



HUID NEDERLAND

Jaarverslag 2022

's Hertogenbosch, 1 juni 2023

ANBI gegevens

Statutaire titel: Huidpatiënten Nederland

RSIN: 815762252

KvK 401 24 506

Postadres:

Hambakenwetering 15

5231 DD 's Hertogenbosch

E: secretariaat@huidnederland.com

W: www.huidnederland.com

Lijst van afkortingen

AV	Alopecia Vereniging
ALV	Algemene Ledenvergadering
CPLD Vereniging	Chronische Polyforme Lichtdermatose
DEBRA	Nederlandse Patiënten Vereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa
HPV	Hidradenitis Patiënten Vereniging
LPVN	Lichen Planus Vereniging Nederland
LVVP	Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten
NHPV	Nederlandse Hyperhidrosis Patiënten Vereniging
NLNet	Nederlands Lymfoedeem Netwerk
NvWSWs	Nederlandse vereniging van Mensen met een wijnvlek en Sturge-Weber syndroom
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
PN	Psoriasispatiënten Nederland
PFNL	Patiëntenfederatie Nederland
PGO Fonds	Fonds voor Patiënten- en Gehandicapten Organisaties van VWS
PGOsupport	Adviesorgaan voor Patiënten en Gehandicapten Organisaties
SLS	Stichting Lichen Sclerosus
VMCE	Vereniging voor mensen met Constitutioneel Eczeem
VvIN	Vereniging voor Ichthyosis Netwerken
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Inhoudsopgave

0.	Voorwoord	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
1.	Lidverenigingen per 31 december 2022	6
2.	Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau.....	6
3.	Samenwerking in wisselende coalities.....	7
4.	Financiën	8
5.	Samenwerkingspartners	8
6.	Projecten	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
7.	Reguliere activiteiten	12
7.	Tot slot	16

0. Voorwoord

Met veel genoegen biedt Huid Nederland haar jaarverslag 2022 aan. Als voorzitter heb ik Huid Nederland leren kennen vanuit mijn eigen ervaringen met huidproblemen als gevolg van de Corona-vaccinaties. Gelukkig een aandoening van tijdelijke aard, maar dat heeft er wel toe geleid dat ik eind 2021 volmondig ja heb gezegd op de vraag of ik voorzitter van Huid Nederland wilde worden. Mij inzetten voor mensen die met een veelal levensbeperkende aandoening dagelijks te kampen hebben is iets wat als het aan mij ligt meer bekendheid in Nederland moet krijgen. Awareness is daarmee één van de speerpunten van Huid Nederland waar het afgelopen jaar volop aandacht voor is geweest. Het bestuur heeft Huid Nederland in 2022 goed op de kaart weten te zetten, zowel binnen de landelijke koepelorganisaties, de (social(e)) media, maar ook letterlijk zoals met de signaalkaarten voor Urticaria en Hidradenitis Suppurativa. En wat te denken van de Zeldzame Engel Award voor bestuurslid Suzanne Pasmans tijdens de Zeldzame Ziekte dag. Ook “Huid in de Klas” heeft veel bekendheid en publiciteit gekregen zowel binnen als buiten Nederland en heeft inmiddels een eigen plaats op onze website. Wilt u meer weten? Bezoek gerust de website van Huid Nederland <https://huidnederland.com> waar zowel het interview met bestuurslid Karin Veldman bij Omroep Assen/ RTV Drenthe is terug te zien als de promotiefilms waarvoor projectleider Jolien van der Geugten een bekende Nederlander bereid heeft gevonden zijn medewerking te verlenen.

Het afgelopen jaar heeft voor mij vooral in het teken gestaan van kennismaken en inlezen in al hetgeen voor Huid Nederland van belang is. Kennismaken heeft zich van vele kanten laten zien. Na de eerste verkennende gesprekken met het bestuur heb ik voorafgaand aan mijn benoeming een aantal bestuursvergaderingen online bijgewoond. Daarna volgde al snel de kennismaking met de leden en de lidverenigingen van Huid Nederland, tijdens de werkbijeenkomst in 2021 en de ALV. In 2022 zijn meerder online ontmoetingen met de leden en achterban georganiseerd, zoals de bijeenkomsten van het HuidNetwerk en de themabijeenkomsten rondom bijvoorbeeld hormoonzalven, psychosociaal, leefstijl of het kiezen van een passende zorgverzekering. Bijeenkomsten die eveneens terug te kijken zijn op onze website. Bijzonder was de live ontmoeting met de andere bestuursleden en de bureau medewerkers tijdens de teamdag in Weesp. Tot dan toe hadden we elkaar nog niet allemaal “in het echt” ontmoet en dit was ook een mooie gelegenheid om onszelf te kunnen presenteren met nieuwe foto’s op de website. Verder hebben online kennismakingen plaatsgevonden met onze samenwerkingspartners, de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten en met de landelijke koepelorganisaties tijdens de jaarlijkse netwerkbijeenkomst.

