



STICHTING  
Pulmonale Hypertensie

ACTIVITEITEN

JAARVERSLAG

2020

# ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2020

Stichting PHA Nederland / Stichting Pulmonale Hypertensie

## Inhoudsopgave

Wie zijn we en wat doen we?	1
Organisatie gegevens	2
Organisatie	2
Van het bestuur	3
Lotgenotencontact	3
Voorlichting en Informatievoorziening	5
Belangenbehartiging	7
Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels	8
Genereren van meer bekendheid	8
Bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek	9
Vooruitblik 2021	9

## Wie zijn we en wat doen we?

Stichting Pulmonale Hypertensie is een landelijke patiëntenvereniging met 485 leden/donateurs. Onze doelgroep zijn mensen met pulmonale hypertensie, hun ouders, partners, familieleden en overige betrokkenen zoals zorgverleners.

### **Onze missie**

De Stichting Pulmonale Hypertensie streeft ernaar de kwaliteit van leven van mensen met pulmonale hypertensie en hun omgeving te bevorderen, hen de eigen regie te kunnen laten voeren over de zorg en participeren in de samenleving.

### **Onze doelstellingen**

**A:** Het welzijn van pulmonale hypertensie (PH) patiënten te bevorderen door:

- het behartigen van de belangen van mensen met PH
- het bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot PH
- het geven van voorlichting en het verstrekken van informatie aan PH-patiënten en betrokkenen over behandelwijzen, ontwikkelingen daarvan door deskundigen, patiëntenzorg, verzekering en informatiemateriaal met betrekking tot deze aandoening
- het creëren van mogelijkheden voor patiëntencontacten
- het genereren van bekendheid van PH bij derden

**B:** Het verrichten van alle verdere handelingen die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

### **Onze activiteiten:**

Contacten tussen mensen met PH en omgeving organiseren en faciliteren

- We organiseren activiteiten, waarbij we mensen met PH en omgeving met elkaar in contact brengen. Voorbeelden hiervan zijn: contactdagen en themagerichte workshops. Het delen van ervaringen, (h)erkenning en begrip zijn belangrijke elementen tijdens deze activiteiten.
- Tevens organiseren wij eenmaal per jaar de landelijke informatiedag, waar zorgprofessionals presentaties en/of workshops verzorgen die ervoor zorgen dat de kennis bij de PH-patiënten en hun omgeving wordt vergroot. Ook hier zijn het delen van ervaringen, (h)erkenning en begrip belangrijke elementen.
- We faciliteren individueel contact met anderen met PH

### **Voorlichting en informatie**

- We geven voorlichting over de verschillende vormen van PH, behandeling en het dagelijks leven.
- In het ledenblad Papillon komen ervaringsverhalen van leden, informatie op medisch en maatschappelijk gebied en praktische tips aan bod. Leden ontvangen de Papillon 4x per jaar.
- Op onze website vind je informatie en actueel nieuws over pulmonale hypertensie, de activiteiten en wet- en regelgeving.

### **Belangenbehartiging**

- We helpen onze leden om de eigen regie te nemen over de zorg en om optimaal te kunnen participeren in de samenleving.
- We ondersteunen o.a. op het gebied van arbeid, zorgondersteuning, verzekeren, school/studie en uitkering.
- We werken nauw samen met de PH expertisecentra, (koepel)organisaties, internationale PH organisaties en andere zorgverleners om de zorg te optimaliseren.

### **Het bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek**

Alle fondsen die wij werven (donateurschap, eenmalige donaties) komen ten goede aan medisch/wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast stimuleren wij onderzoek naar onderwerpen die worden benoemd door onze achterban.

### **Het genereren van bekendheid bij derden**

Pulmonale hypertensie is een zeldzame, progressieve aandoening, waarbij vroege diagnose van levensbelang is. Omdat de symptomen overeenkomen met de symptomen bij vaker voorkomende aandoeningen als astma en COPD, is de kans op misdiagnose vrij groot. Middels onze algemene Facebook pagina en regelmatige publicaties in de media hopen wij de bekendheid van PH te vergroten. Daarnaast verzorgen wij presentaties bij overkoepelende organisaties, congressen voor zorgprofessionals, etc om de bekendheid ook bij deze partijen te vergroten.

