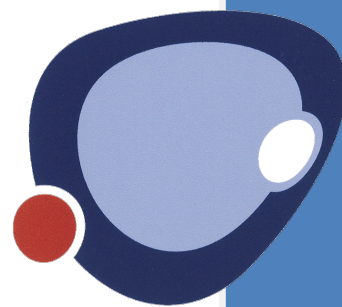




Activiteitenverslag 2019 *VASCULITIS STICHTING*

DHR. P.M.J. VERHOEVEN
VOORZITTER

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'P.M.J. Verhoeven'. The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke at the end.

DHR. F.J.M. ROS
SECRETARIS

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'F.J.M. Ros'. The signature is more compact and stylized than the one above, with a prominent horizontal stroke.

SILVOLDE, 20 APRIL 2020

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 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. RCA komt betrekkelijk vaak voor maar betrouwbare cijfers zijn niet echt beschikbaar. Schattingen lopen uiteen van 8.000 – 13.000 patiënten in Nederland. Takayasu is in Nederland zeer zeldzaam en wordt geschat op niet meer dan enkele honderden. Omdat we zijn ontstaan als een organisatie voor AAV patiënten is het percentage aangesloten mensen met Grote Vaten Vasculitis nog betrekkelijk klein maar snelgroeiend. Dat 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.

Overige Vasculitiden

Bij de groep Overige Vasculitiden gaat het over het algemeen over kleine aantallen vanwege hun zeldzame karakter.

Deze indeling in drie groepen is heel waardevol maar zegt niets over de verschillen in de behandeling en het verloop van de ziekte. In 2019 is daarom een eerste aanzet gemaakt om meer te sturen op drie afzonderlijke groepen: AAV, LVV en Overige Vasculitiden.

Ons bereik

Medio 2019 telde de Vasculitis Stichting 1467 betalende contribuanten waarvan 1367 patiënten. Van die 1367 waren er 1.049 met een ANCA geassocieerde vasculitis, 204 met een Grote Vaten Vasculitis en 114 met een andere vorm van vasculitis. Daarmee representeert de Vasculitis Stichting dus circa 35-40% van de kleine en middelgrote vaten vasculitiden. Ten opzichte van 2018 is het aantal aangesloten patiënten in totaal met iets meer dan 4 % gestegen van 1311 naar 1367. Het aantal GPA-patiënten bleef daarbij ongeveer gelijk, de grote vaten vasculitiden stegen van 176 naar 204 en de overige vormen van 79 naar 114.

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 2019 zijn circa 45 vrijwilligers actief geweest, waarvan een 15-tal zeer intensief. Gezamenlijk hebben de vrijwilligers naar schatting zo'n circa 4800 uren inzet gepleegd. Dit heeft ertoe bijgedragen dat de stichting haar activiteiten over het algemeen op het door haar gewenste niveau kon uitvoeren.

Het bestuur vergaderde in 2019 zeven keer.

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.

TOELICHTING OP DE UITGEVOERDE ACTIVITEITEN IN 2019

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

1. LOTGENOTENCONTACT**1.1 Landelijke Dag**

Om de twee jaar wordt er een Landelijke Dag georganiseerd. In 2019 informeerden eenentwintig sprekers van hoog niveau de 527 deelnemers. 40 Vrijwilligers zorgden voor een soepel lopende organisatie. Naast uitgebreide voorlichting kon er ruimschoots invulling worden gegeven aan het begrip lotgenotencontact. De dag werd door de deelnemers opnieuw beoordeeld als zeer waardevol en goed georganiseerd.

1.2 Landelijke informatietelefoon

De informatietelefoon werd in 2019 bij toerbeurt bemand door vier ervaren vrijwilligers. We verloren in 2019 de coördinator van dit team die overleed aan zijn opvlammende vasculitis. Omdat ook twee andere leden serieus worstelden met hun gezondheid is er een zeer groot beroep gedaan op de beschikbaarheid van het overgebleven teamlid en is een van de bestuursleden bijgesprongen om de continuïteit van de dienstverlening te continueren.

De bereikbaarheid is elke werkdag van 10:00 – 21:00 uur. Het telefonisch lotgenotencontact voldoet duidelijk in een behoefte. In 2019 zijn er 289 gesprekken gevoerd en 76 mails geregistreerd. Alle contacten worden vastgelegd in Formstack, een 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 2019 is die deels uitgevoerd via trainingen bij PGO Support en om praktische en efficiency-redenen deels gecombineerd met de vrijwilligersdag (zie 1.5)

1.4 Ledenraadpleging

Het doel van de ledenraadpleging is om met contribuanten van gedachte te wisselen in welke mate de activiteiten van het bestuur stroken met hun behoefte als vasculitis patiënt.