Inlezen heeft zich vooral gericht op de diverse huidaandoeningen waar de leden van Huid Nederland mee te maken hebben, maar ook ten aanzien van overstijgende thema’s waar patiëntenorganisaties mee te maken hebben zoals op het gebied van wet- en regelgeving en subsidiestromen. Dit laatste komt vooral tot uiting tijdens het directeurenoverleg dat wordt georganiseerd door de Patiëntenfederatie Nederland en dat door mij zowel live als online wordt bijgewoond. Het Integraal Zorgakkoord (IZA) en de eerste contouren van het Beleidskader voor Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties 2024-2028 (PG Beleidskader) hebben voor voldoende leesstof gezorgd inclusief bijbehorende vergaderingen.

Naast het IZA is door het bestuur en medewerkers veel tijd en energie gestoken in de betrokkenheid van Huid Nederland bij landelijke richtlijnontwikkelingen voor tal van huidaandoeningen, het verkrijgen van subsidiegelden bij ZonMW voor de verdere ontwikkeling van de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) of diverse (netwerk)contacten met organisaties die wat voor Huid Nederland kunnen betekenen. Zo heeft het contact met de Nederlandse Vereniging van Psychodermatologen geleid tot medewerking aan de online thema bijeenkomst van Huid Nederland rondom de psychosociale impact van een huidaandoening in de dagelijks praktijk.

Inmiddels is veel informatie rondom huidaandoeningen beschikbaar, uiteraard via vakbladen, beroepsverenigingen en websites, maar ook diverse televisieprogramma’s laten tegenwoordig zien wat het in de dagelijkse praktijk betekent

om een huidaandoening te hebben. Ook een mooi voorbeeld is de cover van een landelijk tijdschrift met daarin aandacht voor Ichthyosis. En wat te denken van het Huidpanel van Huid Nederland waar ervaringsverhalen worden gedeeld. Lotgenotencontact, het vergroten van de zichtbaarheid en bekendheid in brede zin, leidt ertoe dat er steeds meer aandacht en bewustwording komt voor de gevolgen van het hebben van een levensbeperkende huidaandoening.

Yvonne Ossevorth
Voorzitter

* Waar in de rest van dit jaarverslag alleen ‘mensen met huidaandoeningen’ of ‘huidpatiënten’ worden genoemd, kan dit vaak ook gelezen worden als ‘mensen met huid- en haaraandoeningen’ of ‘huid- en haarpatiënten’

1. Leden per 31 december 2022

Huid Nederland heeft lidverenigingen en individuele leden.

Lidverenigingen

- Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)
- Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN)
- Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NLNet)
- Nederlandse Patiënten Vereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa (DEBRA)
- Nederlandse vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge Webersyndroom (Nv WSWs)
- Urticaria Platform (UP)
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerk (VvIN)

Twee verenigingen hebben hun lidmaatschap in 2022 te beëindigd: Stichting Lichen Sclerose en VMCE. De vereniging CPLD is in november 2022 opgeheven.

Individuele leden

Het aantal individuele leden per 31 december 2022 bedraagt 112. Huid Nederland streeft naar een groei van het aantal individuele leden.

2. Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau

2.1 Bestuurssamenstelling

Yvonne Ossevorth	voorzitter	vanaf 13 december 2021
Maartje van Diepenbeek	secretaris	vanaf 6 september 2021
Karin Veldman - van Dijk	penningmeester	vanaf 7 juni 2021
Petra Willems	lid	vanaf 28 november 2022
Suzanne Pasmans	lid	tot 28 november 2022

De bestuurssamenstelling van Huid Nederland was in 2022 stabiel. Het in 2021 aangetreden bestuur heeft zich in 2022 gericht op het concretiseren van de koers van Huid Nederland en de uitvoering van het werkplan. Tijdens de ALV van november 2022 is Petra Willems benoemd als bestuurslid met als speciaal aandachtsgebied communicatie. Tijdens dezelfde ALV is Suzanne Pasmans teruggetreden als bestuurslid. Zij blijft betrokken als adviseur op het gebied van projecten.

2.2 Vergaderingen

Het bestuur van Huid NL heeft in 2021 acht keer online vergaderd. Daarnaast is er op 20 mei 2022 een teamdag georganiseerd in Weesp met bestuur en bureau. Naast teambuilding stond hier het thema positionering centraal, met daaraan gekoppeld de vraag: 'Wat gaan we doen.' De uitkomsten zijn vertaald in het werkplan 2023. Door het bestuur is veel tijd en energie gestoken in het verbeteren van de relatie met de landelijke koepels Patiëntenfederatie Nederland, leder(in) en VSOP. Dit heeft geleid tot een betere informatiepositie voor Huid Nederland, waardoor het eenvoudiger wordt om leden goed te informeren. Tijdens de bestuursvergaderingen is verder aandacht besteed aan: taakverdeling en vacatures, financiën, uitvoering werkplan 2022 en projectontwikkeling

2.3 Algemene Ledenvergadering

In dit verslagjaar zijn er twee Algemene Ledenvergadering georganiseerd, te weten op 13 juni en 28 november 2022. In de vergadering van 13 juni 2022 zijn het jaarverslag en de jaarrekening 2021 vastgesteld. De ALV heeft decharge

verleend aan het bestuur. In de vergadering van 28 november 2022 zijn het werkplan en de begroting 2023 vastgesteld.