## **Organisatie gegevens**

Stichting PHA Nederland / Stichting Pulmonale Hypertensie

Opgericht 30 juni 2003

KvK Amsterdam 34192275

RSIN: 812595518

Bezoekadres: Oudendijk 3, 3265AD Piershil

Postadres: Postbus 3071, 1801GB ALKMAAR

Telefoonnummer: 072 7920781

E-mailadres: [info@stichtingpulmonalehypertensie.nl](mailto:info@stichtingpulmonalehypertensie.nl)

Website: [www.stichtingpulmonalehypertensie.nl](http://www.stichtingpulmonalehypertensie.nl)

## **Organisatie**

### *Ledenadministratie en financiële administratie*

Vanaf januari 2018 zijn zowel de ledenadministratie als de financiële administratie conform de richtlijnen van VWS (in verband met de instellingssubsidie) ondergebracht bij MEO te Haarlem.

Bestuursvoorzitter: Mevrouw Louise Bouman-van der Waal

Penningmeester: Mevrouw Zima Liakathoesin

Secretaris: Mevrouw Kim Olde Monnikhof

Algemene bestuursleden: Ebru Sasirdi, Rob Brehler

De stichting pulmonale hypertensie betaalt geen vrijwilligersvergoedingen. De onkosten worden vergoed op basis van gemaakte kosten.

## **Van het bestuur**

2020 is een heel ander jaar geworden dan we vooraf hadden bedacht. De corona pandemie heeft ervoor gezorgd dat we vanaf medio Maart geen fysieke activiteiten meer hebben kunnen organiseren. Ook heeft het gezorgd voor veel onrust, angst en zorgen bij onze leden en patiënten.

De begroting en planning die we voor 1 oktober 2019 hebben ingediend bij FondsPGO hebben we door het annuleren van veel activiteiten niet kunnen waarmaken en moeten terugbetalen. De activiteiten tot 7 Maart 2020 zijn gewoon doorgegaan en als alternatief voor de geannuleerde activiteiten hebben we een aantal onlinebijeenkomsten en workshops toegevoegd in de tweede helft van 2020.

Vanwege corona was het grootste deel van het jaar niet mogelijk om fysiek af te spreken met bijvoorbeeld koepelorganisaties en de expertisecentra, dit heeft voornamelijk online plaatsgevonden.

## **Lotgenotencontact**

### ***Algemeen doel***

Mensen met pulmonale hypertensie en hun naasten in contact brengen met mensen in een soortgelijke situatie, ter bevordering van uitwisseling van persoonlijke kennis- en ervaring en van praktische situaties/beperkingen in de eigen dagelijkse omgeving met als doel dat patiënten zich gesteund voelen. Het doel van lotgenotencontact is om op een veilige en gelijkwaardige basis bij elkaar (h)erkenning te vinden en elkaar te steunen. De stichting pulmonale hypertensie richt zich op het organiseren en faciliteren van contacten tussen mensen met pulmonale hypertensie en hun naasten zodat zij ervaringen kunnen uitwisselen. De stichting zorgt voor een laagdrempelige manier waarop contacten en ervaringsuitwisseling vorm krijgt.

Voorbeelden van activiteiten op het gebied van lotgenotencontact zijn:

- Het organiseren van informatie- en themabijeenkomsten;
- Het faciliteren van lotgenotencontact op grotere en kleinere schaal en op individueel niveau;
- Het inzichtelijk maken wat er beschikbaar is op gebied van lotgenotencontact zoals besloten groepen op social media;
- Telefonisch contact, contact per mail en persoonlijk

### ***Wijze van aanpak***

Het lotgenotencontact van de Stichting Pulmonale Hypertensie bestaat uit het organiseren van diverse activiteiten waar relevante sprekers zorgen voor achtergronden en informatie en waar door middel van workshops verdieping over een specifiek onderwerp wordt aangeboden. Frequentie is per activiteit verschillend evenals het geboekte resultaat. Daarnaast geven de bijeenkomsten de mogelijkheid om in een ontspannen sfeer kennis te maken en te delen met lotgenoten in alle leeftijden en levensfasen. Voor het onderlinge contact en uitwisselen van ervaringen werken de activiteiten positief en steunend.

