



# **HUIDPATIËNTEN NEDERLAND**

## **Jaarverslag 2016**

Huidpatiënten Nederland  
Postadres:  
Postbus 156  
3430 AD Nieuwegein

E: [secretariaat@huidpatienten-nederland.nl](mailto:secretariaat@huidpatienten-nederland.nl)  
W: [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)

Bezoekadres:  
Richterslaan 62  
3431 AK Nieuwegein

### Lijst van afkortingen

AV	Alopecia Vereniging
ALV	Algemene Ledenvergadering
CPLD	Vereniging Ons Licht (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
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
NvWSWs	Nederlandse vereniging van Mensen met een wijnvlek en Sturge-Weber syndroom
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
PFN	Psoriasis Federatie 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
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

## Inhoudsopgave

0. Inleiding .....	4
1. Leden en aspirant-leden .....	5
2. Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau .....	5
2.1 Samenstelling bestuur .....	5
2.2 Mutaties .....	5
2.3 Adviseurs .....	5
2.4 Vergaderingen .....	5
2.5 Rooster van aftreden.....	6
2.6 Algemene Ledenvergadering.....	6
2.7 Vereniging en bureau .....	6
2.8 Werkgroepen.....	6
3. Financiën .....	7
4. Doel van Huidpatiënten Nederland .....	7
5. Belangenbehartiging.....	8
5.1 Inleiding .....	8
5.2 Kwaliteit van zorg .....	8
5.3 Zorgverzekeringen en vergoedingen .....	10
5.4 Externe relaties.....	10
6. Voorlichting en promotie .....	12
6.1 Inleiding .....	12
6.2 Digitale informatie.....	12
6.3 Presentatie op beurzen en informatiedagen.....	12
6.4 Digitale nieuwsbrief.....	13
6.5 Magazijn HEELdeHUID .....	13
7. Lotgenotencontact .....	13
7.1 Inleiding .....	13
7.2 Contacten en natuurlijke leden/ donateurs .....	13
8. Tot slot.....	14
9. Bijlage: Eindrapportage ‘Sterker op 3 Fronten’ .....	15
9.1 Activiteitenverslag .....	15
9.2 Opgeleverde resultaten/producten .....	18
9.3 Afwijkingen ten aanzien van het oorspronkelijke projectplan .....	18
9.4 Samenwerkingspartners.....	19

## **0. Inleiding**

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van Huidpatiënten Nederland de leden, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering van activiteiten in 2016.

Eind 2015 waren veertien patiëntenverenigingen aangesloten bij Huidpatiënten Nederland. Dit aantal is in 2016 niet gewijzigd. De lidverenigingen richten zich op de belangen van de aangesloten patiënten met een specifieke huid- of haaraandoening. Huidpatiënten Nederland richt zich namens de leden op activiteiten die de mogelijkheden van de individuele lidverenigingen overstijgen.

De belangen van huid- en haarpatiënten in het algemeen én van de aangesloten verenigingen in het bijzonder, worden tevens behartigd via het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie Nederland en leder(in) en door deelname aan overleg voor specifieke doelen, zoals overleg met het Ministerie van VWS en Zorginstituut Nederland over kwaliteit van - en toegang tot zorg.

De werkzaamheden van Huidpatiënten Nederland worden mogelijk gemaakt door bijdragen van de leden, basissubsidie en projectsubsidies. In 2016 is Huidpatiënten Nederland, samen met de leden gestart met het project 'Samen werken – Samen doen'. Tegelijk is het project 'Sterker op 3 Fronten' beëindigd. Het eindverslag van dit project is als bijlage in deze verantwoording opgenomen.

Het bestuur dankt alle leden, vrijwilligers en alle andere actief betrokken relaties hartelijk voor hun toegewijde inzet en wij hopen op voortzetting van ieders betrokkenheid.

Bestuur Huidpatiënten Nederland

## **1. Leden en aspirant-leden**

- Alopecia Vereniging (AV)
- Vereniging Ons Licht (Chronische Polymorfe Lichtdermatose) (CPLD)
- Nederlandse Patiënten Vereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa (DEBRA)
- Gorlin Groep
- Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)
- Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN)
- Nederlandse Hyperhidrosis Patiënten Vereniging (NHPV)
- Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NLNet)
- Nederlandse vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge Weber syndroom (Nv WSWs)
- Psoriasis Federatie Nederland (PFN)
- Stichting Lichen Sclerosus (sLS)
- Urticarin Platform (UP)
- Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerk (VvIN)

## **2. Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau**

### **2.1 Samenstelling bestuur**

De bestuurssamenstelling was per 31 december 2016 als volgt:

Dhr. C. Westerlaken, voorzitter;

Mw. J.C.M. Kremer, secretaris;

Mw. J. Beets, penningmeester;

Mw. IJ. Duursma-Klaster, bestuurslid.