2.4 Verenigingsbureau

De secretariële en administratieve ondersteuning van Huid Nederland wordt verzorgd door QS-10 in Den Bosch. Dit betreft uitvoering van de ledenadministratie, financiële administratie, secretariële ondersteuning en beheer website. De activiteiten van Huid Nederland worden uitgevoerd door bestuur en vrijwilligers, met ondersteuning van vier betaalde medewerkers: Carla van Sluisdam (communicatie), Jolien van der Geugten (projectleider Huid in de Klas, redacteur Heel de Huid), Peter van den Broek (beleidsadviseur), Hans Blaauwbroek (bestuursondersteuner).

3. Dit is Huid Nederland

Missie

Huid op de kaart zetten om kwaliteit van leven van mensen met een huidaandoening te verhogen

In Nederland hebben ruim 1,5 miljoen mensen een chronische huidaandoening. Deze aandoening raakt alle aspecten van hun leven: gezondheid, werk, inkomen, relaties, hobby's. Daarmee omgaan, zelf keuzen maken, erkenning en herkenning en 'meedoen' zijn wezenlijke behoeften van de huidpatiënt. Huid Nederland zet zich in voor het realiseren van patiëntgericht huidzorg waarin al deze zaken een rol spelen.

Ervaringsdeskundigheid als basis

Huid Nederland verzamelt ervaringen van patiënten. Daarvoor gebruiken we verschillende instrumenten: de patiëntenreis, enquêtes, ons patiëntenpanel. Het levert representatieve informatie op over knelpunten die mensen met chronische huidaandoeningen ervaren bij kwaliteit van leven. We zetten deze kennis in voor empowerment, informatievoorziening en verbetering van kwaliteit van zorg.

Awareness vergroten bij patiënten, naasten en zorgprofessionals

Huid op de kaart zetten is onze grote uitdaging. Huidaandoeningen zijn vaak onzichtbaar. De impact op kwaliteit van leven wordt onderschat. Herkenning en erkenning van huidaandoeningen in de eerste lijn laat te wensen over. Patiënten lopen onnodig lang rond met jeuk, pijn en schaamte.

Dit is onze positie

Huid Nederland is er voor alle huidpatiënten en mensen in hun omgeving. In het bijzonder voor huidpatiënten met een zeldzame aandoening. Huid Nederland doet dit samen met huidpatiëntenorganisaties. Samen staan we sterk.

- Huid Nederland werkt voor huidpatiënten.
- Huid Nederland zet zich in voor thema's waar huidpatiënten iets aan hebben.
- Huid Nederland schakelt tussen landelijke koepels en huidpatiëntenorganisaties
- Huid Nederland ondersteunt lidorganisaties met onder andere vrijwilligerscoördinatie en advies.

Dit doen we

- Awareness vergroten onder patiënten en zorgprofessionals: impact zichtbaar maken
- E-health

- Iedere patiënt een PGO
- Inbreng bij kwaliteitsrichtlijnen
- Informatie over huidandoeningen en behandelmogelijkheden
- Internationaal onderzoek/ samenwerking bevorderen.
- Leefstijlprogramma's (preventie)
- Mee doen: werken en studeren met een huidandoening
- Psychosociale zorg
- Waar moet ik zijn? Wat kan ik doen?
- Zeldzame aandoeningen zichtbaar maken

4. Financiën

De inkomsten van Huid Nederland bestaan uit contributies, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring.

Huid Nederland heeft het jaar 2022 met een negatief resultaat afgesloten. Dit resultaat ontstaat doordat in 2021 is verzuimd een reservering te maken voor het in 2022 doorlopende samenwerkingsproject met het Urticaria Platform en de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV). Hierdoor was het positieve resultaat in 2021 geflatteerd. Voor verdere toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2022

In het kader van een verantwoorde bedrijfsvoering heeft het bestuur van Huid Nederland de interne afspraken over de routing en accordering van facturen beschreven. In verband met een goed toezicht op doelmatige en rechtmatige besteding van de financiële middelen, vindt jaarlijkse controle door de kascommissie plaats en het resultaat wordt voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering.

5. Samenwerkingspartners

Huid NL onderhoudt een breed netwerk aan externe relaties in het kader van belangenbehartiging. Een kort overzicht van de vele relaties:

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

Huid NL onderhoudt contact met het bestuur en directie van de NVDV. Er wordt samengewerkt op dossiers met betrekking tot kwaliteit, organisatie en toegang van zorg.

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

Huid NL onderhoudt contact met het bestuur van de NVH. Er wordt samengewerkt op dossiers rond kwaliteit en organisatie van zorg.

Patiëntenfederatie Nederland

Huid NL is lid van de Patiëntenfederatie Nederland en behartigt daar de belangen van de achterban. De ledenvergaderingen zijn zo veel mogelijk door het bestuur bijgewoond. De voorzitter woont het periodiek directeurenoverleg bij en is betrokken bij de gesprekken over de toekomstige structuur van en subsidieverstrekking aan patiëntenorganisaties en -koepels. Er is regelmatig overleg op de aandachtsgebieden kwaliteit van zorg, toegang tot zorg, alsmede de deelname aan algemene ledenvergaderingen.