Voor 2020 waren de volgende lotgenotenactiviteiten gepland:

- 27 februari Contactmiddag Zeeland / Zuid Holland  
Doelgroep: mensen met PH  
Deze heeft plaatsgevonden
- 26 maart Contactmiddag Noord Holland  
Doelgroep: mensen met PH  
Deze activiteit is geannuleerd vanwege corona
- 10 september Contactmiddag regio Midden  
Doelgroep: mensen met PH  
Deze activiteit is geannuleerd vanwege corona
- 15 oktober Contactmiddag regio Oost  
Doelgroep: mensen met PH  
Deze activiteit is geannuleerd vanwege corona
- 5 november Contactmiddag regio Friesland / Groningen  
Doelgroep: mensen met PH  
Deze activiteit is geannuleerd vanwege corona
- 14 november Jaarlijkse informatiedag pulmonale hypertensie  
Doelgroep: mensen met PH, naasten, donateurs en zorgprofessionals  
Deze activiteit is geannuleerd vanwege corona

In verband met de Corona maatregelen zijn na 7 maart 2020 alle fysieke bijeenkomsten afgelast.

De contactmiddag op 27 februari heeft plaatsgevonden in Rotterdam. Er waren 7 PH patiënten met een begeleider (vriend/vriendin/ familielid) aanwezig. Er is veel informatie uitgewisseld over kennis- en ervaring. Ook praktische situaties in de dagelijkse omgeving zijn veelvuldig aan bod gekomen.

### **Online-activiteiten**

Veel activiteiten waren gepland en grotendeels georganiseerd toen begin maart 2020 de Corona maatregelen van kracht werden. Dit heeft grote invloed gehad op de mogelijkheid tot fysiek lotgenotencontact in 2020. De fysiek aanwezige activiteiten tot en met 7 maart hebben we kunnen uitvoeren. Toen duidelijk werd dat deze maatregelen langere tijd van kracht zouden blijven is besloten alle overige fysieke bijeenkomsten te annuleren en ons te richten op informatie op de website en onlinebijeenkomsten. Mede ook vanwege de kwetsbare doelgroep waar we ons voor inzetten.

Eind 2000 hebben we 4 online presentaties op de website gepubliceerd, deze waren vooraf gefilmd door een professioneel filmteam. Onze achterban had aangegeven dat live onlinebijeenkomsten niet veel meerwaarde boden op het gebied van het uitwisselen van ervaringen. De volgende onderwerpen zijn aan bod gekomen:

- Wat is PH?  
Presentatie: Miriam Kap, PH verpleegkundige in het PH-team van het Erasmus MC
- Intimiteit en seksualiteit bij PH  
Presentatie: Drs. Pastoor, seksuoloog in het Erasmus MC

- Het glas is halfvol  
Presentatie: Dr. Boonstra, longarts in het PH team van het Amsterdam UMC
- Nieuwe ontwikkelingen mbt PH
- Presentatie: Prof. Dr. Vonk Noordegraaf, longarts in het PH team van het Amsterdam UMC

### **COVID-19**

Half april 2020 is er voor PH patiënten op de website een vragen- en antwoordenlijst gepubliceerd. Middels een enquête hebben we de achterban bevraagd over de juiste methode om informatie over Covid-19 te ontvangen. Duidelijke informatie op de website had de voorkeur. Vooraf gestelde vragen zijn beantwoord door de voorzitter en secretaris van de sectie pulmonale vaten van de NVALT. Tevens is er een algemene introductie gegeven over het Corona virus en de mogelijke risico's voor mensen met pulmonale hypertensie. Ook is er de mogelijkheid gesteld extra vragen in te zenden, deze zijn later toegevoegd.