### **2.2 Mutaties**

Mw. F. Das (penningmeester) is afgetreden tijdens de algemene ledenvergadering van 28 juni 2016.

### **2.3 Adviseurs**

Dhr. E.B. Cohen, dermatoloog en medisch adviseur;

Mw. dr. G.A.M. Krekels, dermatoloog en medisch adviseur;

Mw. dr. D.N. Kolbach, dermatoloog en medisch adviseur.

### **2.4 Vergaderingen**

Het bestuur van Huidpatiënten Nederland heeft in 2016 negen keer vergaderd. Twee van deze bijeenkomsten zijn gewijd aan de koers en bestuurlijke organisatie van Huidpatiënten Nederland. De koers is vastgelegd in het Meerjarenbeleidsplan. Afspraken over de bestuurlijke organisatie en taakverdeling zijn beschreven in de notitie 'Huidpatiënten Nederland – organisatie en werkwijze'.

## 2.5 Rooster van aftreden

Een bestuurslid treedt voor een periode van vijf jaar aan. Na deze periode is hij of zij herkiesbaar en heeft een maximale bestuursperiode van tien jaar.

functie	naam	aangetreden	herkiesbaar	herkiesbaar tot
voorzitter	Dhr. C. Westerlaken	07-11-2015	november 2020	
penningmeester	Mw. J. Beets	28-06-2016	juni 2021	
secretaris	Mw. J.C.M. Kremer	07-11-2015	november 2020	
bestuurslid	Mw. IJ. Duursma-Klaster	22-11-2008		november 2018

## 2.6 Algemene Ledenvergadering

In dit verslagjaar zijn er twee Algemene Ledenvergaderingen georganiseerd, te weten op 28 juni en 8 november. In de vergadering van 28 juni zijn het jaarverslag en de jaarrekening 2015 vastgesteld. In de vergadering van 8 november zijn het werkplan en de begroting 2016 vastgesteld. Memorabel: tijdens de ledenvergadering van 8 november waren alle leden en aspirant-leden aanwezig.

## 2.7 Vereniging en bureau

Sinds 2016 beschikt Huidpatiënten Nederland over een bureau voor ondersteuning van de vereniging, het bestuur en de werkgroepen bij de uitvoering van activiteiten. Voor het bureau waren in 2016 drie mensen werkzaam:

Arina van Wijde: secretariaat;

Peter van den Broek: beleidsadviseur;

Hans Blaauwbroek: projectleider.

Het bureau is sinds april 2016 gehuisvest in Nieuwegein. Hier wordt samen met het Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten kantoor- en vergaderruimte gedeeld.

## 2.8 Werkgroepen

In 2016 is in het kader van het voucherproject 'Samen werken, Samen doen' gestart met drie werkgroepen voor de uitvoering van activiteiten van Huidpatiënten Nederland:

Werkgroep 'Kwaliteit en inhoud';

Werkgroep 'Regie en zelfmanagement';

Werkgroep 'Organisatie en toegang'.

Deze werkgroepen zijn samengesteld uit leden op voordracht van de huid- en haarpatiëntenorganisaties. Op deze wijze wordt invulling gegeven aan het voornemen om veel meer activiteiten samen met de huid- en haarpatiëntenorganisaties uit te voeren. De werkgroepen worden ondersteund door het bureau.

### 3. Financiën

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

Voor een actieve - en in dienstverlening groeiende organisatie als Huidpatiënten Nederland, zijn structurele inkomsten onontbeerlijk. Op dit moment is het percentage structurele inkomsten klein, waardoor het lastig is structurele activiteiten op het gebied van belangenbehartiging en ondersteuning uit te voeren.

Huidpatiënten Nederland heeft in 2016 het jaar met een klein negatief saldo afgesloten. Voor een toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2016. Huidpatiënten Nederland voldoet aan alle criteria en wordt door het Ministerie van VWS gezien als PGO1 organisatie.

In december 2016 is bij het Ministerie van VWS / Fonds PGO de eindafrekening voor het project 'Sterker op 3 Fronten' ingediend. Het project is geëindigd op 31 augustus 2016. Een extern accountsbureau heeft een goedkeurende verklaring afgegeven voor de eindafrekening.

In het kader van een verantwoorde bedrijfsvoering heeft het bestuur van Huidpatiënten Nederland de interne afspraken over de routing en accordering van facturen opnieuw vastgesteld. Tevens is besloten om, in verband met een goed toezicht op doelmatige en rechtmatige besteding van de financiële middelen, de jaarrekening jaarlijks te laten opmaken door een externe accountant. Het resultaat hiervan wordt voorgelegd aan de kascommissie en de Algemene Ledenvergadering.

