



Jaarverslag activiteiten 2021/2022

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 en publiceren van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van hemofilie en aan verwante aandoeningen en het bevorderen van internationale samenwerking tussen centra gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met deze ziektes, gegeven het feit dat het zeldzame aandoeningen zijn.

Studie staf & bestuur

Studiestaf: in november 2022 is er, wegens pensioen van de eerdere directeur, een nieuwe directeur aangesteld, prof. Dr. G. Kenet, Ministry of Health, Sheba Medical Centre, Tel Hashomer, Israel. In juli 2022 is onze onderzoeksassistent A.C. van Haaster vertrokken om de wereld rond te reizen. Zij is toen in september vervangen door M. Blom - Smink. Tot slot heeft PedNet sinds november 2022 er een senior epidemioloog bij: Dr. Kathelijn Fischer.

Hierdoor bestond op 31 december 2022 de studiestaf uit directeur Prof. Dr. G. Kenet, senior studiecoördinator E.M. van Hardeveld MANP, senior datamanager E.A. de Boer-Verdonk MSc, senior epidemioloog Dr. Kathelijn Fischer, data manager/epidemioloog in opleiding M.S. de Kovel MSc en onderzoeksassistent M. Blom-Smink MSc. Het totale personeelsbestand bedroeg in 2022 gemiddeld 3,8 FTE.

Bestuur: vanwege de reisbeperkingen en andere restricties door de Corona pandemie vergaderde het stichtingsbestuur in 2021 geheel online. Het stichtingsbestuur vergaderde in 2022 maandelijks via videoconference en twee maal fysiek: in maart in Hotel Arena te Amsterdam en tijdens de jaarlijkse PedNet meeting eveneens in Amsterdam.

Na wat wisselingen in het bestuur gedurende 2021 en 2022, bestond op 31 december 2022 het bestuur uit: voorzitter Dr. Christoph Male, Medical University Vienna, Oostenrijk; vicevoorzitter Prof. Dr. Roseline d'Oiron, CRTH Bîcetre, Le Kremlin Bîcetre, Frankrijk; penningmeester Dr. Carmen Escuriola, Hameohilia Centre Rhine Main (HZRM), Duitsland; secretaris Dr. Beatrice Nolan, Our Lady's Children's Hospital, Ierland; lid: Prof. Dr. Rolf Ljung, Lund university, Zweden; lid financiën: Bob van der Mast, independent finance professional.

deelnemende centra

In 2021 sloot Praag zich als nieuw centrum bij ons aan: de Unversiteitskliniek Motol met als vertegenwoordiger Dr. Ester Zapotocka. In de periode 2021/2022 zijn er ook twee centra gestopt met data entry voor PedNet: Great Ormond Street Hospital NHS Foundation Trust, met hoofdlocatie Londen en het Fondazione Luigi Villa met hoofdlocatie Milaan. Hiermee kwam het aantal deelnemende hemofilie behandelcentra centra eind 2022 uit op 32 centra in 19 landen.

Vergaderingen & workshops

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 vergaderingen werden nieuwe bestuursleden en leden van de wetenschappelijk adviesraad gekozen. De jaarlijks ledenvergadering van de PedNet groep in 2021 vond online plaats in september. Hierbij waren 32 leden en onderzoekers uit 26 deelnemende centra aanwezig. In september 2022 werd de ledenvergadering in Amsterdam georganiseerd; 38 leden en onderzoekers uit 27 deelnemende centra namen hieraan deel. Door het ontbreken van een face-to-face ledenvergadering in 2021 is er besloten in november 2021 een Research Meeting in Amsterdam te houden. Hier zijn specifieke research projecten doorsproken. De tweejaarlijkse Writers week wordt altijd georganiseerd voor de onderzoekers uit de deelnemende centra. Deze heeft in april 2022 plaats gevonden. De tweejaarlijkse sponsormeeting heeft plaats gevonden in Maart 2022. Deze meeting is om onze sponsors te informeren over de voortgang van PedNet en was online georganiseerd. Tot slot is er in oktober 2022 een workshop voor de data registrars uit de deelnemende centra georganiseerd. Het doel van deze bijeenkomst is 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.

Rapportages en publicaties

De stichting publiceert jaarlijks een 'Annual report', waarin de status van de PedNet Registry wordt beschreven, inclusief 'Key numbers' en tabellen aangaande het aantal geïncludeerde patiënten. Deze informatie is ook te vinden op de website www.pednet.eu/keynumbers. Alle gepubliceerde wetenschappelijke artikelen (twee in 2021 en twee in 2022) door of namens de PedNet groep kunnen worden gevonden via www.pednet.eu/publications.

De financiële rapportage over 2021 werd goedgekeurd door het bestuur en de leden van de PedNet groep en is gepubliceerd op de website; www.pednet.eu/foundation/anbi. In 2023 zal dit ook voor het jaar 2022 gebeuren.

ANBI status

De status van algemeen nut beogende instelling (ANBI) werd behouden in 2021 en 2022.