Ieder(in)

Namens de aangesloten verenigingen is Huid NL lid van Ieder(in) en behartigt daar de belangen van alle betrokken huid- en haarpatiënten verenigingen.

VSOP

Huid Nederland is in 2020 lid geworden van de VSOP, de Nederlandse patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Huid NL wil hiermee de belangen van mensen met een zeldzame huidaandoening optimaal vertegenwoordigen.

Novartis Pharma b.v.

Huid Nederland heeft een samenwerkingsovereenkomst met Novartis Pharma b.v. voor de uitvoering van een aantal projecten op het gebied van kwaliteit van zorg voor huidpatiëntenorganisaties in het algemeen en Urticaria en Hidradenitis Suppurativa in het bijzonder.

6. Projecten

Huid in de Klas

Met het lespakket Huid in de klas ontwikkelen leerlingen hun kennis, inzicht, vaardigheden en houding met betrekking tot hun eigen huid en die van andere leerlingen waardoor zij gezondheidsrisico's kunnen voorkomen en hun eigen welbevinden en weerbaarheid kunnen vergroten. Leerlingen leren over de opbouw en de werking van de huid, over overeenkomsten en verschillen tussen de huid van mensen, over het belang van verzorging van de huid, over tijdelijke en blijvende huidaandoeningen en de gevolgen ervan en bewust en kritisch omgaan met informatie op internet.

“Dit pakket is alles wat kinderen zouden moeten leren over de huid”

Monique Kamphuis (Nv) is leerkracht op een basisschool en is heel vrolijk. Zij was betrokken bij de ontwikkeling van het lespakket Huid in de klas. Op haar school testen de leerkrachten van groep 6/7 het pakket. Zij vegen een haar over het lespakket.

Wat vind je belangrijk aan het lespakket Huid in de klas? Ik heb vrolijk, dan ik het zelf had gemaakt. Bij kinderen tot jaar of 10 had ik daar geen problemen met, maar in groep 7-8 werden er veel opmerkingen over gemaakt. In de begriples roepen klasgenoten negatief bij het zien van de witte vlekken. Ik wilde anderen niet meer laten zien dat ik pigmentvlekken heb. Ik heb het met een lange mouw, lange broek en speciale camouflage make-up. Daar was ik wel twee uur mee bezig. Ik had daar last van, het was een heel proces. Ik vind het heel belangrijk dat als je iets bijzonders hebt, je hierover leert praten. Ik denk ook dat het dan makkelijker wordt, voor mij is dat wel zo."

Meerworte
Wat vind je goed aan het lespakket? "Wat ik bijzonder vond, is dat er zo veel mensen bij de ontwikkeling van het lespakket betrokken waren: dermatologen, verpleegkundig specialisten, huidverpleegkundigen en leerkrachten. Door de inbreng van verschillende disciplines is het een heel compleet lespakket. Het sluit aan op de kerndoelen in het primair onderwijs. Alles wat kinderen zouden moeten leren over de huid zit in het lespakket. Zoals werking en bescherming van de huid, geven van de zonne- en huidaandoeningen. Daarnaast is er ruimte aandacht voor de behoeften van kinderen die te maken hebben met huidproblemen. Dat vind ik een meerwaarde ten opzichte van ander lesmateriaal. Leerlingen leren bijvoorbeeld over ontdekken van een bekende Nederlander met een huidprobleem en bekijken een video waarin een meisje vertelt dat zij psoriasis heeft."

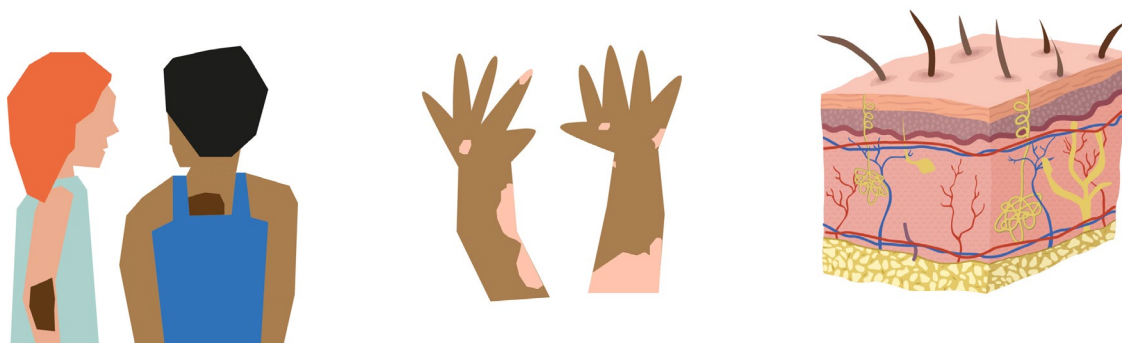
Door bekende Nederlanders en 'influencers' (mensen met veel volgers op sociale media) te gebruiken in het pakket, spreekt ze alle kinderen aan. Een collega van mij was begonnen met de lessen, en vertelde dat zij een leerling uit een andere klas met een huidprobleem had gevraagd om iets in de klas te komen vertellen. Dat vind ik heel positief. Zo leren kinderen over dit soort onderwerpen te praten. Dit is goed voor het welzijn van kinderen met huidaandoeningen en ook voor het begrip van kinderen zonder huidproblemen."