### 4. Doel van Huidpatiënten Nederland

Huidpatiënten Nederland is hét samenwerkingsverband van patiëntenverenigingen voor specifieke huid- en haaraandoeningen. We behartigen de belangen van lidverenigingen en daardoor de belangen van alle huid- en haarpatiënten bij relevante organisaties zoals de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH), de Stichting Nationaal Huidfonds en andere beroepsgroepen, politiek en overheid. Huidpatiënten Nederland besteedt veel tijd aan actuele ontwikkelingen die vaak onverwacht opkomen.

Structureel besteedt Huidpatiënten Nederland aandacht aan de volgende activiteiten:

#### Belangenbehartiging (hoofdstuk 5)

- Externe vertegenwoordiging: bij (medische) congressen, deelname aan symposia en bij voorlichtingsbijeenkomsten;
- Overleg met beleid makende instanties over kwaliteit van en toegang tot zorg;
- Agendasetting;
- Deelname aan overleg Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in) en het Wondplatform;
- Vertegenwoordiging van Huidpatiënten Nederland in de autorisatiecommissie van de NVDV;
- Participatie in de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en – instrumenten;
- Gevraagd en ongevraagd advies geven over ontwikkelingen in de patiëntenzorg.

### Voorlichting en promotie (hoofdstuk 6)

- Informatie en advies geven aan hulpverleners en patiënten: zowel formeel als informeel;
- Informatie en advies geven aan relevante groepen in de samenleving: algemeen publiek, overheid, specifieke groepen als (para-)medici en beroepsopleidingen;
- Voorlichting via specifieke beurzen, huiddagen en in ziekenhuizen;
- Uitgeven van folders, boekjes en andere voorlichtingsmiddelen.

### Lotgenotencontact (hoofdstuk 7)

- Platform zijn voor informatie-uitwisseling, ondersteuning en contact voor de leden;
- Advies en ondersteuning bij de oprichting van nieuwe huidpatiëntenverenigingen;
- Nieuwe patiëntengroepen als aspirant-lid laten delen in kennis en ervaring;
- overleg met besturen van lidverenigingen over voor hen belangrijke onderwerpen.

## **5. Belangenbehartiging**

### **5.1 Inleiding**

Huidpatiënten Nederland heeft zich in 2016 samen met leden ingezet voor de belangen van de huid- en haarpatiënten in Nederland. Veel aandacht is uitgegaan naar de vergoeding van medicijnen en hulpmiddelen in de basisverzekering. Daarnaast is veel energie gestoken in verbetering van kwaliteit, onder andere door de ontwikkeling van zorgstandaarden.

### **5.2 Kwaliteit van zorg**

Huidpatiënten Nederland werkt op verschillende manieren aan kwaliteitsverbetering van zorg voor huid- en haarpatiënten. Activiteiten zijn gericht op inbreng van het patiëntenperspectief in de inhoud en organisatie van zorg. Andere activiteiten zijn gericht op het vergroten van transparantie. Veel activiteiten zijn uitgevoerd in het kader van het voucherproject 'Sterker op 3 fronten' (bijlage).

Huidpatiënten Nederland werkt mee aan de **ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden**. Dit gebeurt o.a. in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland en de NVDV. Trajecten die lopen zijn:

- Zorgstandaard Complexe wondzorg;
- Zorgstandaard Verdachte huidafwijkingen;
- Multidisciplinaire richtlijn SOA;
- Patiëntenversie ACNE;
- Consultkaart Constitutioneel Eczeem;
- Consultkaart Psoriasis;
- Richtlijn Infectiepreventie maatregelen bij dermatochirurgische ingrepen.



Huidpatiënten Nederland heeft de **Innovatieagenda 2016 – 2018** ‘*Integrale dermatologische zorg*’ gepubliceerd. In de agenda staan zeven onderwerpen die dringend aandacht behoeven: Onderzoek naar de oorzaken van huid- en haarziekten; Effectieve zorg; Betrokken professionals; Psychische zorg in de keten; Empowerment en zelfmanagement; Houdbare organisatie; Ervaringen patiënt & praktijk. De Innovatieagenda 2016 – 2018 is o.a. te vinden op de website [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl).

Op basis van de Innovatieagenda zijn in 2016 verschillende activiteiten gestart. Deze worden uitgevoerd in het kader van het programma ‘Samen Werken – Samen doen’ en lopen door in 2017. Het betreft:

Psychische zorg in de keten: Het voornemen is te komen tot een forum voor psychosociale zorg op de website van Huidpatiënten Nederland. Hiervoor wordt eerst een behoeftenonderzoek uitgevoerd. Daarnaast wordt samen met andere partijen gewerkt aan een voorstel om de aandacht voor psychosociale problemen bij zorgprofessionals te vergroten.

Empowerment en zelfmanagement: De ontwikkeling van een informatieportal voor huid- en haarpatiënten ten behoeve van het versterken van eigen regie.