## **Voorlichting en Informatievoorziening**

### ***Algemeen doel***

De stichting zorgt voor patiëntgerichte informatie over pulmonale hypertensie zoals medische informatie over de verschillende typen PH, behandelingen en complicaties, maar ook informatie over het dagelijks leven met pulmonale hypertensie. Denk dan aan informatie over de psychische aspecten, het kopen van een huis, zwanger worden en arbeidsparticipatie. Deze informatie is voor de patiënt zelf en ook voor ouders, partners, familieleden of derden in de kring van hun persoonlijke levenssfeer. Deze informatie draagt eraan bij dat een lid zich gesteund voelt om zelf de dialoog met zijn zorgverlener aan te kunnen gaan. We proberen onze leden wegwijs te maken in de beschikbare informatie en dat hij/zij zich in staat voelt om keuzes te maken op het gebied van maatschappelijke participatie. Voorlichting van stichting pulmonale hypertensie bestaat uit het verlenen van informatie via verschillende kanalen. We hebben promotiemateriaal, het ledenblad Papillon, de huisartsenbrochure, de informatiestand bij bijeenkomsten, onze website en onze social mediakanalen om informatie te verstrekken.

### ***Voorlichtingsproducten:***

- Huisartsenbrochure
- Boek 'Leven met PH'
- Algemene folder

### ***Papillon***

Ledenblad Papillon is naast de sociale mediakanalen het communicatiemedium naar onze leden. De Papillon verschijnt 4x per jaar en de inhoud is grotendeels te danken aan tekstbureau Fullquote die redactie en interviews verzorgt. Zonder de medewerking van de zorgverleners uit de centra die (medische) informatie verschaffen over PH en alle mensen met PH zou het blad nooit tot stand kunnen komen! De oplage was circa 600 stuks per uitgave inclusief extra exemplaren voor verspreiding in de centra, via de promotiestand en weggeefexemplaar. Ook in 2021 zal de Papillon weer 4x verschijnen.

### **Huisartsenbrochure**

In 2010 is in samenwerking met de VSOP de huisartsenbrochure voor PH ontwikkeld, deze hebben wij in 2019 inhoudelijk aangepast. Er is nog altijd veel vraag naar, vooral bij net gediagnosticeerde patiënten. De patiënt kan zijn/haar huisarts of andere eerstelijnszorg wijzen op het bestaan van deze brochure waardoor deze de relevantie informatie bij elkaar op 1 plek heeft. Hierdoor kan de huisarts/fysio etc. samen met de patiënt een traject uitstippelen voor behandeling en begeleiding. Doordat de brochure geregistreerd is in het register van de NHG wordt deze ook ondersteund door het Nederlandse Huisartsen Genootschap. De brochure is digitaal terug te vinden op de website van Stichting Pulmonale Hypertensie, de NHG en de VSOP. Tevens is de gedrukte versie te verkrijgen via de stichting.

### **Website**

De website van de Stichting Pulmonale Hypertensie is de centrale plek waar alle informatie samenkomt. Op de website is er informatie te vinden over:

- De verschillende vormen van PH
- Medische informatie onder andere over de aandoening, medicatie, etc.
- Het dagelijks leven met pulmonale hypertensie
- Informatie over de activiteiten van de stichting en contact met anderen met PH
- Informatie over wat de stichting doet op gebied van belangenbehartiging
- Informatie over de stichting zelf

Er is gekozen voor een website die draait op Wordpress, het meest gebruikte content managementsysteem ter wereld. Sinds 2020 is er een vrijwillige web redacteur geworven die helpt met de webredactie. De website is responsive, dat wil zeggen past zich aan, aan het formaat (PC, tablet, smartphone). We zullen de website veel meer gaan inzetten in de communicatie als centrale plek voor het vinden van de juiste en relevante informatie. Koppelingen naar onze andere communicatiemediën zullen dan ook in 2021 verder worden uitgebouwd.

