



**HUID NEDERLAND**

**v/h Huidpatiënten Nederland**

**Jaarverslag 2020**

**ANBI gegevens**

Statutaire titel: Huidpatiënten Nederland

RSIN: 815762252

KvK 401 24 506

Vestigingsadres:

Britse zoom 70

2912 GB Nieuwerkerk a/d IJssel

Postadres:

Hambakenwetering 15

5231 DD 's Hertogenbosch

E: [secretariaat@huidnederland.com](mailto:secretariaat@huidnederland.com)W: [www.huidnederland.com](http://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.	Inleiding .....	4
1.	Leden per 31 december 2020 .....	5
2.	Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau.....	5
3.	De toekomst van Huid Nederland v/h Huidpatiënten Nederland .....	6
4.	Financiën .....	7
5.	Samenwerkingspartners .....	7
6.	Activiteiten .....	9
7.	Eindpresentatie project Psychische Problemen bij ernstige Somatische Aandoeningen	15
8.	Tot slot .....	18

## **0. Inleiding**

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van Huid Nederland v/h Huidpatiënten Nederland (vanaf hier te noemen Huid NL) de leden, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering van activiteiten in 2020.

Huid NL richt zich op het behartigen van gemeenschappelijke belangen van huidpatiënten waaronder het bevorderen van kwaliteit van zorg en dienstverlening en het bewaken van de toegankelijkheid van zorg. 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 Ieder(in). De belangrijkste activiteiten staan beschreven in hoofdstuk 6.

In het jaar 2020 is Huid NL verder gegaan op de in 2019 met een nieuw bestuur ingeslagen weg. Gezien de financiële situatie is met ingang van 1 januari 2020 het oude “Bureau” van Huidpatiënten Nederland ontbonden. De huur van de locatie was al opgezegd, de backoffice-taken (Secretariaat, leden- en financiële administratie, ondersteuning bestuur) zijn bij qs10 ondergebracht, en een deel van de werkzaamheden kwam bij de verschillende bestuursleden te liggen. Het archief van de vereniging is opgeslagen op het kantoor van de voorzitter, een locatie in Rotterdam waar zo nodig ook vergaderingen plaats konden vinden. Bij de ALV in juli 2020 is het bestuur uitgebreid met een penningmeester en hebben een paar functiewijzigingen plaatsgevonden om de taken beter te verdelen.

In het laatste kwartaal is begonnen met de samenvoeging van de twee bestaande websites naar het nieuwe platform Huidnederland.com en daarmee de voorbereiding voor de naamswijziging naar Huid Nederland begin 2021.

Natuurlijk had het “Coronajaar” ook op Huid NL grote impact, zo vond de Algemene Ledenvergadering voor het eerst - later dan normaal - plaats via zoom, veel bijeenkomsten, besprekingen, evenementen konden geen doorgang vinden. De omslag naar online moest gevonden worden, de meeste mensen waren nog niet op Zoom en Teams ingesteld. Ook de uitvoering van projecten liep door de bijzondere omstandigheden veroorzaakt door de Covid-19 pandemie in sommige gevallen vertraging op. En al deze omstandigheden trokken een grote wissel op het kleine team wat bezig was om Huid NL weer te proberen op te bouwen.

De werkzaamheden van Huid NL worden mogelijk gemaakt door bijdragen van de leden, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring.

Vanaf 2020 verloopt de financiering niet langer op basis van vouchers, maar op basis van intekening op projectvoorstellen binnen het traject ‘Voor Elkaar’ van ZonMw. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. Commissies binnen ZonMw beoordelen de voorstellen en kennen financiering toe.

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

Bestuur Huid Nederland

## **1. Lidverenigingen per 31 december 2020**

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

De Vereniging voor Mensen met Constitutioneel eczeem is begin 2021 opnieuw lid geworden van Huid NL.

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

### **2.1 Bestuurlijke ontwikkelingen**

Tijdens de ALV op 2 juli 2020 is de heer J.J. Waverijn verkozen als penningmeester.

### **2.2 Samenstelling bestuur**

Mw. E. Swanborn, verkozen op 14 februari 2019, voorzitter

De heer J.J. Waverijn, verkozen op 2 juli 2020, penningmeester

Mw. S. Groot, verkozen op 12 december 2019, secretaris

Mw. K. Veldman, verkozen op 14 februari 2019, algemeen bestuurslid

Mw. Prof. Dr. S. G. M. A. Pasmans, verkozen op 23 mei 2019, algemeen bestuurslid

### **2.3 Mutaties**

Mw. S. Groot, verkozen op 12 december 2019, algemeen bestuurslid, va. 2 juli 2020 secretaris

Mw. K. Veldman, verkozen op 14 februari 2019, secretaris/penningmeester, va. 2 juli 2020 algemeen bestuurslid

### **2.4 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.

### **2.5 Vergaderingen**

Het bestuur van Huid NL heeft in 2020 in verband met de Corona-uitbraak slechts een paar maal fysiek kunnen vergaderen, verder vooral telefonisch en online. Er is eenmaal een online algemene ledenvergadering gehouden. De koers is vastgelegd in het Werkplan. Afspraken over de bestuurlijke organisatie en taakverdeling zijn beschreven in de notitie 'Huid NL – organisatie en werkwijze'.

