

Activiteiten Jaarverslag Vereniging voor Angio-oedeem 2023.

Inhoud:

Algemene informatie
Activiteitenoverzicht

Algemene informatie:

Postadres: Bramerveld 53, 2151LA Nieuw-Vennep
Telefoonnummer: 0610517525
Email: info@hae-qe.nl
Website: www.angiooedeemvereniging.nl
Bank: NL22INGB0003410823 t.n.v. Vereniging voor Angio-oedeem
Kamer van Koophandel: 40413239
ANBI: 814158626

Bestuur:

Voorzitter: Maria Beekman
Secretaris: Liseth van Ieperen
Penningmeester: Frank Doornink
Algemeen bestuurslid: Noa Beekman

Aangesloten bij:

- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- HAE international (HAEi)

Sponsors:

- BioCryst
- CSL Behring
- Takeda

Activiteitenverslag:

Belangenbehartiging:

- Koepelorganisaties
Wij hebben dit jaar diverse online VSOP bijeenkomsten bijgewoond. Tijdens deze bijeenkomsten hebben wij actief meegedacht en onze mening gegeven over onderwerpen die voor ons van belang zijn.
Daarnaast hebben we diverse bijeenkomsten van PGO support bijgewoond.

- Internationale contacten

We hebben goede contacten bij HAEi, zowel met onze regional patient advocate als met diverse andere vertegenwoordigers van HAEi. Dit heeft geresulteerd in diverse uitnodigingen voor expert patiënt adviesgroepen. Daarnaast hebben we goede contacten met een aantal zusterverenigingen. We wisselen ervaringen uit en brainstormen over manieren om met beperkte middelen het verschil te maken.

- Contacten met farmaceutische bedrijven

Met de Nederlandse vestigingen van BioCryst, CSL Behring en Takeda hebben we regelmatig contact. We werken samen om HAE meer onder de aandacht te brengen in Nederland. Daarnaast hebben we een aantal projecten lopen waarmee we patiënten hopen te ondersteunen. Deze projecten variëren van het uitbrengen van een brochure, tot het maken van verhalen over hoe patiënten in het dagelijks leven omgaan met HAE. We hebben deelgenomen aan expert patiënt adviesgroepen bij 3 verschillende farmaceutische bedrijven die geneesmiddelen voor HAE in ontwikkeling hebben. Tijdens deze online bijeenkomsten denken we mee over de ontwikkeling van een geneesmiddel, maar ook over de opzet van klinisch onderzoek. Dit alles vanuit patiëntenperspectief. We zijn nog altijd bezig om ons netwerk van farmaceutische bedrijven uit te breiden.

- Contacten met ziekenhuizen

Het is helaas niet eenvoudig om contact te leggen met artsen. We hebben goede contacten binnen een aantal UMC's en werken er hard aan om ook met de overige UMC's in contact te komen.

Met het expertisecentrum HAE hebben wij goede contacten. We kunnen met onze snel en gemakkelijk terecht. Er is regelmatig contact.

We zijn ook nog altijd druk bezig een MAR op te richten. Dit proces verloopt traag, vooral vanwege de volle agenda's van diverse artsen.

- Ziekte overstijgende contacten

We hebben niet alleen contacten binnen de HAE wereld, maar ook daarbuiten. Zo brainstormen we regelmatig met patiëntenvertegenwoordigers van andere aandoeningen over de thema's die ziekte overstijgen. Deze contacten zijn enorm waardevol. Informatie uitwisselen en van elkaar leren kost tijd, maar levert ook wel degelijk iets op.

Publicaties:

- In Global Perspectives editie 3 van 2023 staat een verslag van de presentatie die onze voorzitter tijdens de internationale conferentie heeft gegeven.
- In Global Perspectives editie 4 van 2023 staat een interview met onze voorzitter.
- In alle 2023 edities van Global Perspectives staat een verslag van de activiteiten van onze vereniging.

Lotgenotencontact:

- We zijn gelukkig steeds beter te vinden door mensen die vragen hebben over angio-oedeem. In 2023 hebben we een flinke stijging gezien in het aantal contactverzoeken. Veelal kwamen de vragen binnen via het contactformulier op onze website, maar ook via email en facebookmessenger hebben we contact gehad met diverse leden en niet-leden. We beschikken inmiddels ook over een lotgenoten telefoon. Het nummer daarvan zal op onze website gepubliceerd worden. We hopen daarmee de drempel om contact met ons te zoeken, nog iets verder te verlagen. De vragen die we binnenkrijgen zijn zeer divers. Variërend van zeer praktische vragen tot hele persoonlijke vragen.

Online:

- Website

In Q3 van 2023 is onze nieuwe website online gekomen. We zijn nog niet tevreden met deze website en werken aan een plan om een en ander te verbeteren. Het doel is een website waarop begrijpelijke informatie gemakkelijk te vinden is.

- Facebook

Onze Facebook groepen hebben een flinke groei in leden doorgemaakt. Er vindt binnen de groepen regelmatig uitwisseling tussen leden plaats. Verder gebruiken we de groepen om informatie vanuit de vereniging te delen.

We hebben sinds kort ook een Facebook pagina. Die moeten we nog verder vorm gaan geven. Deze pagina is bedoeld om onze zichtbaarheid te vergroten.

- Instagram

In 2023 zijn we begonnen met een Instagram account. Op dit account delen we informatie over angio-oedeem vanuit onszelf maar ook vanuit internationale bronnen. Daarnaast laten we via Instagram regelmatig zien waar wij als bestuur mee bezig zijn.

Bijeenkomsten:

- NVvAKI

Onze voorzitter heeft een presentatie verzorgd tijdens een nascholingsbijeenkomst georganiseerd door de NVvAKI.

- HAEi Regional Conference EMEA

Onze voorzitter heeft een presentatie verzorgd tijdens het internationale patiënten congres.

- Informatiedag

In oktober organiseerden wij onze informatiedag voor mensen met HAE en AAE. We hebben een aantal artsen uitgenodigd om presentaties te geven over diverse onderwerpen. Onze regional patient advocate was ook aanwezig bij deze bijeenkomst. Zij heeft een presentatie gegeven over het werk van HAEi.

De opkomst heeft ons positief verrast. De feedback die we gekregen hebben na de bijeenkomst was zeer positief.

