



ACTIVITEITEN JAARVERSLAG 2022

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	5
Belangenbehartiging	7
Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms & koepels	8
Genereren van meer bekendheid	9
Bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek	9
Vooruitblik 2023	9

Wie zijn we en wat doen we?

Stichting Pulmonale Hypertensie is een landelijke patiëntenvereniging met 455 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: Mevr. Louise Bouman-van der Waal

Secretaris: Mevr. Kim Olde Monnikhof (overleden december '22)

Penningmeester: Mevr. Zima Liakathoesin

Algemene bestuursleden: Dhr Bernd de Bont en Mevr. 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

In 2022 speelde de corona pandemie nog altijd een flinke rol. Mensen die leven met PH zijn nog erg voorzichtig: in grote groepen samenkomen is voor velen nog te beangstigend.

We hebben naast fysieke bijeenkomsten daarom ook weer online-activiteiten georganiseerd.

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 2022 waren de volgende lotgenotenactiviteiten gepland:

- 11 juni Landelijke informatiedag PH, UMC Utrecht.
Het thema was 'op eigen kracht'. De onderwerpen die hierbij aan bod zijn gekomen:
 - Basiskennis PH
Spreker: Dr. Chandoesing, longarts Erasmus MC
 - De rol van voeding.
Sprekers: Chermaine Kwant voedingswetenschapper en diëtist.
Dhr Vooijs en Mevr Liakathoesin als ervaringsdeskundigen.
 - De rol van bewegen.
Sprekers: Dr. Snijder, Longarts Antonius ziekenhuis.
Mevr. Mellor en Dhr Riggeling, ervaringsdeskundigen.
 - Stoelyoga
Docent: Gina Bijnsdorp van Stoelyoga Nederland
 - Eigen-zinnig leven
Spreker: Mevr L. van Starckenburg, gids in eigen-zinnig leven

Er waren 122 deelnemers op deze dag. Het was ontzettend fijn dat zo'n grote fysieke bijeenkomst weer mogelijk was: elkaar weer echt zien en spreken werd als enorm fijn ervaren. Het thema sloot aan bij de behoefte van de deelnemers, er werden dan ook veel vragen gesteld na de lezingen van de sprekers. Tijdens de lunch en na afloop werd er volop met elkaar gesproken, zeer waardevol dat zo'n landelijke bijeenkomst weer een optie was na twee jaar pandemie.

- 23 juni contactmiddag Heerlen, Limburg
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.
- 30 juni contactmiddag Nootdorp Zuid-Holland
Doelgroep: mensen met PH
Tijdens deze bijeenkomst waren 11 personen aanwezig, waarvan 3 personen nog niet zo lang de diagnose PH hadden gekregen.
- 7 september contactmiddag Cuijk, Noord Brabant
Doelgroep: mensen met PH
Tijdens deze bijeenkomst waren 24 personen aanwezig. Ook bij deze bijeenkomst waren meerdere personen aanwezig die nog niet zo lang de diagnose PH hadden gekregen. Mooi dat zowel de patiënten als partners makkelijk contact maken met anderen, er werden veel ervaringen uitgewisseld.
- 17 september Familie-kinderdag PH in dierenpark Rheenen.
Deze bijeenkomst is geannuleerd wegens te weinig aanmeldingen.
- 22 september contactmiddag Grou, Friesland
Tijdens deze bijeenkomst waren 12 personen aanwezig. Er was een gezellige en gemoedelijke sfeer aanwezig, mensen gingen gemakkelijk met elkaar in gesprek.
- 6 oktober contactmiddag Zwolle, thema psychosociaal welzijn.
Tijdens de bijeenkomst waren 11 mensen aanwezig. Er werd veel met elkaar gepraat, dat was ook het hoofddoel van alle aanwezigen. Er is webinar getoond over psychosociaal welzijn. Dit werd interessant bevonden, maar deelnemers hadden het ook prima gevonden een contactmiddag zonder thema te hebben (meer tijd om met elkaar te praten over onderwerpen die men zelf kan kiezen).
- 3 november contactmiddag Breda, thema psychosociaal welzijn.
Hierbij waren 12 deelnemers aanwezig. De discussie na afloop van de webinar ging voornamelijk over mantelzorg, aanvraag PGB en WMO. Vooral over de moeilijkheden daarbij.
- 10 november Almere, thema psychosociaal welzijn.
Deze bijeenkomst is geannuleerd wegens te weinig aanmeldingen.