### **2.6 Rooster van aan- en aftreden**

In november 2018 is het volledige bestuur afgetreden. De Algemene Leden Vergadering heeft in 2020 voorzien in een nieuw bestuur. Er is een nieuw rooster van aan- en aftreden opgesteld.

### **2.7 Algemene Ledenvergadering**

In dit verslagjaar is er een Algemene Ledenvergadering georganiseerd, te weten op 2 juli 2020. In de vergadering zijn het jaarverslag en de jaarrekening 2019 vastgesteld, met goedkeuring door de kascommissie.

## 2.8 Vereniging en bureau

Sinds 2020 beschikt Huid NL niet meer over een bureau voor ondersteuning van de vereniging, het bestuur en de werkgroepen bij de uitvoering van activiteiten, zoals we dat voor 2020 kenden.

Het kantoor in Nieuwegein is opgezegd. De backoffice (secretariaat, leden-/financiële administratie) is va. 1 maart 2020 ondergebracht bij QS-10. In de loop van het 2<sup>e</sup> halfjaar is een aanvang gemaakt met het ontwerp en samenstellen van de nieuwe website in samenwerking met E-Captain, een zusterbedrijf van QS-10. Op deze nieuwe website zijn het oude platform [www.HuidNederland.com](http://www.HuidNederland.com) en de oude verenigingswebsite [www.huidpatiënten-nederland.nl](http://www.huidpatiënten-nederland.nl) samengevoegd tot het nieuwe platform [www.HuidNederland.com](http://www.HuidNederland.com). De website is gekoppeld aan de leden- en financiële administratie. Nieuwe leden/donateurs kunnen zich aanmelden en betalen via de website, vanuit het achterliggende CMS systeem kunnen nieuwsbrieven en mailings verzonden worden. Men kan zich online inschrijven voor activiteiten.

## 3. De toekomst van Huid NL

In 2017 is het bestuur van Huid NL gestart met de ontwikkeling van een toekomstvisie onder de titel 'Op weg naar Huid Nederland'. Samengevat luidt deze visie:

**Missie:** Huid op de kaart zetten om kwaliteit van leven van mensen met een huidaandoening te verhogen.

**Visie:** Kwaliteit van leven ontstaat door aandacht voor verschillende levensgebieden: wonen, werk, sociaal contact, zingeving, zorg en ondersteuning.

**Doel:** Samen een sterke organisatie vormen met één gezicht naar buiten, maar diversiteit van binnen.

Samen zijn we in staat om meer financiële middelen te genereren, deskundige ondersteuning in te zetten, professioneel te communiceren en daarmee nieuwe doelgroepen aan te spreken.

In 2018 is deze visie geconcretiseerd ten aanzien van:

- Het werken met diagnosegroepen
- De financiering vanaf 1 januari 2019

In 2019 is de visie aangescherpt met de volgende insteek: jouw huidaandoening is onze gezamenlijke zorg. Huid NL kan niet zonder haar lidverenigingen en heeft deze partijen nodig om te bouwen aan een gezamenlijke missie en visie. Het nieuwe bestuur wil weer toe naar een 'wij-gevoel'. Huid NL is de rotonde waarover alle patiëntenverenigingen komen, met vragen omtrent overkoepelende zaken, met een verzoek voor uitvoering van een subsidieproject, zij kan samenwerking coördineren en over al die zaken zal zij ook terugkoppelen. Gedeelde verantwoordelijkheid is gezamenlijke impact. Huid NL kan alleen de belangenbehartiger zijn die het wil zijn als wordt gedacht en gewerkt vanuit een gezamenlijke visie en een gezamenlijk belang. Samenwerking met en tussen patiëntenverenigingen en Huid NL is een belangrijke voorwaarde om de impact bij de verschillende doelgroepen te kunnen vergroten. Die verantwoordelijkheid is wederkerig. De samenwerking vindt plaats op de manier die het beste bij de verenigingen past.

In 2019 is besloten om het werken met diagnosegroepen vooralsnog los te laten. De voorgenomen statutenwijziging heeft niet plaatsgevonden. Dit alles hangt samen met het opnieuw opbouwen van de vertrouwensrelatie met de lidverenigingen.

