



Activiteitenverslag 2018

VASCULITIS STICHTING

DHR. P.M.J. VERHOEVEN
VOORZITTER

DHR. F.J.M. ROS
SECRETARIS

SILVOLDE, 1 APRIL 2019

INLEIDING

Onze doelgroep

De Vasculitis Stichting richt zich met name op patiënten met een primaire systemische vasculitis en hun achterban. Ze hanteert daarbij de zogenaamde Chapel Hill classificatie, die laatstelijk is aangepast in 2012. De indeling is gericht op de grootte van de aangedane bloedvaten.

Bij haar oprichting in 1989 lag de focus van de Vasculitis Stichting op ANCA geassocieerde vasculitiden waarbij vooral de kleine vaten zijn aangedaan en waarvan GPA/Wegener veruit de grootste groep vormt. Dat was ook de reden dat de Vasculitis Stichting tot aan 2012 de naam Friedrich Wegener Stichting droeg.

Er zijn drie groepen vasculitis patiënten : mensen met een ANCA-geassocieerde Vasculitis, mensen met een Grote Vaten Vasculitis en een groep Overige Vasculitiden.

AAV (ANCA Associated Vasculitis)

Hieronder vallen Granulomatose met PolyAngiitis (GPA), Microscopic PolyAngiitis (MPA) en Eosinofiele GPA (EGPA). De grootste groep mensen met een ANCA geassocieerde Vasculitis hebben GPA. Men schat het aantal AAV patiënten in Nederland tussen de 2200 en 2800 wat betekent dat 40-50% bij ons is aangesloten.

LVV (Large Vessel Vasculitis)

Grote Vaten Vasculitis bestaat uit twee ziektebeelden: Giant Cell Arteritis (GCA) of Reuscel Arteritis (RCA) en Takayasu. GCA komt betrekkelijk vaak voor terwijl Takayasu zeer zeldzaam is. Omdat we zijn ontstaan als een organisatie voor AAV patiënten is het percentage aangesloten mensen met GCA nog maar een procent of 10 maar dat is snel groeiende.

Overige Vasculitiden

Bij de groep Overige Vasculitiden gaat het over het algemeen over kleine aantallen patiënten.

Deze indeling in drie groepen is heel waardevol maar zegt niets over hoe ernstig een ziekte is en hoe vaak deze voorkomt. Het ligt in de bedoeling te gaan sturen op drie afzonderlijke groepen: AAV, LVV en Overige Vasculitiden.

Ons bereik

Medio 2018 telde de Vasculitis Stichting 1311 contribuanten waarvan 1056 met een ANCA geassocieerde Vasculitis, 176 met een Grote Vaten Vasculitis, 79 met een Overige vorm van Vasculitis. Daarmee representeert de Vasculitis Stichting dus circa 35% van de kleine en middelgrote vaten vasculitiden.

Dat slechts 1% van de patiënten met een grote vaten Vasculitis zich heeft aangesloten komt enerzijds door ons historisch profiel en anderzijds waarschijnlijk doordat deze patiënten zich vanwege de aard en ernst van de ziekte wat minder gedreven voelen om lid te worden van een patiëntenorganisatie.

Onze mensen

De Vasculitis Stichting heeft geen kantoor en geen betaald personeel. De organisatie draait geheel op vrijwilligers die van huis uit werken. Voor de opslag van volumineuze zaken als beursmateriaal e.d. wordt sinds 2012 een kleine opslagruimte gehuurd.

Gedurende 2018 zijn circa 40 vrijwilligers actief geweest, waarvan een 15-tal zeer intensief. Gezamenlijk hebben de vrijwilligers circa 6200 uren inzet gepleegd. Dit heeft er toe bijgedragen dat de stichting haar activiteiten over het algemeen op het door haar gewenste niveau kon uitvoeren.

Het bestuur vergaderde in 2018 zeven maal.

Om tijd en reiskosten te besparen waren er vijf tele vergaderingen en twee vergaderingen op locatie bij PGO support. Bij de tele vergaderingen wordt gebruik gemaakt van het softwarepakket Zoom.

Bij de vergaderingen op locatie werden drie vrijwilligers uitgenodigd om kennis te nemen van de gang van zaken bij de Vasculitis Stichting en te praten over een toekomst bestendige Vasculitis Stichting.

Twee vrijwilligers hebben bij PGO support de cursus bezocht in verband met de nieuwe privacy wetgeving. De aanbevelingen en actiepunten zijn doorgevoerd.

TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2018

In de hoofdstukken hierna wordt een toelichting gegeven op de uitgevoerde activiteiten van de Vasculitis Stichting in 2018 in relatie tot het Beleidsplan 2017 tot en met 2019.

