



## Jaarverslag activiteiten 2023/2024

### *Stichting*

De PedNet Haemophilia Research Stichting is een non-profit organisatie, op 16 december 2016 opgericht in Amsterdam. De stichting heeft als doel: het bevorderen en publiceren van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de zeldzame aandoening hemofilie en aanverwante aandoeningen en het bevorderen van internationale samenwerking tussen centra gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met deze ziekte.

### *Stuurstaf & bestuur*

Eind 2023 bestaat de stuurstaf uit directeur Prof. Dr. Gili Kenet, senior coördinator Cindy Machielse-Van der Leije, senior datamanager Elsbeth de Boer-Verdonk MSc, senior epidemioloog Dr. Kathelijn Fischer, Epidemioloog/Data manager Marloes de Kovel MSc en onderzoeksassistent Marieke Blom-Smink MSc. Het totale personeelsbestand bedroeg in 2023 gemiddeld 3,6 FTE.

In 2024 is Cindy Machielse per 1 juni opgevolgd door Coördinator Angelique Hermeling en is Elsbeth de Boer per 1 september opgevolgd door Marjolein Blits als Data Manager/Jr. Epidemioloog.

Het Stichtingsbestuur vergaderde in 2023 maandelijks online. Oktober 2023 was een fysieke meeting tijdens de jaarlijkse ledenvergadering. Het stichtingsbestuur vergadert in 2024 ook maandelijks online met drie maal een fysieke meeting: in april tijdens de Writers Week, in september tijdens de jaarlijkse ledenvergadering en in november tijdens de 'Board meets Study staff' dag.

De voorzitter van het bestuur, de heer Rolf Ljung, is in 2021 opgevolgd door de heer Christoph Male MSc. De heer Jan Blatný is lid sinds november 2023. Het bestuur bestaat medio 2024 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-Ettingshausen, Haemophilia Centre Rhine Main (HZRM), Duitsland; secretaris Dr. Beatrice Nolan, Our Lady's Children's Hospital, Ierland; lid Dr. Jan Blatný, Haemophilia Comprehensive Care Centre, Centre for Thrombosis and Haemostasis, Children's University Hospital Brno, Czech Republic en lid Financiën: Bob van der Mast MSc, onafhankelijk financial professional.

### *Deelnemende centra*

In 2023 sloot Florence zich als nieuw centrum bij PedNet aan: Azienda Ospedaliero, Universitaria Careggi di Firenze met als vertegenwoordiger Dr. Giancarlo Castaman.

In 2024 sloten 2 centra zich bij PedNet aan: Berlin-Charité, Universitätsmedizin Berlin, met als vertegenwoordiger Susanne Holzhauser en Berlin-Vivantes, Vivantes Netzwerk für Gesundheit GmbH, met als vertegenwoordiger Robert Klamroth.

Er zijn in 2023 en 2024 geen centra gestopt met data entry voor PedNet. Hiermee komt het aantal deelnemende hemofilie behandelcentra eind 2024 uit op 34 centra in 19 landen.

#### *Vergaderingen & workshops*

Het doel van de jaarlijkse ledenvergadering is om de PedNet groep te informeren over de status van het PedNet Hemofilie Register, over de voortgang van verschillende onderzoeksprojecten en om de administratieve en financiële situatie van de stichting te bespreken. Tijdens de vergaderingen worden nieuwe bestuursleden en leden van de wetenschappelijk adviesraad gekozen. De jaarlijks ledenvergadering van de PedNet groep vond in 2023 plaats in september in Malmö. Hierbij waren 35 leden en onderzoekers uit 22 deelnemende centra aanwezig. In september 2024 wordt de ledenvergadering in Praag georganiseerd; xx leden en onderzoekers uit xx deelnemende centra nemen hieraan deel.

De tweejaarlijkse Writers Week wordt georganiseerd voor de onderzoekers uit de deelnemende centra. Deze heeft in 2024 in april in Mallorca plaatsgevonden.

De tweejaarlijkse Data Registrar workshop is bedoeld om data registrars te informeren over de doelen van PedNet en de verschillende onderzoeksprojecten. Tevens is het bedoeld om ervaringen op het gebied van dataverzameling uit te wisselen. In maart 2024 is er een workshop voor de data registrars georganiseerd in Utrecht.

In 2023 is er geen sponsormeeting geweest. De sponsormeeting in 2024 heeft in februari plaatsgevonden tijdens het EAHAD congres in Frankfurt, Duitsland. Deze jaarlijkse meeting is bedoeld om de sponsors te informeren over de voortgang van PedNet.

#### *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](http://www.pednet.eu/keynumbers). Alle gepubliceerde wetenschappelijke artikelen (4 in 2023 en 3 in 2024) door of namens de PedNet groep zijn terug te vinden op [www.pednet.eu/publications](http://www.pednet.eu/publications).

De financiële rapportage over 2022 werd in 2023 goedgekeurd door het bestuur en de leden van de PedNet groep en is gepubliceerd op de website. In 2024 is de financiële rapportage over 2023 begin juli 2024 goedgekeurd door het bestuur en gepubliceerd op de website. Zie [www.pednet.eu/foundation/anbi](http://www.pednet.eu/foundation/anbi).

#### *ANBI status*

De status van algemeen nut beogende instelling (ANBI) werd behouden in 2023 en 2024.