Er werden twee groepen van **20** contribuanten uitgenodigd om met hen wat nader van gedachte te wisselen over de activiteiten van de stichting. Dit resulteerde uiteindelijk in twee groepen van 10 geselecteerde en 10 willekeurig gekozen patiënten.

In de gehouden ledenraadpleging kwamen zaken aan de orde als dingen die gemist worden, een andere invulling, ideeën om de dienstverlening verder te verbeteren of uit te breiden. Er werd uitdrukkelijk aangegeven om meer bekendheid te geven aan de eigen organisatie en daarmee ook aan de ziekte. De ledenraadpleging bleek een goed concept te zijn om met mensen in contact te komen die het vermogen en de bereidheid hebben om hun specifieke vaardigheden in te zetten voor de stichting. Het leidde onder meer tot twee nieuwe teamleden voor de informatietelefoon.

1.5 Vrijwilligersdag

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 2019 deden we dat in 'de Observant' te Amersfoort; 25 vrijwilligers namen hieraan deel. De bestuursleden hielden een presentatie. 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 2019 drie keer verschenen, te weten in mei, 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 blz. In 2018 liep dat op naar 40 en in 2019 bevatte de mei uitgave 44 pagina's en die van september en december elk 40 pagina's.

2.2 Elektronische nieuwsbrieven en enquêtes

We hebben in 2019 ons online softwarepakket voor e-mailmarketing onder meer gebruikt voor elektronische nieuwsbrieven om onze contribuanten te informeren/ondervragen over actuele onderwerpen en evenementen.

2.3 Aanpassingen website vasculitis.nl

Onze website dient als centrale bron van informatie voor iedereen die te maken heeft met primaire vasculitis. Nadat we in 2018 een aantal aanpassingen hadden gedaan die zorgen dat de website ook goed te lezen is op tablets en telefoons hebben we ons in 2019 geconcentreerd op het nadenken over een betere inhoudelijke structuur en een meer algemeen gangbaar technisch platform om zo in 2020 te komen tot een vernieuwde website. 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 door ongepland verloop in de redactie niet gekomen.

2.5 Herdrukken bestaande folders voor patiënten en (para)medici

Voor 2019 was het bijdrukken van een aantal brochures gepland maar bronbestanden bleken na het faillissement van de oorspronkelijke maker niet terug te vinden wat ertoe leidde dat we in 2019 niet aan toe zijn gekomen om dat te doen. Het staat opnieuw in de begroting voor 2020.

3. BELANGENBEHARTIGING

3.1 Koepelorganisaties

De Vasculitis Stichting was in 2019 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) namen we actief deel in de werkgroep 'Zeldzaam'.
- ARCH Arthritis Research & Collaboration Hub: Uiterst actieve deelname in de werkgroep ARCH ANCA vasculitis
- Binnen EURORDIS waren we met name actief binnen de European Reference Networks (ERNs) in het algemeen en de ERN RITA in het bijzonder.

3.2 Ziekenhuizen.

Ook in 2019 hebben we actief deelgenomen aan het Landelijk Overleg Systeemziekten wat inmiddels door de oprichters is omgedoopt tot SANL (Systemische Auto-immuunziekten Nederland). Dit is een min of meer informeel orgaan waarbij medisch specialisten op het gebied van systemische ziekten ervaringen uitwisselen.

3.3 Patiëntenorganisaties

Teneinde te leren van elkaars ervaringen met betrekking tot immuun gemedieerde ziektebeelden hebben we ook in 2019 nauw contact onderhouden met andere patiëntenorganisaties die op dat terrein actief zijn zoals het Reumafonds, de SLE, de Sjögren, Sclerodermie groepen, de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging Nederland.

Daarnaast hebben we actief 1-op-1 overleg gevoerd met alle academische ziekenhuizen en enkele topreferente ziekenhuizen zoals het MCA Alkmaar, het Meander MC in Amersfoort, het Haga ziekenhuis in Den Haag en het Tergooi ziekenhuis in Hilversum.

3.4 Congressen, seminars etc.

Het belangrijkste vasculitiscongres ter wereld is de 'Vasculitis en ANCA Workshop' waar experts uit de hele wereld samenkomen. In 2019 vond deze plaats in Philadelphia en we hebben ook deze bijeenkomst bijgewoond.

-.-.-..