



Jaarverslag activiteiten 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.

Studiestaf & bestuur

Eind 2024 bestond de studiestaf uit directeur Prof. Dr. Gili Kenet, Foundation Coördinator Angelique Hermeling, Epidemioloog/Data manager Marloes de Kovel MSc, senior epidemioloog Dr. Kathelijn Fischer MD, PhD, Data Manager/Junior Epidemioloog Marjolein Blits MSc en Register Coördinator Marieke Blom-Smink MSc. Het totale personeelsbestand bedroeg in 2024 gemiddeld 3,3 FTE.

Het stichtingsbestuur vergaderde in 2024 maandelijks (online) waarvan vier keer met bijdrage van de wetenschappelijke adviesraad. Drie keer vond de maandelijkse meeting fysiek plaats: in april tijdens de Writers Week, in september tijdens de jaarlijkse ledenvergadering en in november tijdens de 'Board meets Study staff' dag.

Het bestuur bestond in 2024 uit: voorzitter Dr. Christoph Male, Medical University Vienna, Oostenrijk; vicevoorzitter Prof. Dr. Roseline d'Oiron, CTRH 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 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 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 & meetings

De jaarlijkse ledenvergadering heeft als doel de leden van 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 2024 plaats in september in Praag. Hierbij waren 30 leden en onderzoekers uit 20 deelnemende centra aanwezig.

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

De tweejaarlijkse Data Registrar meeting 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 april 2024 is er een meeting in maart in Utrecht voor de data registrars georganiseerd.

De sponsormeting in 2024 heeft in februari plaatsgevonden tijdens het EAHAD congres in Milan in Italië. 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 geïnccludeerde patiënten. Deze informatie is ook te vinden op de website www.pednet.eu/keynumbers. Alle gepubliceerde wetenschappelijke artikelen (5 in 2024) door of namens de PedNet groep zijn terug te vinden op www.pednet.eu/publications.

De financiële rapportage over 2024 is eind juni 2025 goedgekeurd door het bestuur en gepubliceerd op de website. Zie www.pednet.eu/foundation/anbi.

ANBI status

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