Openheid
Vind je dat leerkrachten er open over moeten zijn als zij zelf een huidaandoening hebben? "Voor mij was het een heel proces. Ik durfde vroeger niet veel te zeggen en zwamen. Eenmaal werkzaam als leerkracht in het speciaal onderwijs wilde ik dit anders. De leerlingen moeten weten dat het niet alleen problemen en ik durfde niet open te zijn over mijn pigmentvlekken. Van de ene op de andere dag heb ik de schame overboord gegooid en ben ik gaan zwemmen met de klas. Ik vind het een proces om je inderhalve kwetsbaar te kunnen openstellen, dan is dit ook makkelijker voor kinderen en soms ook voor de ouders. Leerkrachten hebben een voorbeeldfunctie. Dit betekent ook kwetsbaarheid. Het is niet makkelijk. Je hoeft niet perfect te zijn. In de huidige maatschappij lijkt iedereen perfect, maar dit klopt natuurlijk niet. Dus mocht je als leerkracht huidproblemen hebben, wees er open over. Kinderen krijgen dan het goede voorbeeld."

De druk op het onderwijs is al jaren hoog en is misschien nog wel hoger nu de uitbraak van Covid-19. Hoe ontvoert je scholen en leerkrachten over dit lespakket? "Het kan de lessen doen ter vervanging van het onderdeel huid. Het pakket sluit aan bij de kerndoelen van het primair onderwijs. Er zijn verschillende werkvormen waarin de leerkracht kan kiezen. Het aanbod is heel divers en veel. Elke leerkracht kan een persoonlijke keus maken, wat past bij zijn/haar groep. Er is een werkboek met theorie, een eindopstel, leerstofmateriaal, een eindtoets en een digitale eindopdracht. Verder denk ik dat leren praten over huidproblematiek gewoon belangrijk is, maar dat geldt ook als je een andere aandoening hebt. Als je iets anders bent dan de rest, word je er elke dag mee wakker. Mensen kijken altijd naar je. Ik kan nooit naar het zwembad gaan zonder dat mensen kijken. Ga het gesprek aan met kinderen. Iedereen kan huidproblemen hebben of krijgen." Als je meer praat over anders zijn, bijt dat iedereen anders is."

Bij LES!
Kernopdraken van de huid
*Vind aan wat je doet op je armen,
*Huidvlek
*Huidvlek
*Spontaan
*Verpleegkundige schilp
*Medicatie
*Lies anders:

Het lespakket past bij kerndoel 34 in het basisonderwijs 'De leerlingen leren zorg te dragen voor de lichamelijke en psychische gezondheid van henzelf en anderen'. Het lespakket sluit ook aan bij de bouwstenen voor nieuwe kerndoelen van het vakoverstijgend thema Gezondheid voor het primair onderwijs (PO) en het leergebied Digitale geletterdheid. Het lespakket is i.s.m. de NVDV (drie dermatologen), verpleegkundig specialisten, onderwijsexperts en patiëntvertegenwoordigers van o.a. Psoriasis Nederland, Vereniging voor Ichthyosis Netwerken Nevus Netwerk Nederland, CMTC OVM en de Hidradenitis Patiënten Vereniging samengesteld.



Concreet is er de website met een diversiteit aan lesmateriaal ontwikkeld (www.huidindeklas.nl), waarop alles gratis is te downloaden. Er zijn vijf uitgebreide werkbladen voor groep 5/6 en voor groep 7/8 waarin o.a. eczeem, vitiligo, alopecia en psoriasis behandeld worden. Dit wordt ondersteund door opdrachten bij bestaande video's en een mini-game. Er zijn drie extra werkbladen ontwikkeld (facultatief te behandelen in de klas) over ichthyosis, vasculaire malformaties en moedervlekken.

Het lesmateriaal zit in een fysieke leskoffer met extra's, die is 800 keer gedrukt en verspreid in heel Nederland. Bij het verspreiden van 200 leskoffers wordt samengewerkt met de Nederlandse Vereniging voor Huidtherapeuten (NVH). Huidtherapeuten kunnen voor punten gastlessen geven op scholen, en de school een leskoffer geven. Hierbij combineren zij opdrachten en informatie uit het lespakket met voorlichting over hun beroep. Onderwerpen waar zij op verschillende scholen voor zijn gevraagd zijn o.a. acne en zonbescherming. Verder is de leskoffer op verschillende (nationale) bijeenkomsten gepromoot van patiëntenverenigingen (zoals de Wereld Eczeem dag waarbij Karin Veldman de koffer laat zien aan BN'er en rapper Donnie), de open dag van een ziekenhuis, dermatologen en bij zogenoemde 'influencers' m.b.t. onderwijs en huid via social media.

