jaar tijd is om ook wat andere prioriteiten te stellen. In vijf jaar tijd is adequaat voorlichtingsmateriaal gemaakt over onze aandoeningen en de mailingacties met folders onder artsen zijn uiterst effectief gebleken. Deze acties moeten ook zeker met enige regelmaat worden voortgezet. Ook de nieuwe versie van de ‘Richtlijnen Hemangiomen’ opgesteld door artsen moet opnieuw onder de aandacht van artsen worden gebracht.

HEVAS ziet verder ook een noodzaak tot het stimuleren van biobanken en registraties. In een registratie worden gegevens over personen (vaak patiënten) opgeslagen. Als er daarnaast lichaamsmateriaal wordt opgeslagen is er sprake van een biobank. Biobanken en registraties maken wetenschappelijk onderzoek naar gezondheid en ziekte mogelijk. Patiënten(organisaties) kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het opzetten en benutten van biobanken en registraties voor onderzoek. HEVAS kan dat niet alleen en heeft in 2012 de samenwerking gezocht met de VSOP die deze expertise als koepel in huis heeft. Daarnaast zal uitdrukkelijk ook op dit thema de samenwerking worden gezocht met de gespecialiseerde teams.

### Colofon

© HEVAS, mei 2013

Ouder- en patiëntenvereniging voor Hemangiomen en Vasculaire malformaties (HEVAS)

Bartolottilaan 40

3768 GD Soest

Website: [www.hevas.eu](http://www.hevas.eu)

E-mail: [info@hevas.eu](mailto:info@hevas.eu)