Houdbare organisatie: Versterken van de dermatologische zorgketen. De eerste stap hierin is het formuleren van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Deze zullen worden ingebracht in het overleg met NVDV, NVH en zorgverzekeraars over de organisatie van de zorgketen.

Ervaringen patiënt en praktijk: In 2016 is gestart met het project ‘Het meten van PROMs bij constitutioneel eczeem’. Dit project wordt uitgevoerd in samenwerking met de NVDV. Bij PROMs gaat het om het meten van door patiënten ervaren uitkomsten van zorg. Het betreft een pilot met als doel om ervaring op te doen met het meten van PROMs in de dermatologische praktijk.

In 2015 is geconstateerd dat er op dat moment geen draagvlak was bij de NVDV voor actualisatie van het **Kwaliteitszegel Dermatologie**. Bij gebrek aan actuele gegevens heeft Huidpatiënten Nederland in 2016 besloten om de zorgwijzer Dermatologie op Zorgkaart Nederland offline te halen. In 2017 zal opnieuw gekeken worden op welke wijze er actuele keuzeondersteunende informatie aan huid- en haarpatiënten kan worden verstrekt.

In 2016 heeft het Huidfonds besloten om het **e-Learningprogramma ‘Kwaliteit van leven’** niet langer aan te bieden. De oorzaak is gelegen in technische problemen. Ook hiervoor geldt dat Huidpatiënten Nederland zoekt naar een oplossing.

### 5.3 Zorgverzekeringen en vergoedingen

In 2016 is samen met een aantal lidorganisaties veel inzet geweest voor het behouden van voor chronisch huid- en haarpatiënten belangrijke vergoedingen, zoals die voor ureumpreparaten en Calmurid. Dit heeft niet mogen baten. Naast het grote persoonlijke leed voor iedere individuele huidpatiënt, richt onze belangrijkste kritiek zich op de volgende punten:

- Zorginstituut Nederland geeft een invulling aan het beoordelingskader wetenschap en praktijk bij het bepalen van het basispakket die geen recht doet aan chronisch huid- en haarpatiënten. Het Zorginstituut laat de in de praktijk opgedane ervaringen en inzichten van de kant van patiënten en behandelaars onvoldoende meewegen in de beoordeling. Wel beschikbaar bewijs is terzijde geschoven;
- De beoordeling houdt geen rekening met het ervaringsgegeven dat huidpatiënten verschillend reageren op bepaalde middelen. Daarom is het noodzakelijk dat de behandelaar beschikt over een variatie aan middelen;
- De kostenconsequenties voor individuele patiënten zijn aanzienlijk en veel hoger dan de 'gemiddeld' jaarlijks € 35,- per patiënt die Zorginstituut Nederland suggereert. Patiënten wordt geconfronteerd met eigen kosten van zo'n € 1.200,- op jaarbasis. En dan is dit alleen nog maar één bepaalde crème;
- Zorginstituut Nederland komt niet toe aan de bredere kostenbatenafweging. Wij voorzien dat het schrappen van de vergoeding voor ureummiddelen leidt tot uitstel van zorg en verschuiving van kosten naar wel verzekerde duurdere zorg.

Helaas zijn deze bezwaren door Zorginstituut Nederland en het Ministerie van VWS terzijde geschoven. Dit kan volgens Huidpatiënten Nederland niet de bedoeling zijn van de zorgverzekering, waarvan is afgesproken dat die alle noodzakelijke zorg bevat. Huidpatiënten Nederland blijft zich inzetten voor een uitvoering van de zorgverzekeringswet die leidt tot gepaste zorg voor chronisch huid- en haarpatiënten.

### 5.4 Externe relaties

Huidpatiënten Nederland 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)

Huidpatiënten Nederland onderhoudt intensief contact met het bestuur en directie van de NVDV. Er wordt samengewerkt op dossiers met betrekking tot kwaliteit, organisatie en toegang van zorg. Namens de Huid- en haarpatiënten zijn de heer Bernd Arents en mevrouw Marion Kremer afgevaardigd in de Autorisatiecommissie van de NVDV.

#### Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

Huidpatiënten Nederland onderhoudt intensief contact met het bestuur van de NVH. Er wordt samengewerkt op dossiers rond kwaliteit en organisatie van zorg.

#### Stichting Nationaal Huidfonds

Het Huidfonds zal zich de komende jaren richten op fondsenwerving voor kwaliteitsverbetering in de zorg voor huid- en haarpatiënten. Met het Huidfonds is veel overleg geweest over de te

volgen koers en over wie welke taken ter hand neemt.

#### Patiëntenfederatie Nederland (voorheen NPCF)

Huidpatiënten Nederland is lid van de Patiëntenfederatie Nederland en behartigt daar de belangen van de achterban. De ledenvergaderingen zijn zo veel mogelijk door het bestuur bijgewoond.