Vanwege de vele positieve reacties en de vraag naar meer lesmateriaal en leskoffers, is er een nieuwe aanvraag ingediend bij ZonMw om het lesmateriaal ook toegankelijk te maken voor groep 1 t/m 4. Met een nieuwe subsidie hopen wij in het najaar van 2023 nieuwe leskoffers te verspreiden naar alle basisscholen in Nederland.





Samenwerking platform Urticaria en Hidradenitis Patiëntenvereniging

In de periode 2021-2022 is een samenwerkingsproject geweest van Platform Urticaria, de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV), het farmaceutische bedrijf Novartis en Huid Nederland. De samenwerking richtte zich specifiek maar niet uitsluitend rondom Urticaria en Hidradenitis Suppurativa. Doelen zijn het vergroten van de awareness voor huidaandoeningen, het benutten van ervaringsdeskundigheid en het verbeteren van kwaliteit van dienstverlening van zorg in het algemeen. In 2022 heeft dit geresulteerd in:

- Rapportages van online vragenlijsten – deze zijn te vinden op onze website <https://huidnederland.com/huidpanel>
- Artikelen in Heel de Huid (urticaria) en Novartis Skin to live magazine (hidradenitis) <https://huidnederland.com/nieuws/de-overdracht-van-huisarts-naar-dermatoloog-kan-sneller> en <https://huidnederland.com/nieuws/hidradenitis-in-het-nieuws>
- Informatieproducten die mensen met hidradenitis danwel urticaria en hulpverleners ondersteunen bij het vroegtijdig herkennen, diagnosticeren en zo nodig doorverwijzen van hidradenitis (informatiekaart, signaalkaart, gesprekskaart) <https://huidnederland.com/huid-abc>

Met deze informatieproducten heeft Huid Nederland een werkwijze en aantal formaten beschikbaar die desgewenst door andere huidpatiëntenorganisaties benut kunnen worden.

7. Reguliere activiteiten

Hieronder staan de activiteiten die zijn gefinancierd uit eigen bijdragen, basissubsidie van het Ministerie van VWS

7.1 Lotgenotencontact

Titel	Huidplatform
Korte beschrijving	Het Huidplatform is een online uitwisselingsplatform van huidpatiëntenorganisaties, waar ervaringen en informatie worden gedeeld over actuele ontwikkelingen op het gebied van huidaandoeningen en huidzorg.
Doelgroep	Kaderleden, vrijwilligers en bestuurders van huidpatiëntenorganisaties.
Verwacht resultaat	Online bijeenkomsten over actuele onderwerpen op het gebied van huidaandoeningen en huidzorg.
Resultaat	In 2022 zijn meerdere bijeenkomsten georganiseerd over de ontwikkeling van het Integraal Zorg Akkoord (IZA). Er zijn themabijeenkomsten geweest over onder andere leefstijl (preventie) en psychosociale zorg.

7.2 Informatievoorziening

Titel	Digitale Nieuwsbrief
Korte beschrijving	De digitale nieuwsbrief van Huid Nederland bevat actualiteiten, nieuws van lidorganisaties, ervaringsverhalen en een agenda.
Doelgroep	Leden, zorgverleners, samenwerkingspartners.
Verwacht resultaat	3 x per jaar een digitale nieuwsbrief
Resultaat	In 2022 zijn weer meerdere nieuwsbrieven verschenen. Naast de algemene nieuwsbrieven in april, juni en oktober zijn er ook een tweetal specials verschenen. In november de special over de zorgverzekering 2022 en in december een special over Huid in de Klas. Zie https://huidnederland.com/nieuwsbrieven

Titel	Platform HuidNederland.com
Korte beschrijving	Het platform HuidNederland.com is de publiekssite van Huid Nederland. De activiteiten zijn gericht op onderhoud en het actueel houden van het portal en communicatie met de gebruikers.
Doelgroep	Huid- en haarpatiënten en hun naasten.
Verwacht resultaat	Actuele en goed toegankelijke informatie over huidaandoeningen. Actuele informatie over de thema's huid & werk, huid & voeding, huis & seksualiteit, huid & psychosociale problemen. Promotie van de website via social media. 3000 unieke bezoekers per maand.
Resultaat	Ook in 2022 is constant gewerkt aan de verbetering van de online presentatie van Huid Nederland. De inhoud van de website is regelmatig geactualiseerd en vanuit socialmediaberichten linken we naar inhoud op onze website. We zorgen voor een steeds duidelijker gebruik van onze huisstijl/branding en daarmee herkenbaarheid van onze berichtgeving. Door het delen van nieuwe berichten met de communicatiegroep van lidverenigingen is er ook meer onderling delen van berichten op gang gekomen.

