



Jaarverslag activiteiten 2017/2018

Stichting

De PedNet Haemophilia Research Stichting is een non-for-profit stichting opgericht op 16 december 2016 in Amsterdam.

De stichting heeft als doel: het bevorderen wetenschappelijk onderzoek op het gebied van hemofilie en het bevorderen van internationale samenwerking tussen centra gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met hemofilie, gegeven het feit dat Hemofilie een zeldzame aandoening is.

Studie staf & bestuur

De studiestaf bestond bij oprichting uit een directeur, Dr. H.M. van den Berg, een senior studietoecoördinator, mw. E.M. van Hardeveld MANP en een onderzoeksassistent, mw. M.S. de Kovel MSc. In november 2017 werd een epidemioloog aangesteld voor 1 jaar, Dr. A. Antoniou.

Het stichtingsbestuur vergaderde in 2017 twee maal via teleconferentie en twee maal fysiek in juli tijdens het ISTH congres in Berlijn en in september tijdens de jaarlijkse PedNet meeting in Amsterdam.

In 2018 vergaderde het bestuur ook twee maal via teleconferentie en twee maal fysiek in januari op het stichtingskantoor in Baarn en in september tijdens de jaarlijks PedNet meeting in Frankfurt am Main.

In januari 2018 werd het Research Program 2018-2020 geaccepteerd door het bestuur. Hierin zijn alle onderzoeksprojecten die zijn goedgekeurd door het bestuur beschreven.

Alle gepubliceerde wetenschappelijke artikelen door of namens de PedNet groep kunnen worden gevonden via www.pednet.eu/publications

Leden & deelnemende centra

OP 1 januari 2017 bestond de PedNet groep uit 31 Hemofilie behandel centra in 16 landen. In 2017 sloten 2 nieuwe centra zich aan: Porto, Portugal en Oslo, Noorwegen. In 2017/2018 verlieten 2 centra de groep: het centrum in Sevilla, Spanje en Edinburgh, VK.

Vergaderingen & workshops

De jaarlijks ledenvergadering van de PedNet groep in 2017 vond plaats in september in Amsterdam. Hierbij waren 23 leden en onderzoekers uit 21 deelnemende centra aanwezig.

In september 2018 werd de ledenvergadering gehouden in Frankfurt am Main. Er waren 25 leden en onderzoekers uit 22 deelnemende centra aanwezig.

Het doel van de jaarlijkse ledenvergadering is om de PedNet groep te informeren over de status van de PedNet Haemophilia Registry, over de voortgang van de verschillende onderzoeksprojecten en om de administratieve en financiële situatie van de stichting te bespreken. Tijdens de vergadering werden nieuwe bestuursleden en leden van de wetenschappelijk adviesraad gekozen.

In januari 2018 werd een vergadering en workshop georganiseerd voor de data registrars uit de deelnemende centra. Het doel van deze bijeenkomst was om data registrars te informeren over de doelen van de PedNet stichting en de verschillende onderzoeksprojecten en om ervaringen op het gebied van dataverzameling uit te wisselen. Tijdens de workshop werden de deelnemers getraind in de verschillende aspecten van het data capture system dat wordt gebruikt voor de PedNet Haemophila Registry.

In april 2018 werd een 'Writers week' georganiseerd voor onderzoekers uit de deelnemende centra. Gedurende 4 dagen werkten 14 deelnemers uit 12 centra samen met de study staf aan 5 onderzoeksprojecten. Het doel is om de resultaten van deze projecten in 2019 te publiceren.

ANBI status

In juni 2018 verwierf de stichting de status van algemeen nut beogende instelling (ANBI)

Het financieel rapport van de stichting over 2017 werd goedgekeurd door het bestuur en de leden van de PedNet groep en is gepubliceerd op de website;

www.pednet.eu/foundation/anbi