#### Ieder(in)

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

#### Wondplatform Nederland

Huidpatiënten Nederland participeert in dit platform en behartigt daar het belang van de patiënten. Ook met andere wond patiëntenverenigingen wordt contact onderhouden over de onderwerpen die in het platform aan de orde komen.

## **6. Voorlichting en promotie**

### **6.1 Inleiding**

Voorlichting, informatieverstrekking en het bespreekbaar en draaglijker maken van het leven met een huid- of haaraandoening zijn belangrijke doelstellingen van Huidpatiënten Nederland. Omdat in Nederland ruim twee miljoen mensen een huid- of haaraandoening hebben, van wie één miljoen aan een chronische huid- of haaraandoening lijdt, is kennis van deze aandoeningen en de vaak verstreckende gevolgen, belangrijk. Mensen met een huidziekte kunnen geïsoleerd raken, bijvoorbeeld door gebrek aan begrip in hun omgeving. Veel aandoeningen zijn bovendien betrekkelijk zeldzaam. Mensen kunnen hun zelfvertrouwen kwijtraken omdat de consequenties van de aandoening, zeker kort na de diagnose, niet te overzien zijn. Ook kunnen zij problemen hebben met de acceptatie van hun huidziekte, omdat niet altijd voldoende informatie over de aandoening en de behandelwijze beschikbaar is.

Wat alle huid- en haaraandoeningen gemeen hebben, is het voelbare en zichtbare: de huid is de eerste kennismaking met een ander persoon. De kwaliteit van leven is zeer afhankelijk van al dan niet gaaf zijn van een huid, van een goede geur en kleur, maar ook hoe de huid voelt. Juist daarom zijn interactieve patiëntencontacten, een goede website met verwijzing naar de diverse verenigingen, links naar informatieve dermatologische websites, een goede informatiefolder en vertegenwoordiging van huidpatiënten op effectieve locaties onmisbaar.

### **6.2 Digitale informatie**

Steeds meer informatie is digitaal beschikbaar. Huidpatiënten Nederland biedt zelf digitale informatie aan via haar website en door middel van nieuwsbrieven. Deze is vooral gericht op de lidorganisaties en andere belanghebbenden in de dermatologische zorgketen. In 2016 heeft Huidpatiënten Nederland besloten haar informatie meer te gaan richten op huid- en haarpatiënten. Dit moet in 2017, 2018 de vorm krijgen van een informatieportal, waar huid- en haarpatiënten informatie vinden over huid- en haarpatiëntenorganisaties, huidaandoeningen en zorgverleners.

In deze opzet past ook het Huidhuis van Patiënt1 ([www.huishuis.nl](http://www.huishuis.nl)). Afgelopen jaren heeft Huidpatiënten Nederland geïnvesteerd in de ontwikkeling van het Huidhuis, een website met veel informatie over huidaandoeningen. Via deze website kunnen veel huid- en haarpatiënten goede informatie vinden. Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid om deze informatie actueel te houden.

### **6.3 Presentatie op beurzen en informatiedagen**

Huidpatiënten Nederland participeert in de jaarlijkse campagne Huidkanker van de NVDV, om mensen bewust te maken van risicogedrag en preventiemogelijkheden. Daarnaast neemt Huidpatiënten Nederland op verzoek deel aan relevante beroepsgerichte beurzen en/of bijeenkomsten.

## **6.4 Digitale nieuwsbrief**

In 2014 is gestart met het digitaal verzenden van een nieuwsbrief aan de leden. Door middel van deze nieuwsbrief worden leden geattendeerd op actuele nieuwsitems met betrekking tot huid- en haarpatiënten. De nieuwsbrief verschijnt vier maal per jaar.

## **6.5 Magazine HEELdeHUID**

Huidpatiënten Nederland maakt deel uit van de redactie van het magazine HEELdeHUID dat vier maal per jaar verschijnt. Het blad is tegen een gereduceerd tarief beschikbaar voor de leden van huid- en haarpatiëntenorganisaties.

## **7. Lotgenotencontact**

### **7.1 Inleiding**

Via de website en de websitelinks kunnen patiënten voor hun huid- en haaraandoening informatie krijgen over de verschillende patiëntenverenigingen. Door elkaar te ontmoeten, informatie te krijgen en ervaringen uit te wisselen, voelen huid- en haarpatiënten zich begrepen en gesteund.

Huidpatiënten Nederland zet zich in voor bevordering van dit lotgenotencontact en biedt de aangesloten verenigingen hierbij ondersteuning. Waar mogelijk bezoeken bestuursleden de ledendagen van de lidverenigingen.

Ook dermatologische klinieken weten de Huidpatiënten Nederland en huidpatiëntenverenigingen te bereiken voor deelname aan hun open dagen.