Titel	Magazine Heel de Huid
Korte beschrijving	Huid NL participeert in het Magazine Heel de Huid. In ieder nummer vult Huid NL minimaal 2 pagina's. Het magazine wordt gratis verstrekt aan leden.
Doelgroep	Leden Huid NL
Verwacht resultaat	Vier nummers per jaar. Per nummer 2 pagina's voor Huid Nederland.
Resultaat	<p>Nummer 1: 'Rode zwellingen en veel jeuk: ervaringen met urticaria'. Interview met dermatoloog Martijn van Doorn en een patiënt.</p> <p>Nummer 2: 'Studenten met een huidaandoening'. Interview met Maartje van Diepenbeek en dermatoloog Kirsten Vogelaar-Burghout.</p> <p>Nummer 3: 'Ik kon niet stoppen met krabben. Interview met dermatoloog Shiarra Stewart over jeuk bij eczeem en een patiënt.</p> <p>Nummer 4: Dubbelinterview: eczeem en de gepigmenteerde huid. Interview met dermatoloog Shiarra Stewart over eczeem bij de gepigmenteerde huid en een patiënt met eczeem met een gepigmenteerde huid.</p> <p>Zie: https://huidnederland.com/magazine-heeldehuid</p>

Titel	Informatie zorgverzekeringen en pakket
Korte beschrijving	Bieden van actuele informatie over zorgverzekeringen en inhoud verzekerde pakket aan huid- en haarpatiënten. Verstrekken van informatie via de media van Huid Nederland. Ondersteunen eindejaarsactie 'Kiezen van een zorgverzekering'
Doelgroep	Huid- en haarpatiënten
Verwacht resultaat	Publieksinformatie over zorgverzekering en inhoud pakket. Groter bewustzijn bij huid- en haarpatiënten over keuzemogelijkheden.
Resultaat	<p>Op verschillende thema's en in verschillende vormen is (keuze ondersteunende) informatie verstrekt aan mensen met een huid-/haaraandoening en de zorgverzekering.</p> <p>Er is een themanummer van de nieuwsbrief rondom de zorgverzekering geweest, een online bijeenkomst voor het stellen van vragen door huidpatiënten gehouden en alle informatie op de website is geactualiseerd voor de zorgverzekering 2023.</p> <p>Zie: https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering</p>

Titel activiteit	Stimuleren gebruik PGO
Beschrijving van de activiteit	De Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) vergroot de mogelijkheden voor zorg op maat en eigen regie. Huid Nederland werkt samen met andere patiëntenorganisaties en landelijke stakeholders. Huid Nederland voert een informatiecampaan om het PGO-gebruik onder mensen met een huid- en haaraandoening te stimuleren.
Doelgroep	Alle mensen met huid- en haaraandoeningen
Concreet verwachte resultaten	Een op de behoeften en wensen van mensen met huid- en haaraandoeningen afgestemde invulling van het PGO en beschikbare informatie en ondersteuning daarbij. Hiervoor onderhoudt Huid Nederland een rubriek PGO binnen de eigen website (huidnederland.com) en ontwikkelt het specifieke ondersteuningsproducten voor huid- en haarpatiënten.

Resultaat	<p>Huid NL levert een actieve bijdrage als lid van de landelijke PGO-alliantie met ruim vijftig patiënten-, branche-, consumenten- en welzijnsorganisaties (https://www.pgo.nl/over-de-pgo-alliantie/).</p> <p>In 2022 heeft Huid Nederland in aparte gesprekken met huidpatiëntenorganisaties geïnventariseerd wat hun specifieke ervaringen en wensen zijn met PGO.</p> <p>Deze inzichten zijn benut voor het indienen van een subsidie-aanvraag bij ZonMw voor het vergroten van het PGO-gebruik onder huidpatiënten. Deze aanvraag is eind 2022 gehonoreerd voor het in 2023 uit te voeren project PGO in Praktijk.</p> <p>Verder stelt Huid Nederland via de website algemeen informatie over PGO beschikbaar: https://huidnederland.com/huid-en-pgo</p>
-----------	---

7.3 Belangenbehartiging

Titel	Lobby zorgverzekeringswet
Korte beschrijving	Lobby gericht op het behoud en uitbreiding van vergoeding medicamenten en verbandmiddelen voor mensen met huid- en haaraandoeningen in het basispakket zorgverzekering.
Doelgroep	Mensen met huid- en haaraandoeningen
Verwacht resultaat	Afspraken met zorgverzekeraars over vergoedingen, eventueel in de aanvullende verzekering. Invloed op beleid Zorginstituut Nederland.
Resultaat	Huid NL heeft in 2022 op verschillende manieren gelobbyd: Deelname aan bijeenkomsten en inbreng Programma Zorg Evaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) en Zinnige Zorg programma Zorginstituut Nederland. Deelname Patiëntenfederatie Nederland: afstemmingsoverleg medicijnen, project Verantwoord Wisselen en medicijntekorten, inbreng herijking beoordelingskader wetenschap en praktijk van het Zorginstituut Nederland. Samen met andere patiëntenorganisaties is gereageerd op het concept van het Integraal Zorgakkoord.