### **Facebook**

Facebook is inmiddels hét medium geworden waar de PAH haar activiteiten op aankondigt. Daarnaast wordt Facebook gebruikt om de leden op de hoogte kunnen houden van nieuws over PH, seminars, informatie over lotgenotencontact of andere relevante content. Facebook stimuleert onze leden ook onderling om informatie uit te wisselen of om elkaar te vinden. De stichting beheert een besloten Facebook groep en verwijst hiernaar. De stichting zelf heeft een open Facebookpagina. Aantal volgers 1050 met een berichtbereik van 2300.

### **PH Human app**

Deze app is gemaakt door Janssen in samenwerking met de stichting Pulmonale Hypertensie en PH Belgium (pulmonale hypertensie vzw). Deze is medio 2020 actief geworden. Het is een tool waarbij je als patiënt meer inzicht in je functioneren: je kunt je klachten bijhouden en je vitale functies. Daarvan kan van een periode een rapport worden gegenereerd die direct naar de zorgverlener kan worden verstuurd. Tijdens de coronapandemie is dit een handige tool gebleken. Doordat de wandeltesten vaak geen doorgang mochten hebben en fysieke afspraken zoveel mogelijk werden beperkt, kon middels deze tool toch enige informatie worden verschaft.



# Belangenbehartiging

## ***Algemeen doel***

Belangenbehartiging gaat over het effectief invloed uitoefenen vanuit de aandoening specifieke belangen op onder meer beleid, aanbod, zorg en onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep tegenover andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte of functiebeperking of de gevolgen daarvan. Dit kan zich uitstrekken tot het hele terrein van gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en maatschappelijke zorg.

## ***Contacten met expertisecentra***

De stichting organiseert bijeenkomsten met de sectie pulmonale vaten van de NVALT of spreekt individueel met leden van PH teams met als doel het bespreekbaar maken als patiënten tegen hiaten in de zorg aanlopen en samen zoeken we naar een manier om dit te verbeteren. Daarnaast ligt de focus op samenwerking tussen de verschillende expertisecentra en het delen van kennis over aandoening specifieke belangen.

## ***Contact met (buitenlandse) koepel / zusterorganisaties***

Samen kunnen we meer en kunnen we een grotere achterban bereiken. Door gezamenlijk activiteiten te organiseren leveren we een toegevoegde waarde. Vanwege de maatregelen van de coronacrisis zijn bijna alle bijeenkomsten online georganiseerd in 2020.

## ***Collectieve- en individuele ondersteuning***

Het hebben van PH heeft in meer of mindere mate invloed op het dagelijks leven. De impact verschilt per individu en is afhankelijk van de ernst en de persoonlijke situatie. Het is goed om te weten dat er mogelijkheden zijn om je te ondersteunen. Er is behoefte aan hulp voor het vinden van begeleiding en structurele oplossingen voor mensen met PH. Voorbeelden zijn verwijzing naar derden op gebied van werk en inkomen, zorgondersteuning en informatie over wet- en regelgeving.

## ***Corona virus***

Vanaf de eerste corona besmetting in Nederland was er veel onrust onder onze achterban over de risico's van het virus bij kinderen en volwassenen met pulmonale hypertensie. In de loop van het jaar bleken er gelukkig relatief weinig patiënten een problematisch verloop te hebben van de ziekte. We hebben vanaf maart veelvuldig contact gehouden met de sectiegroep pulmonale vaten en onze achterban op de hoogte gehouden van de laatste adviezen. Zo hebben we in samenwerking met deze sectie een Q&A samengesteld voor de website.

## Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels

Stichting pulmonale hypertensie is aangesloten bij de ELF (European Lung Foundation), waardoor wij snel op de hoogte zijn van Europese informatie met betrekking tot longaandoeningen.

De Stichting Pulmonale Hypertensie is geen lid van PHA Europe, maar werkt wel samen met deze overkoepelende Europese PH organisatie. Dit heeft betrekking tot onderzoek, delen van kennis en sociale media-campagnes (zoals op internationale PH dag 5-mei).

Tevens wordt jaarlijks het ERS congres gevolgd door een van onze bestuursleden. Hierin worden alle nieuwe wetenschappelijke onderzoeken besproken door artsen uit PH expertise teams vanuit heel Europa.

