



Jaarverslag activiteiten 2025

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 2025 bestaat de studiestaf uit: directeur Prof. Dr. Gili Kenet; Foundation Coördinator Angelique Hermeling; Epidemioloog/Data manager Marloes de Kovel MSc; Sr. Epidemioloog Dr. Kathelijn Fischer MD, PhD; Data Manager/Jr. Epidemioloog Marjolein Blits MSc en Register Coördinator Marieke Blom-Smink MSc. Het totale personeelsbestand bedraagt in 2025 gemiddeld 3,3 FTE.

Het stichtingsbestuur vergaderde in 2025 elke maand online waarvan vier keer met bijdrage van de wetenschappelijke adviesraad. Eén keer vond de maandelijkse meeting fysiek plaats: in september tijdens de jaarlijkse ledenvergadering.

In 2025 heeft een bestuurswisseling plaatsgevonden. Het bestuur bestond in 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, Children's Health Ireland at Crumlin, 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 adviseur.

Per 24 september 2025 bestaat het bestuur uit: voorzitter Dr. Beatrice Nolan, Children's Health Ireland at Crumlin, Ierland; vicevoorzitter Dr. Jan Blatný, Haemophilia Comprehensive Care Centre, Centre for Thrombosis and Haemostasis, Children's University Hospital Brno, Czech Republic; penningmeester Dr. Christoph Königs, Universitätsklinikum Frankfurt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Frankfurt am Main, Duitsland; secretaris Prof. Dr. Chris Van Geet, UZ Leuven campus Gasthuisberg, Hemofiliecentrum Leuven, België; lid Dr. Manuel Carcao, SickKids Hospital, Division of Haematology/Oncology, Toronto, Canada en lid Financiën Bob van der Mast MSc, onafhankelijk financial professional.

Deelnemende centra

In 2025 zijn geen nieuwe centra aangesloten bij PedNet. In 2025 zijn ook geen centra gestopt met data entry voor PedNet. Hiermee blijft het aantal deelnemende hemofilie behandelcentra eind 2025 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 kunnen nieuwe bestuursleden en leden van de wetenschappelijk adviesraad gekozen worden. De jaarlijks ledenvergadering van de PedNet groep vond in 2025 plaats in september in Wenen. Hierbij waren 45 leden en onderzoekers uit 27 deelnemende centra aanwezig.

De tweejaarlijkse Writers Week wordt georganiseerd voor de onderzoekers uit de deelnemende centra. In 2025 heeft er geen Writers Week plaatsgevonden, de volgende vindt plaats in 2026.

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 2025 is de meeting voor de data registrars in Utrecht gehouden.

De PedNet Sponsor Meeting in 2025 heeft in februari plaatsgevonden tijdens het EAHAD congres in Milan in Italië. Deze jaarlijkse meeting wordt georganiseerd 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 (6 in 2025) 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 van PedNet en gepubliceerd op de PedNet website. Zie www.pednet.eu/foundation/anbi. De financiële rapportage over 2025 wordt eind juni 2026 op de PedNet website gepubliceerd.

ANBI status

De status van algemeen nut beogende instelling (ANBI) werd behouden in 2025.