

ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2021

Stichting PHA Nederland / Stichting Pulmonale Hypertensie

Inhoudsopgave

| | |
|---|---|
| Wie zijn we en wat doen we? | 1 |
| Organisatie gegevens | 2 |
| Organisatie | 2 |
| Van het bestuur | 2 |
| Lotgenotencontact | 3 |
| Voorlichting en Informatievoorziening | 4 |
| Belangenbehartiging | 6 |
| Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels | 7 |
| Genereren van meer bekendheid | 7 |
| Bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek | 8 |
| Vooruitblik 2022 | 8 |

Wie zijn we en wat doen we?

Stichting Pulmonale Hypertensie is een landelijke patiëntenvereniging met 435 leden/donateurs. Onze doelgroep zijn mensen met pulmonale hypertensie, hun ouders, partners, familieleden en overige betrokkenen zoals zorgverleners.

Onze missie

Stichting Pulmonale Hypertensie streeft ernaar de kwaliteit van leden van mensen met pulmonale hypertensie en hun omgeving te bevorderen, hen de eigen regie te laten voeren over hun 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 en 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. Bijvoorbeeld: contactmiddagen en themagerichte workshops. Het delen van ervaringen, (h)erkenning en begrip zijn belangrijke elementen tijdens deze activiteiten
- Eenmaal per jaar organiseren we 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 ledenmagazine 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 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 van vaker voorkomende aandoeningen zoals 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.

Organisatiegegevens

Stichting PHA Nederland / Stichting Pulmonale Hypertensie

Opgericht: 30 juni 2003

KvK: Amsterdam 34192275

RSIN: 812595518

Bezoekadres: Oudendijk 3, 3265 AD PIERSHIL

Postadres: Postbus 418, 2000 AK HAARLEM

Telefoonnummer: 072-7920781

E-mailadres: info@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Website: www.stichtingpulmonalehypertensie.nl

Organisatie

Bestuursvoorzitter: Mevrouw Louise Bouman-van der Waal

Secretaris: Mevrouw Kim Olde Monnikhof

Penningmeester: Mevrouw Zima Liakathoesin

Algemene bestuursleden: Mevrouw Ebru Turgut, Mevrouw Korrie de Koning

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.

De stichting Pulmonale Hypertensie betaalt geen vrijwilligersvergoedingen. De onkosten worden vergoed op basis van gemaakte kosten.

Van het bestuur

2021 stond net zoals het jaar ervoor in het teken van de corona pandemie. Pas in de tweede helft van het jaar waren er weer fysieke bijeenkomsten mogelijk in kleine groepjes en met beperkende maatregelen zoals de anderhalve meter regel, mondkapjesplicht etc.

We hebben opnieuw meer online-activiteiten georganiseerd en we hebben om goedkeuring gevraagd bij fondsPGO om het budget voor fysieke bijeenkomsten in te zetten voor een nieuwe website. Dit is akkoord bevonden.

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 ervaringen 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 herkenning 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 plaats kunnen vinden.

Voorbeelden van activiteiten op het gebied van lotgenotencontact zijn:

- Het organiseren van informatie- en themabijeenkomsten
- Het faciliteren van lotgenotencontact op grote en kleine schaal en op individueel niveau;
- Het inzichtelijk maken wat er beschikbaar is op het gebied van lotgenotencontact zoals besloten groepen op sociale media;
- Telefonisch contact, contact per email en persoonlijk contact

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 ervaringen te delen met lotgenoten in alle leeftijden en levensfasen. Voor het onderlinge contact en het uitwisselen van ervaringen werken de activiteiten positief.

In 2021 waren de volgende lotgenotenactiviteiten gepland:

- 18 november contactmiddag Apeldoorn
Doelgroep: mensen met PH
Deze bijeenkomst is geannuleerd wegens te weinig aanmeldingen. De mensen die zich aangemeld hadden, hebben we de mogelijkheid gegeven om aan te sluiten bij een andere contactmiddag.
- 19 november contactmiddag Leidschendam
Doelgroep: mensen met PH
Tijdens deze bijeenkomst waren 11 personen aanwezig, waarvan 3 personen nog niet zo lang de diagnose PH hadden gekregen. Er zijn eerder in het jaar gehouden webinars vertoond en de mensen hebben ervaringen uitgewisseld.
- 20 november contactmiddag Utrecht
Doelgroep: mensen met PH
Tijdens deze bijeenkomst waren 18 personen aanwezig. Ook bij deze bijeenkomst waren 3 personen aanwezig die nog niet zo lang de diagnose PH hadden gekregen. Er zijn twee webinars vertoond die we eerder dit jaar hadden georganiseerd.