1. LOTGENOTENCONTACT

1.1

In 2018 zijn de volgende bijeenkomsten voor contribuanten georganiseerd:

In januari was er bij PGO Support een bijeenkomst voor nieuwe leden.

Er zijn vijf bijeenkomsten georganiseerd voor mensen met GPA of MPA. Deze bijeenkomsten vonden plaats in Amersfoort (Meander MC), Rotterdam (Erasmus MC), Groningen (UMC), Maastricht (MUMC) en Alkmaar (MCA). Door het regionale karakter zijn de aantallen deelnemers kleiner en is er wat meer gelegenheid met elkaar te praten en meer persoonlijke vragen te stellen. De bijeenkomsten worden gehouden in het eigen ziekenhuis van de presenterende specialisten. Er komen dan vaak meer specialisten aan het woord zodat er een zeer educatief programma geboden wordt.

In het najaar zijn er drie bijeenkomsten in het ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede georganiseerd voor mensen met een zeldzamere vorm van vasculitis. Er was een bijeenkomst voor mensen met PAN, PCR, ECV, Cogan, CLA en Behcet. Voor mensen met EGPA was er een bijeenkomst, evenals voor mensen met Grote Vaten Vasculitis.

1.2 Landelijke informatietelefoon

De informatietelefoon werd in 2018 bij toerbeurt bemand door vier ervaren vrijwilligers. De bereikbaarheid is elke werkdag van 10:00 – 21:00 uur. Het telefonisch lotgenotencontact voldoet duidelijk in een behoefte. In 2018 zijn er 241 gesprekken gevoerd en 156 e-mails afgewikkeld. Alle contacten worden vastgelegd in Formstack, een online programma, waarin de leden van het telefoonteam eerdere contacten kunnen raadplegen. De betreffende database is alleen toegankelijk voor de leden van het telefoonteam en de voorzitter van de stichting. Het telefoonteam bemiddelt ook bij verzoeken van patiënten en verwanten om (telefonisch) contact met andere patiënten in vergelijkbare situaties.

1.3 Training vrijwilligers die worden ingezet bij Lotgenotencontact.

Doelstelling is om vrijwilligers, belast met lotgenotencontact, jaarlijks bij te scholen m.b.t. het op de hoogte blijven van de nieuwste inzichten en de voor hun functie noodzakelijke vaardigheden. In 2018 is om praktische en efficiency-redenen besloten deze te combineren met de vrijwilligers dag (zie 1.4)

1.4 Vrijwilligers dag

Middels een jaarlijkse bijeenkomst praten we onze vrijwilligers bij over ontwikkelingen op het gebied van vasculitis, de zorg in het algemeen en onze stichting. In 2018 deden we dat in Corpus Oegstgeest. Deze bijeenkomst vormt het cement tussen de vrijwilligers, houdt de motivatie hoog en wordt door elk van hen zeer gewaardeerd.

2. INFORMATIEVOORZIENING

2.1 4-maandelijke publicatie ‘Vascuzine’

Het huisblad Vascuzine is in 2018 drie keer verschenen, te weten in april, september en december. De inhoud wordt bepaald door een uit vrijwilligers bestaande redactiecommissie. Het blad is een fullcolour uitgave en wordt door zowel patiënten als de medische beroepsgroep hoog gewaardeerd. Grafische vormgeving en druk zijn uitbesteed. In het verleden hanteerden we een gemiddelde inhoud van 32 pagina's. In 2018 bevatte de april uitgave 40 pagina's, die van september 48 en die van december 44. Toch is het budget voor de publicatie nauwelijks overschreden.

2.2 Elektronische nieuwsbrieven en enquêtes

We hebben in 2018 ons online softwarepakket voor e-mailmarketing onder meer gebruikt voor elektronische nieuwsbrieven om onze contribuanten te informeren/ondervragen over actuele onderwerpen en evenementen.

In maart is er e-mail nieuwsflits uitgegaan naar alle contribuanten met een overzicht van alle bijeenkomsten in voor-en najaar.

In juni is er een enquête impact vasculitis patienten gehouden en er was er een enquête Consensus Zorgpad AAV.

In december is een nieuwsbrief verzonden aan de vrijwilligers.

2.3 Aanpassingen website vasculitis.nl

Onze website dient als centrale bron van informatie voor iedereen die te maken heeft met primaire vasculitis. In 2018 hebben we de aanwezige informatie up-to-date gehouden en een

aantal aanpassingen gepleegd die zorgen dat de website ook goed te lezen is op tablets en telefoons. Verdere inhoudelijke updates blijven noodzakelijk.