Om patiënten informatie te verstrekken zet Huidpatiënten Nederland nieuws op haar website met nieuwtjes over de huid. Maar ook op facebook en twitter worden actuele berichten met betrekking tot huid- en haaraandoeningen verspreid. Huidpatiënten Nederland vindt het van groot belang een vraagbaak te zijn én te blijven voor patiënten en geïnteresseerden.

### **7.2 Contacten en natuurlijke leden/ donateurs**

Huidpatiënten Nederland bevordert ook contact met - en tussen mensen met een huid- of haaraandoening waarvoor geen patiëntenvereniging bestaat en er wordt advies gegeven bij de wens een nieuwe patiëntenvereniging op te richten. Via de verschillende kanalen heeft Huidpatiënten Nederland veel huid- en haarpatiënten van informatie voorzien. Dit mede dankzij vrijwillige contactpersonen die vragen van medepatiënten en belangstellenden beantwoorden, ervaringen uitwisselen en informatie toesturen. Conform de nieuwe statuten van maart 2011 kunnen patiënten voor wie geen vereniging of stichting bestaat, toch lid worden van Huidpatiënten Nederland. Hiervoor kan binnen Huidpatiënten Nederland een algemene patiëntenvereniging worden opgericht.

## **8. Tot slot**

Huidpatiënten Nederland bedankt de aangesloten verenigingen en hun leden voor hun bijdragen, in het bijzonder waar deze in het verslagjaar mee hebben geholpen aan de verdere uitbouw van Huidpatiënten Nederland en de uitvoering van de verschillende taken binnen de vereniging.

Huidpatiënten Nederland is dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkers die het werk in 2016 financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

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

## 9. Bijlage: Eindrapportage ‘Sterker op 3 Fronten’

Projectperiode 1 januari 2013 tot en met 31 augustus 2016. Deze eindrapportage vormt één geheel met de voortgangsrapportages over de jaren 2013 en 2014.

### 9.1 Activiteitenverslag

#### 1.1 Activiteiten met betrekking tot deelproject 1: Kwaliteit van dermatologische zorg

De doelstelling van dit deelproject is het creëren van inzicht in kwaliteit en beschikbaarheid van dermatologische zorg vanuit patiëntenperspectief. Niet alleen nu, maar ook in de toekomst. Dit laatste is gerealiseerd via het Innovatieplatform Dermatologische zorg. Vanuit patiëntenperspectief is een innovatieagenda opgesteld met betrekking tot inhoud en organisatie van zorg voor huid- en haarpatiënten. Het inzicht in de huidige kwaliteit gaat toenemen door het gebruik van PROMs voor dermatologische zorg. De PROMs zijn klaar voor gebruik. Via pilots worden deze nu in praktijk gebracht.

- Toevoegen PROMs aan CQ-Index Chronische Huidaandoeningen:
  - De projectgroep PROMs heeft op 1 juli 2015 de vragenlijst PROM's unaniem vastgesteld. Gekozen is voor de Skindex-29. Dit is een gevalideerde vragenlijst op het gebied van kwaliteit van leven. Eerder is besloten om de PROMs niet toe te voegen aan de CQ-Index Chronische Huidaandoeningen, maar als losstaand instrument te gebruiken. Reden hiervoor is dat de CQ-Index Chronische Huidaandoeningen onvoldoende onderscheidend vermogen blijkt te hebben voor het meten van patiëntervaringen op het niveau van afzonderlijke huidaandoeningen. Het Huidfonds heeft een eindrapportage opgeleverd over dit projectonderdeel. Het projectonderdeel is afgerond.
- Patiëntervaringsonderzoek en feedback voor kwaliteitsverbetering:
  - In het voorjaar van 2015 is door Huidpatiënten Nederland een alternatief voorstel opgesteld voor het uitvoeren van patiëntervaringsonderzoek op basis van PROMs. Uitgangspunt voor het aangepaste voorstel was de op te leveren PROMs vragenlijst zoals hierboven beschreven. De NVDV heeft bij nadere overweging laten weten zich niet in de keuze voor de Skindex-29 te kunnen vinden. De NVDV heeft het initiatief genomen voor het ontwikkelen van een alternatief. In 2015 en 2016 hebben het bestuur van Huidpatiënten Nederland en de NVDV verschillende malen met elkaar gesproken over het meten van patiëntervaringen met behulp van PROMs. Dit heeft geleid tot afspraken over uitvoering van een pilot ‘Het meten van PROMs bij constitutioneel eczeem.’ Uitvoering van deze pilot is gestart in augustus 2016 en wordt afgerond in 2017. Doel van de pilot is het benutten van patiëntervaringen voor het bijsturen van het behandelplan op niveau van de individuele patiënt en het door ontwikkelen van kwaliteitsbeleid op het niveau van de dermatologiepraktijk.
- Innovatieplatform:
  - Het Innovatieplatform Dermatologische Zorg is drie maal bijeen geweest. Op basis van de laatste bijeenkomst op 29 september 2015 is een innovatieagenda

opgesteld. Deze is gepresenteerd op de eindconferentie van S3F op 24 november 2015. Het projectonderdeel is afgerond.