### ***PGO Support***

De PAH werkt structureel samen met PGO Support zodat kennis en ervaring gedeeld kunnen worden met andere patiëntenorganisaties. In dit kader zijn diverse PGO-Support bijeenkomsten bezocht en is er geregeld contact tussen de organisaties. Ook wordt actief deelgenomen door PAH aan de trainingen gegeven door PGO Support.

### ***VSOP***

Dit is de patiëntenkoepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Wij zijn hierbij aangesloten en maken gebruik van de bestaande expertise op het gebied van weesgeneesmiddelen, beleidsbeïnvloeding, organisatie en kwaliteit van zorg.

### ***Patiëntenfederatie Nederland***

Via overkoepelende organisatie VSOP zijn wij lid van Patiëntenfederatie Nederland. Zo sluiten wij aan bij collectieve belangenbehartiging en lobby's. Bepaalde zaken waar onze patiëntengroep tegenaan loopt zijn ook terug te vinden bij patiënten met andere aandoeningen. Patiëntenfederatie Nederland wil in de toekomst meer stimuleren dat patiëntenverenigingen elkaar gaan vinden om de krachten te bundelen.

## Genereren van meer bekendheid van PH bij derden

Dit jaar hebben we extra aandacht gegeven voor de herkenning van pulmonale hypertensie en de uitleg over PH op onze Facebook pagina. Een eenvoudig te gebruiken medium, waarbij onze achterban van cruciaal belang is. Door het delen van de berichten is het bereik op piekmomenten rond de 13 a 14000. Tevens hebben we dit jaar meerdere publicaties in de media gehad:

- Drie ervaringsverhalen in het Algemeen Dagblad (verschillende momenten)
- Ervaringsverhaal in magazine 'Zeldzame ziekten' die is meegestuurd met dagblad 'de Telegraaf'
- Interview met PH arts over belang van vroege diagnose in magazine 'Zeldzame ziekten', die is meegestuurd met landelijk dagblad 'de Telegraaf'
- De voorzitter van Stichting Pulmonale Hypertensie heeft een presentatie mogen houden op het landelijke voorjaarscongres van de KNMP, hierbij is de impact van PH op het leven besproken en het effect van medicatie en generieke medicatie. Er waren 5000 apothekers aanwezig (online en fysiek).

## **Het bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek**

Helaas hebben de expertisecentra geen nieuwe onderzoeken kunnen initiëren vanwege de corona pandemie. Bezoeken aan het ziekenhuis zijn tot een minimum beperkt en daarom is al het klinische onderzoek stil komen te liggen.

Seksualiteit is een onderwerp dat speelt bij PH patiënten, toch wordt dit onderwerp vrij weinig besproken met de behandelend arts. Dit vanwege gene of beperkte kennis bij behandelend arts. Dit onderwerp hebben wij aangedragen als onderwerp voor een online presentatie, maar tevens als onderwerp voor onderzoek. Dit is opgepakt door het Erasmus MC, helaas is ook onderzoek nog niet afgerond vanwege de corona pandemie.

Wel heeft een klankbordgroep van PH patiënten (online) meegedacht over de praktische kant bij het ontwikkelen van het Hybrid Heart. Het betreft een consortium dat bezig is met de ontwikkeling van een soft compatible Hybrid Heart. Dit zou in de toekomst een oplossing kunnen bieden voor uitbehandelde PH patiënten.

## **Vooruitblik**

2021-2021 zal nog voor een (groot) deel in het teken staan van de Corona pandemie. Dat betekent dat we verwachten in elk geval de eerste helft van het jaar nog altijd geen fysieke activiteiten te kunnen organiseren. De focus zal voor die periode op online blijven liggen. In de tweede helft van 2021 hopen we jullie dan eindelijk weer fysiek te mogen ontmoeten. Dan is als het goed is iedereen gevaccineerd en dan mogen we weer leuke en informatieve bijeenkomsten voor jullie organiseren. Daar gaan we voor!