Online-activiteiten

We hebben in 2021 5 Webinars met verschillende thema's georganiseerd waarbij we professionals hebben uitgenodigd om hierover te spreken. We hebben via MEO een moderator ingehuurd voor de technische ondersteuning tijdens deze webinars. De webinars zijn achteraf op de website geplaatst, zodat mensen deze konden terugkijken. De volgende thema's zijn aan bod gekomen:

- 6 april Pulmonale Hypertensie en corona vaccinaties
Gast sprekers: dr. E. Schaftenaar, arts-microbioloog met als aandachtsgebied virologie St. Antonius in Nieuwegein en dr. Prof. M. Post, cardioloog met als subspecialisme pulmonale hypertensie St. Antonius in Nieuwegein.
- 25 april Longtransplantaties
Gast sprekers: dr. C. Gan, longarts in het transplantatieteam van het UMCG en Marco van Eliveld, ervaringsdeskundige.
- 17 juni Stoelyoga
Gastdocent: Paula Jap Tjong, yogadocente bij Stoelyoga Nederland en Vlaanderen.
- 12 oktober Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van PH
Gast spreker: dr. HJ. Boogaard, longarts Amsterdam UMC.
- 25 oktober PH op kinderleeftijd
Gast spreker: dr. R. Berger, kindercardioloog UMCG.

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 hierbij aan informatie over de psychische aspecten van de ziekte, maar ook problemen die kunnen ontstaan bij bijvoorbeeld het kopen van een huis, zwanger worden en werk. Deze informatie is voor de patiënt zelf, maar ook voor ouders, partner, familieleden of derden in de kring van hun persoonlijke levenssfeer. De 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 zich in staat voelt om keuzes te maken op het gebied van maatschappelijke participatie. Voorlichting van Stichting Pulmonale Hypertensie gaat via verschillende kanalen:

- Algemene folder over PH
- Boek 'Leven met PH'
- Huisartsenbrochure
- Ledenmagazine Papillon
- Website
- Sociale media
- PH Human app
- Patient Charter

Huisartsenbrochure

In 2010 is in samenwerking met VSOP, patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, de huisartsenbrochure voor PH ontwikkeld. Deze is door de stichting in 2019 inhoudelijk aangepast. Er is altijd veel vraag naar, vooral bij net gediagnostiseerde patiënten. De patiënt kan zijn huisarts of andere eerstelijnszorg wijzen op het bestaan van deze brochure waardoor deze alle relevante informatie bij elkaar op 1 plek heeft. Hierdoor kan de huisarts 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, NHG en VSOP. Tevens de een gedrukte versie te verkrijgen via de stichting.

Papillon

Ledenmagazine Papillon is naast de sociale mediakanalen en de website het communicatiemedium naar onze leden. De Papillon verschijnt 4x per jaar en de inhoud is grotendeels te danken aan tekstbureau Fullquote die de redactie en de interviews verzorgt. Zonder de medewerking van de zorgverleners uit de centra die (medische) informatie verschaffen over PH en alle mensen met PH zou dit magazine nooit tot stand kunnen komen. De totale oplage in 2021 was circa 2400 stuks inclusief extra exemplaren voor verspreiding in de expertisecentra, voor de promotiestand en weggeefexemplaren. Eind 2022 gaan we onderzoeken er binnen onze achterban interesse is om de Papillon digitaal te ontvangen.

Website

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

- De verschillende vormen van PH;
- Medische informatie over de aandoening, medicatie etc;
- Het dagelijks leven met pulmonale hypertensie;
- De activiteiten die de stichting organiseert en contact met andere PH patienten;
- Wat de stichting doet op het gebied van belangenbehartiging;
- Algemene informatie over de stichting.

We hebben een deel van de subsidie van 2021 die gereserveerd was voor fysieke bijeenkomsten, na overleg met PGO, gebruikt om een nieuwe website te laten bouwen door MEO. Deze is in het eerste kwartaal van 2022 live gegaan. Hiermee hebben we een eerste stap gezet tot professionalisering van de stichting. De website is fris en overzichtelijk en in dezelfde huisstijl als ons magazine Papillon.

Er is gekozen voor een website die draait op Wordpress, het meest gebruikte content managementsysteem ter wereld. MEO plaatst voor ons de content die wij aanleveren. De website is responsive, dat wil zeggen past zich aan aan het formaat van het device (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 communicatiemiddelen zullen in 2022 verder worden uitgebreid.

Google ads

In 2021 hebben we MEO opdracht gegeven om onze naamsbekendheid te vergroten via Google ads. Dit is voor non-profit organisaties kostenloos. Zij hebben diverse advertenties opgesteld waarmee we op de eerste pagina komen te staan bij verschillende zoektermen die te maken hebben met PH.

Facebook

Facebook is inmiddels hét medium geworden waar Stichting Pulmonale Hypertensie haar activiteiten op aankondigt. Daarnaast wordt facebook gebruikt om leden op de hoogte te houden van nieuws over PH, seminars, informatie over lotgenotencontact of andere relevante content. Facebook stimuleert onze leden om ook onderling informatie met elkaar uit te wisselen of elkaar te vinden. De stichting beheert een besloten Facebook groep en verwijst hiernaar op haar website. De stichting zelf heeft een open Facebook pagina. Aantal volgers 1237 (t.o.v. 1050 in 2020).