2.4 Training vrijwilligers informatievoorziening

Een gerichte training met betrekking tot vasculitis, de organisatie van de zorg en onze stichting was niet begroot in onze aanvraag voor instellingssubsidie bij het PGO maar wel in onze later goedgekeurde interne begroting. Tot uitvoering van dit plan is het echter niet gekomen.

2.5 Brochure over de Vasculitis Stichting

De brochure over de Vasculitis Stichting 'Wie we zijn Wat we doen' is dit jaar gerealiseerd. Op A5-formaat wordt in het kort aangegeven Wie we zijn - Wat we nastreven - Wat we doen - Wat ons kenmerkt - Wie er al meedoen - Wat u kunt doen.

De brochure zal worden toegevoegd aan het informatie pakket dat nieuwe contribuanten bij aanmelding ontvangen.

2.6 Brochure Impact en Bereik

De Vasculitis Stichting heeft in 2018 door MEO laten onderzoeken wat haar impact is op patiënten en artsen en ook geprobeerd haar bereik zichtbaar te maken.

De Vasculitis Stichting zal de rapportage goed bekijken om contribuanten nog beter van dienst te kunnen zijn.

De brochure wordt toegevoegd aan het informatiepakket dat nieuwe contribuanten bij hun aanmelding ontvangen en zal worden gedeeld met medici en overheid.

2.7 Herdrukken bestaande folders voor patiënten en (para)medici

Onze belangrijkste folders zijn : 'Over leven met vasculitis' voor patiënten en hun naasten en 'Wat u zou moeten weten over de behandeling van mensen met vasculitis' voor huisartsen, fysiotherapeuten en andere paramedici. Beide folders zijn zeer gewild en zijn in 2018 ongewijzigd herdrukt om aan de vraag te kunnen voldoen.

2.8 Brochure Meedoen met een zeldzame aandoening

Op initiatief van de Ieder(in) werkgroep Task Force Zeldzaam werd in 2018 de brochure 'Meedoen met een zeldzame aandoening' gerealiseerd. Deze folder kan door patiënten worden gebruikt in gesprekken met artsen van het UWV om duidelijk te maken waarom mensen met een zeldzame ziekte dagelijks worstelen met de zorg.

2.9 Voucherproject VKS : Expertise in Kaart

Het laatste voucher voor 2018 is weer ter beschikking gesteld aan het Expertise in Kaart project van de VKS.

3. BELANGENBEHARTIGING

3.1 Koepelorganisaties

De Vasculitis Stichting was in 2018 lid van Ieder(In), de VSOP en EURORDIS.

Behalve het bijwonen van de Algemene Ledenvergaderingen van deze organisaties waren we actief op de volgende terreinen:

- Bij Ieder(In) de organisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte namen we actief deel in de werkgroep Task Force Zeldzaam. Ieder(In) organiseert samen met het VU Medisch Centrum een voorlichtingsdag voor 2^e jaars studenten geneeskunde. Twee vrijwilligers van de Vasculitis Stichting hebben daar de aandacht gevestigd op de stichting.
- ARCH Arthritis Research & Collaboration Hub. In het ARCH project willen medisch specialisten een platform vormen (mensen, middelen, procedures) dat patiënten in staat stelt te worden behandeld volgens het principe ‘Dichtbij als het kan - Ver weg als het nodig is’. Deelname in de werkgroep ARCH AAV. In 2018 zij 15 geselecteerde patiënten gevraagd om bij te dragen aan het bereiken van een brede consensus en een zo groot mogelijk draagvlak ten aanzien van het zorgpad voor AAV patiënten. Ook alle GPA, MPA en EGPA patiënten zijn middels een enquête hierover geraadpleegd.
- Binnen EURORDIS waren we met name actief in het mee opzetten van European Reference Networks (ERNs) in het algemeen en de ERN RITA in het bijzonder.

3.2 Ziekenhuizen, andere patiëntenorganisaties en overige relevante instanties

In 2018 namen we deel aan bijeenkomsten van het SANL (Samenwerking Auto immuunziekten NL) voorheen genoemd Landelijk Overleg Systeemziekten, een min of meer informeel orgaan waarbij medisch specialisten op het gebied van systemische ziekten ervaringen uitwisselen.

Target to B! Project

Een groot project voor onderzoek gedaan naar B-cellen die een belangrijke rol spelen bij ziekten van het afweersysteem. Het project is formeel van start gegaan met een meeting in het Amsterdam UMC. De voorzitter van de Vasculitis Stichting is contactpersoon voor de Patiënten Adviesraad.

Met alle academische centra en een aantal topklinische ziekenhuizen werden zoals gebruikelijk afstemmingsgesprekken belegd om elkaar op de hoogte te houden van actuele ontwikkelingen.