Online-activiteiten

We hebben in 2022 drie 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:

- 23 juni Webinar Psychosociaal welzijn
Gastprekers: Jolanda van der Star, maatschappelijk werker Amsterdam UMC
- 27 september Webinar Voeding & PH
Gastprekers: Heleen Froom en Eva Grimbergen, diëtisten Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- 6 december Doorbraken bij de behandeling van PH.
Gastprekers: Prof. Dr. Anton Vonk Noordegraaf, Amsterdam UMC en ervaringsdeskundige Regilio Riedewald.

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
- Infographic

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 2022 was circa 1000 stuks inclusief extra exemplaren voor verspreiding in de expertisecentra, voor de promotiestand en weggeefexemplaren. Eind 2023 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.

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. In 2023 zullen meer items op de website verschijnen met betrekking tot leven met PH.

Google ads

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

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 1315 (t.o.v. 1237 in 2021).

Infographic over pulmonale hypertensie

Eind 2022 is er een begin gemaakt met het ontwerpen van een infographic op A5 formaat die patienten en hun omgeving op eenvoudige manier duidelijk maakt wat pulmonale hypertensie is, welke impact het heeft op het leven, welke klachten kunnen voorkomen, welke soorten Ph er zijn, hoe deze behandeld worden en hoe vaak deze voorkomen. In 2023 zal deze worden afgemaakt, gedrukt en worden verspreid.

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 en met de landelijke taakgroep pulmonale vasculaire aandoeningen van de V&VN (beroepsvereniging verpleegkundigen). Daarnaast spreken we 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.

Dit jaar hebben we samengewerkt met het UMCG om te voorkomen dat het Landelijke Expertisecentrum voor kinderen met PH geen hartcatheterisaties meer mag uitvoeren. Dit heeft te maken met de voorgestelde concentratie van zorg voor mensen met een aangeboren hartaandoening. Gezamenlijk hebben we duidelijk kunnen maken welke consequentie dit heeft voor de zorg voor kinderen met PH bij de commissie van VWS, de minister van VWS en bij de impactanalyse van de NZA.

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.

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.

Contact met overheid

- Contact met commissie VWS ivm concentratie van zorg voor mensen met een aangeboren hartaandoening. Als UMC Groningen geen hartcatheterisaties mag uitvoeren heeft dat verstrekken gevolgen voor de zorg voor kinderen met PH in Nederland.
- Bezoek aan Tweede Kamer (Jan Paternotte en Sophie Hermans) in het kader van de initiatiefwet over pre-implantatie genetische tests (PGT) bij dragers van ernstige erfelijke afwijkingen die zich in volgende generaties kunnen voordoen. Bij PH van belang voor mensen waarbij de PH is ontstaan door een genmutatie. PGT houdt in dat er embryo selectie mag worden uitgevoerd: de embryo zonder genmutatie kan via IVF worden teruggeplaatst.

Lidmaatschappen samenwerkingsverbanden, platforms en koepels

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

Stichting Pulmonale Hypertensie is in 2022 opnieuw lid geworden van PHA Europe, dit is de Europese PH organisatie. Hierbij wordt kennis gedeeld op het gebied van onderzoek, kennis en sociale media campagnes, zoals internationale PH dag (5 mei). Tevens staan we hierdoor sterker op Europees niveau; PH Europa overlegt namens alle landelijke PH organisaties met verschillende stakeholders (waaronder de Europese Commissie). Twee bestuursleden zijn in november '22 afgereisd naar Barcelona om het jaarlijkse congres van PHA Europe te bezoeken. Zeer interessante presentaties gevolgd over middelen in onderzoek met veel potentie voor de behandeling van PH. Daarnaast is het netwerk enorm gegroeid tijdens deze dagen.

Jaarlijks wordt het ERS congres (European Respiratory Society-> Europese longartsen) gevolgd door een van onze bestuursleden. Hierin worden alle nieuwe wetenschappelijke onderzoeken besproken door artsen uit PH expertise teams vanuit heel Europa.