### *1.2 Activiteiten met betrekking tot deelproject 2: Vergoedingensysteem*

De belangrijkste doelstelling van dit projectonderdeel is het vergroten van de transparantie van zorgverzekeringen voor huid- en haarpatiënten en inzicht in het beleid rond ziekenhuisverplaatste zorg. Door de uitgevoerde onderzoeken in het inzicht in de (uit)werking van zorgverzekeringen voor huid- en haarpatiënten toegenomen. Dit geldt ook voor inzicht in het beleid rond ziekenhuisverplaatste zorg. De onderzoeksresultaten geven de huid- en haarpatiëntenorganisaties handvatten om het beleid te beïnvloeden. Dit is een proces van lange adem, dat ook na de projectperiode doorgaat.

- Basisverzekering
  - Onderzoek naar invulling en werking van de basisverzekering voor huid- en haarpatiënten is afgerond. De rapportage 'Patiënt van de rekening' is gepubliceerd, evenals een korte publieksversie. Beide zijn te vinden op [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)
  - Doorlopend wordt veel tijd gestoken in de vergoedingen van medicamenten en verbandmiddelen. Huidpatiënten Nederland participeert in het overleg met Zorginstituut Nederland, beroepsorganisaties en zorgverzekeraars over deze materie. Boeiend maar taai. Daarnaast heeft Huidpatiënten Nederland stelling genomen in de discussie over het stopzetten van de vergoedingen voor medicamenten en verbandmiddelen door de zorgverzekeraars per 1 juli 2015. Mede dankzij inzet van Huidpatiënten Nederland is dit besluit inmiddels door de meeste verzekeraars terug gedraaid.
  - Voor huid- en haarpatiënten is informatie gepubliceerd over de zorgverzekering 2016. De informatie is gepubliceerd op de website van Huidpatiënten Nederland en Patiëntenfederatie Nederland. Een flyer ten behoeve van individuele patiënten is toegezonden aan alle lidorganisaties en er is aandacht geweest in de nieuwsbrief van Sterker op 3 Fronten.
- Ziekenhuisverplaatste zorg
  - Onderzoek naar beleid op het gebied van ziekenhuisverplaatste zorg is afgerond. De rapportage 'Van willekeur naar maatwerk' is gepubliceerd op [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)
  - Uit de rapportage komen punten voor overleg met de NVZ / individuele ziekenhuizen. De uitkomsten van het onderzoek zijn aan de NVZ en individuele ziekenhuizen voorgelegd. Het overleg over hierover wordt gecontinueerd.
- Aanvullende verzekering
  - Onderzoek naar invulling en werking van de aanvullende verzekering is afgerond. De rapportage 'Kans of risico' is gereed. Publicatie vindt binnenkort plaats op [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)
  - Het rapport wordt aangeboden aan de zorgverzekeraars in combinatie met een voorstel voor een invulling van de aanvullende verzekering die aansluit bij de wensen en behoeften van huid- en haarpatiënten.



### 1.3 Activiteiten met betrekking tot deelproject 3: Zelfmanagement

De doelstelling van dit project is het vergroten van mogelijkheden voor zelfmanagement door huid- en haarpatiënten. Dit is ten dele gerealiseerd. Het e-Learningprogramma Kwaliteit van Leven biedt in potentie een waardevolle bijdrage aan het versterken van zelfmanagement, maar is op dit moment niet beschikbaar. Aan een doorstart wordt gewerkt. Het Huidhuis biedt huid- en haarpatiënten en hun naasten waardevolle informatie om keuzen in zorg te maken. De symptomencheck draagt er aan bij dat patiënten zich eerder melden bij de huisarts en de juiste diagnose eerder wordt gesteld.