PH Human app

Deze app is gemaakt door farmaceut Janssen Cilag in samenwerking met 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 krijgt. Je kunt je klachten en je vitale functies bijhouden. Daarvan kan een periodiek rapport worden gegenereerd dat direct naar de zorgverlener kan worden verstuurd. Tijdens de corona pandemie is dit een handige tool gebleken. Doordat de wandeltesten vaak geen doorgang mochten hebben en fysieke afspraken zoveel mogelijk werden beperkt, kon door deze app toch enige informatie worden verschaft. In 2021 zijn het VUMC, Radboud UMC, St. Antonius en het Erasmus UMC hiermee gaan werken.

Patient Charter

In deze handleiding krijgen de patiënten praktische handvaten en tips over hoe om te gaan met PAH. Aan de hand van een helder stappenplan ontvangt men meer informatie over behandeling, medicatie en welke rol men zelf kan spelen. Deze brochure is vervaardigd door Janssen in samenwerking met Stichting Pulmonale Hypertensie en PH vzw (PH patiëntenvereniging Vlaanderen).

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. 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 corona pandemie zijn bijna alle bijeenkomsten online georganiseerd in 2021.

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

Ook in het jaar 2021 hebben we te maken gehad met het corona virus. We hebben veel contact gehouden met de sectiegroep pulmonale vaten van de NVALT en onze achterban op de hoogte gehouden van de laatste adviezen. Ook hebben we in april een Webinar gehouden over vaccineren en PH, omdat we merkten dat er veel vragen en onduidelijkheden waren over de verschillende vaccins tegen corona. Deze webinar is erg goed bekeken.

Beoordeling expertisecentra

Medio 2021 zijn wij uitgenodigd om alle expertisecentra voor pulmonale hypertensie te beoordelen in het kader van de VWS (her)beoordelingsprocedure. Een expertisecentrum (Maastricht UMC) viel af omdat zij volgens het Beoordelingscomité niet voldeden aan de gestelde toegangseisen zoals geformuleerd door het ministerie van VWS. Om deze taak goed te kunnen volbrengen hebben wij een achterbanraadpleging uitgevoerd met daarin de vragen die wij hebben moeten beantwoorden richting het NFU. Het LUMC voldeed nog niet aan alle eisen en mag zich geen expertisecentrum noemen. Alle andere centra (VUmc, Radboud UMC, Antonius ziekenhuis, UMC Groningen en Erasmus MC) zijn erkend als ECZA door de minister van VWS.

Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms en koepels

Stichting Pulmonale Hypertensie is aangesloten bij ELF (European Lung Foundation), waardoor we snel op de hoogte zijn van Europese informatie op het gebied van longaandoeningen.

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

Jaarlijks wordt 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 stichting 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 Stichting Pulmonale Hypertensie aan de trainingen gegeven door PGO Support.

PGO is ook de organisatie die de EUPATI Nederland opleiding heeft opgestart. Deze opleiding zorgt ervoor dat patiëntvertegenwoordigers kunnen participeren bij geneesmiddelenonderzoek. Zij worden opgeleid tot volwaardige gesprekspartner in het traject van geneesmiddelenontwikkeling. In 2021 is de voorzitter gestart met deze opleiding. Enerzijds om te kunnen participeren in geneesmiddelenonderzoek en -ontwikkeling, anderzijds om contacten op te bouwen met de verschillende betrokken stakeholders en andere patiëntenverenigingen.

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.

Patiënten Federatie Nederland

Via overkoepelende organisatie VSOP zijn wij lid van Patiënten Federatie 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. Patiënten federatie 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 17 a 18000. Tevens hebben we dit jaar meerdere publicaties in de media gehad:

- Interview met een cardioloog in magazine 'Zeldzame ziekten' dat is meegestuurd met dagblad Telegraaf
- Artikel over PH in damesblad Margriet met daarbij een interview met de voorzitter over haar leven met PH.
- De voorzitter van Stichting Pulmonale Hypertensie heeft een presentatie mogen houden op het landelijke longcongres op verzoek van dr. Vonk Noordegraaf. Het doel was om PH meer bekendheid te geven bij longartsen in perifere centra.

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

2022 staat in het teken van fysiek ontmoeten.

De Landelijke informatiedag staat gepland in juni en ook zijn er al diverse contactmiddagen gepland later in het jaar. Wel blijven we ook nog webinars met interessante thema's verzorgen. We merken dat onze achterban hier positief op reageert.

Nu we een nieuwe website hebben, gaan we ons richten op meer zichtbaarheid door onze content meer SEO waardig schrijven. Dat betekent dat we organisch beter gevonden worden door zoekmachines (o.a. Google) waarbij we ons bereik kunnen vergroten.