Dit jaar heeft de voorzitter, Louise Bouman, als mede voorzitter bij een online cursus van de ERS mogen optreden. Daarbij is zij ook geïnterviewd over leven met PH en haar ervaringen met medicatie via infuus.

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 2022 is de voorzitter, Louise Bouman, geslaagd voor deze opleiding! Enerzijds om te kunnen participeren in geneesmiddelenonderzoek en -ontwikkeling, anderzijds heeft ze veel contacten opgebouwd 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

Ook 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 20.000. Tevens hebben we dit jaar meerdere publicaties in de media gehad:

- Bij EenVandaag aandacht voor de behandeling van kinderen met PH; Welke consequentie heeft het voor kinderen met PH als het UMCG – Universitair Medisch Centrum Groningen geen hartinterventies meer bij kinderen mag uitvoeren? Prof.Dr. Berger en Annemieke Roest (moeder van Olivier met PH) leggen het uit.
- PH onbekend maakt onontdekt: Planethealth. Interview met Kindercardioloog Rolf Berger en patiënt Lot van Geffen .
- Interview met Esther Nossent, longarts Amsterdam UMC en Louise Bouman, voorzitter Stichting PH voor in magazine 'De Longen' van Mediaplanet. Dit blad is meegestuurd naar abonnees van de Telegraaf. Het onderwerp was: Hoe kunnen patiënten helpen de zorg bij PH te verbeteren.
- Interview Rolf Berger, kindercardioloog in het UMC Groningen voor 'Respiratoir' van Mediaplanet. Meegezonden aan abonnees van de Telegraaf. Thema: Vage klachten? Denk is aan PH.

Het bevorderen van medisch en/of wetenschappelijk onderzoek

De stichting PH heeft bijgedragen aan de prioriteringsbijeenkomst van de NVALT (Nederlandse vereniging voor longartsen). Patiëntenverenigingen kunnen hierbij zelf onderzoeksvragen indienen. Veel overeenkomstige voorstellen met betrekking tot digitale zorg, e-health en bewegen.

Er zijn contacten opgebouwd met partijen die fase 2 en 3 onderzoek (gaan) uitvoeren. Dit om mee te kunnen denken over de opzet van de fase 3 studie en welke informatie gedeeld kan/mag worden en hoe.

Bijdragen van Stichting Pulmonale Hypertensie aan onderzoek 2022:

- 50.000 euro Optics Netwerk van Amsterdam UMC, omdat een vroege diagnose van enorm belang is bij PH. Snel ontdekken betekent sneller behandelen. Dat is van grote invloed op de kwaliteit van leven en de levensduur. Als er via een bloedtest eenvoudig vastgesteld kan worden wie wel en wie niet moet worden doorgestuurd naar een expertisecentrum, levert dat tijdswinst op voor mensen waarbij PAH of CTEPH wordt vermoed. De wachtlijst wordt korter, waardoor diagnose en behandeling eerder kunnen plaatsvinden. Wij stellen dan ook fondsen beschikbaar voor meer onderzoek naar deze bloedtest.
- 10.000 euro seksualiteit en PH Erasmus MC. Seksualiteit blijkt een lastig onderwerp te zijn om aan te snijden, zowel voor de zorgprofessionals als de patiënten. Wij kregen opmerkingen en vragen over dit onderwerp en waren benieuwd hoeveel mensen er eigenlijk vragen hebben over seksualiteit en welke vragen dat dan zijn. Ontzettend fijn dat het Erasmus MC hier nu onderzoek naar doet! Met alleen het behandelen van PH ben je er niet, het hele leven van patiënten met PH staat op z'n kop! Fijn dat daar steeds meer aandacht voor is.

Vooruitblik

In 2023 willen we meer informatie over leven met PH op de website plaatsen en zorgen voor handige, korte informatie over pulmonale hypertensie (middels infographic).

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

Daarnaast moeten we veel onzichtbare zaken afronden: statuten wijzigen, Office 365 Sharepoint opnieuw inrichten, bestuursreglement op orde maken en houden.

Tevens werken we samen met Stichting Heb hart voor longen om meer bekendheid voor PH te genereren bij de Vestingloop 's-Hertogenbosch