- E-Learning Programma Kwaliteit van Leven
  - Vanuit het project Sterker op 3 Fronten is een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van een E-Learning programma gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven van chronische huidpatiënten. Het programma is ontwikkeld door Stichting Nationaal Huidfonds. [www.kwaliteitvanleven.nl](http://www.kwaliteitvanleven.nl). In december 2014 is door het Huidfonds een demoversie opgeleverd. In de eerste helft van 2015 werd deze demoversie getest in samenwerking met de VMCE en drie dermatologische centra. De evaluatie van deze test is afgerond en gepubliceerd in het rapport.
  - De uitkomsten van de evaluatie zijn voor het Huidfonds aanleiding geweest om de verdere ontwikkeling van het e-Learningprogramma te heroverwegen. In het voorjaar van 2016 bleek daarnaast dat het platform waarop het e-Learning programma draaide technisch verouderd was. Hierom is door het Huidfonds besloten om het e-learningprogramma niet langer aan te bieden. Huidpatiënten Nederland is hierover geïnformeerd. Inmiddels onderzoekt Huidpatiënten Nederland samen met NVDV, Huidfonds en andere partijen de mogelijkheden om de e-Learning Kwaliteit van leven een nieuwe start te geven.
- Online symptomencheck
  - Door Patient1 is het online Huidhuis ontwikkeld: [www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl) Het Huidhuis is een digitaal behandelplatform voor kinderen met een huidaandoening, hun ouders en zorgverleners. Onderdeel van het Huidhuis is een online symptomencheck waarbij wordt nagegaan welke symptomen er aanwezig zijn en van welke huidaandoening er sprake kan zijn. In 2015 zijn 80 nieuwe ziektebeelden aan het Huidhuis toegevoegd. In totaal staan er nu ruim 240 ziektebeelden beschreven. Het Huidhuis kent een groot aantal bezoekers: meer dan 300.000 per maand.
  - In 2015 en 2016 is de content van het Huidhuis beoordeeld door een werkgroep van Huidpatiënten Nederland. Op basis hiervan zijn wijzigingen aangebracht en aanvullingen geplaatst. Afsproken is dat de werkgroep betrokken blijft bij de verder ontwikkeling van het Huidhuis.
  - In 2016 zou een effectiviteitsonderzoek plaatsvinden naar de symptomencheck. Deze is niet uitgevoerd omdat het systeem er nog niet klaar voor is. Voor een effectieve werking de symptomencheck zijn twee dingen nodig: het toevoegen van incidentiecijfers per ziektebeeld en het inbouwen van een leeftijdscheck.

Betrouwbare incidentiecijfers voor huid- en haaraandoeningen zijn maar beperkt beschikbaar.

## 9.2 Opgeleverde resultaten/producten

- PROMs voor chronische huidaandoeningen (onderzoeksrapport);
- Het meten van PROMs bij constitutioneel eczeem (projectplan);
- Innovatieagenda integrale dermatologische zorg;
- Patiënt van de rekening (onderzoeksrapport basisverzekering);
- Patiënt van de rekening (publieksversie onderzoeksrapport basisverzekering);
- Publieksinformatie voor huid- en haarpatiënten 'Kiezen van een zorgverzekering 2015';
- Publieksinformatie voor huid- en haarpatiënten 'Kiezen van een zorgverzekering 2016';
- Van willekeur naar maatwerk (onderzoeksrapport ziekenhuisverplaatste zorg);
- Kans of risico (onderzoeksrapport aanvullende verzekering);
- Pilotversie E-learning Kwaliteit van Leven;
- Evaluatierapport pilot E-learning Kwaliteit van leven;
- [www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl)
- Nieuwsbrief 'Sterker op 3 fronten' (11 maal).

## 9.3 Afwijkingen ten aanzien van het oorspronkelijke projectplan

De geplande activiteiten met betrekking tot deelproject 1, onderdeel patiëntervaringsonderzoek met CQI en PROM's verloopt anders dan gepland. Hiervoor is een aangepast projectvoorstel opgesteld en ter goedkeuring voorgelegd aan de stuurgroep. Het voorstel is in februari 2015 ingediend bij het Fonds PGO. Het Ministerie van VWS heeft op 21 april 2015 per mail laten weten hier geen bezwaar tegen te hebben. Het voorstel is voorgelegd aan de NVDV. Na verschillende overlegondes heeft dit geleid tot de pilot 'Het meten van PROMs bij constitutioneel eczeem'. Deze pilot is in augustus 2016 gestart. De pilot wordt in 2017 afgerond. Het Ministerie van VWS wordt verzocht om toestemming om deze pilot af te ronden met inzet van de resterende projectgelden.

Het onderdeel 'effectiviteitsonderzoek symptomencheck Huidhuis' is niet uitgevoerd. Door het ontbreken van betrouwbare incidentiecijfers voor huid- en haaraandoeningen heeft de symptomencheck een beperkte werking en is effectiviteitsonderzoek niet haalbaar.

#### **9.4 Samenwerkingspartners**

Het voucherproject 'Sterker op 3 Fronten' is een samenwerkingsproject van:

- Landelijke Vereniging voor Vitiligo Patiënten (LVVP)
- Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN)
- Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)
- Stichting Lichen Sclerosus
- CPLD Vereniging Ons Licht (Chronische Polymorfe Lichtdermatose)
- Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
- Nederlandse Patiëntenvereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa (Debra)
- Alopecia Vereniging (AV)
- Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge Weber Syndroom (Nv WSWs)
- Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NL Net)
- Huidpatiënten Nederland