Titel	Bevorderen aandacht zeldzame aandoeningen/lidmaatschap VSOP
Korte beschrijving	Er zijn meer dan 400 verschillende huidaandoeningen bekend. Vele daarvan hebben een zeldzaam karakter. De mensen met deze aandoeningen zijn meestal niet georganiseerd. Huid NL behartigt de belangen van deze patiënten, onder andere door te lobbyen voor expertisecentra en het bevorderen van onderzoek. We werken hierin samen met de VSOP.
Doelgroep	Patiënten met zeldzame huidaandoeningen
Verwacht resultaat	Een toenemend aantal expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, een grotere bekendheid van deze centra en meer aandacht voor onderzoek naar zeldzame huidaandoeningen.
Resultaat	Op de zaterdag voorafgaand aan Zeldzameziektendag – 28 februari – zijn op Paleis Soestdijk de Zeldzame Engel Awards uitgereikt aan vier award-winnaars vanwege hun bijzondere betekenis voor mensen met zeldzame aandoeningen. Een van de winnaars is Susanne Pasmans , kinderdermatoloog en lid van de commissie projectontwikkeling van Huid Nederland

	<p>Huid NL heeft in 2022 vanuit patiëntperspectief de aanvragen voor een 9-tal academische expertisecentra zeldzame huidaandoeningen beoordeeld en van advies voorzien.</p> <p>Daarnaast heeft Huid NL zich ingezet voor het agenderen van het probleem van adequate vergoedingen voor zeldzame aandoeningen. Hiervoor wordt samengewerkt met VSOP. En op initiatief van Huid NL heeft een aantal huidorganisaties zich eind 2021 verenigt in de 'coalitie zeldzaam'. In 2022 is verkend waar de samenwerking zich op kan richten. Naast het vergroten van de zichtbaarheid gaat het om het gezamenlijk positioneren van 'zeldzaam' in de discussies/uitwerking van het Integraal Zorgakkoord (IZA).</p> <p>https://huidnederland.com/zeldzame-aandoeningen</p>
--	---

Titel	Lidmaatschap Patiëntenfederatie Nederland
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van Patiëntenfederatie Nederland.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van Patiëntenfederatie Nederland
Resultaat	Huid NL participeert in diverse activiteiten van de Patiëntenfederatie. Zie oa. https://huidnederland.com/zoek-een-behandelaar

Titel	Lidmaatschap Ieder(in)
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van Ieder(in).
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van Ieder(in).
Resultaat	Huid NL maakt gebruik van de kennis van Ieder(in) over het sociaal domein (WMO, participatiewet)
	https://huidnederland.com/ieder-in-lidmaatschap

Titel	Internationale samenwerking
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van internationale organisaties
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van internationale organisaties
Resultaat	<ul style="list-style-type: none"> - Deelname aan Global Skin: Maandelijks online meeting van de Europese afgevaardigden. Belangrijk thema: Opstellen lijst met medijntekorten voor European Medicin Agency. - ERN-Skin: Tweemaandelijks online meeting met alle patient advocates. Belangrijke thema: Patient Satisfaction Questionnaire voor alle Europese Expertisecentra - ERN-SKIN Scientific meeting: presentatie over online dermatologische zorg en dossier, persoonlijke gezondheidsomgeving internationaal - Deelname Wereldcongres zeldzame huidaandoeningen in Parijs. Global Skin en ERN Skin vertegenwoordigd. Huid in de Klas gepromoot voor internationale toepassing.

	- Deelname aan European Society Dermatological Research congres. Huid in de Klas gepromoot voor internationale toepassing.
--	---

Titel	Coördinatie ontwikkeling en onderhoud kwaliteitsrichtlijnen
Korte beschrijving	Huid Nederland coördineert voor huidpatiëntenorganisaties de ontwikkeling en onderhoud van kwaliteitsrichtlijnen. Huid Nederland participeert in richtlijnwerkgroepen wanneer er geen relevante huidpatiëntenorganisatie bestaat, of als de richtlijn een overkoepelend karakter heeft.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties. Samenwerking met NVDV en Patiëntenfederatie Nederland.
Verwacht resultaat	Coördinatie van en betrokkenheid bij richtlijnontwikkeling en - onderhoud
Resultaat	In 2022 is Huid Nederland betrokken bij volgende richtlijntrajecten: <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; margin-bottom: 5px;">Sinus Pilonidalis</div> Veneuze pathologie / Compressietherapie plaveiselcelcarcinoom alopecia arriata Basaal Cel Carcinoom Cluster Koploper II Zorgmodule Lymfoedeem Kindmodules Management van de acute fase van vertraagd type geneesmiddelenreacties Off-labelgeneesmiddelen gebruik – Methotrexaat Infectiepreventie persoonlijke hygiëne Stoppen met roken

8. Tot slot

Huid NL bedankt haar leden en samenwerkingspartners voor hun bijdragen, in het bijzonder waar deze in het verslagjaar mee hebben geholpen aan de verdere uitbouw van Huid NL en de uitvoering van de verschillende taken binnen de vereniging.

Huid NL is dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkingen en sponsors die het werk in 2022 financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

Huid NL dankt ook de individuele leden/donateurs die zich hebben aangemeld voor het lidmaatschap van Huid NL waardoor ons voortbestaan financieel ondersteund werd door subsidie. Zonder die steun zou het ons niet gelukt zijn.

Hartelijk dank!