Het gewijzigde subsidiekader voor PG organisaties vanaf 1 januari 2020 – lees het stopzetten van de voucherfinanciering - betekent voor Huid NL dat er een grotere afhankelijkheid ontstaat van projectfinanciering en sponsoring. Hier is op geanticipeerd door contacten met externe financiers te versterken.

In 2020 is voor de volgende activiteiten gebruikt gemaakt van de ZonMw subsidiemogelijkheden:

- Samen op de bres voor zalven en medicijnen, € 5.000. Deze is toegekend.
- Huid in de Klas, € 100.000. Looptijd tot eind 2020, toekenning in juli 2020 en uitstel aangevraagd en verkregen naar 2021 i.v.m. de Covid-19 pandemie.
- Samenwerken binnen de Persoonlijke Gezondheidsomgeving € 5.000. Toekenning in 2020.
- Eenheid in Verscheidenheid, € 27.106. Aangevraagd september 2020, Toekenning in januari 2021
- Een leven met jouw huid leiden, € 70.000 aangevraagd december 2020, uitslag onbekend.

#### **4. Financiën**

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

Voor een actieve - en in dienstverlening groeiende organisatie als Huid NL, 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.

Huid NL heeft het jaar 2020 het jaar met een klein negatief saldo afgesloten. Dit verschil is veroorzaakt door een bijdrage van Novartis in 2019, bestemd voor een project wat gedeeltelijk in 2019 en gedeeltelijk in 2020 is uitgevoerd. Het bedrag bestemd voor de werkzaamheden in 2020 is eind 2019 per abuis niet als vooruitontvangen verwerkt, waardoor 2019 (ten onrechte) met een positief saldo werd afgesloten. Voor verdere toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2020. Huid NL voldoet aan alle criteria en wordt door het Ministerie van VWS gezien als PGO1 organisatie.

In het kader van een verantwoorde bedrijfsvoering heeft het bestuur van Huid NL 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 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)

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

##### Stichting Nationaal Huidfonds

In het voorjaar van 2020 bezweek het Huidfonds onder haar financiële verplichtingen. De Brandwondenstichting (BWS) had jarenlang als subsidiegever een band met het Huidfonds en met de teloorgang ervan wilde BWS haar verantwoordelijkheid nemen in een poging het fonds alsnog tot wasdom te brengen. Iets waartoe het Huidfonds zelf

helaas niet toe in staat bleek, ondanks alle inspanningen. Het Huidfonds is ooit opgericht door de NVDV in samenspraak met Huid NL v/h Huidpatiënten Nederland. Van meet af aan was de gedachte een driehoek te realiseren van drie organisaties. Elk met een eigen taakstelling, die elkaar versterken richting eenzelfde doel. De NVDV zou de dermatologische inbreng leveren, Huid NL de visie en ervaring van patiënten met het Huidfonds als fondsenwervende organisatie.

Het Huidfonds (BWS) is in gesprek met de NVDV en Huid NL over de te volgen koers en de mogelijkheden om alsnog te komen tot deze 'ideale Driehoek'.

*Wat gaat het Huidfonds (BWS) doen? • In een periode van 18 maanden toetsen van de potentie van het centraal werven van fondsen voor het Huidfonds. • Soorten fondsenwerving die worden ingezet: particuliere werving (online/offline), zakelijke werving, stichtingen/vermogensfondsen, loterijen etc. • De wervingsactiviteiten richten zich allereerst op raakvlakprojecten. Dit zijn brandwondenprojecten die een raakvlak hebben met de thema's en doelgroepen van het Huidfonds. • Vanuit de bestaande activiteiten van het Huidfonds zal het bestuur van de Brandwonden Stichting kiezen welke communicatieve activiteiten er worden voortgezet ter ondersteuning van de wervingsactiviteiten. • Als blijkt dat er voldoende fondsen geworven kunnen worden (meer dan 350.000 euro), wordt het Huidfonds na de pilotperiode van 18 maanden verder beleidsmatig uitgewerkt tot een fonds zonder uitvoeringsorganisatie.*

#### 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.

#### leder(in)

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

#### Wondplatform Nederland

Huid NL participeert in dit platform en behartigt daar het belang van de patiënten. Ook met andere wondpatiëntenverenigingen wordt contact onderhouden over de onderwerpen die in het platform aan de orde komen.

#### 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 huid-aandoening optimaal vertegenwoordigen.



## 6. Activiteiten

Hieronder staan de activiteiten die zijn gefinancierd uit eigen bijdragen, basissubsidie van het Ministerie van VWS, projectsubsidies en overige inkomsten.

### 6.1 Activiteiten in het kader van instellingssubsidie

#### 6.1.1 Lotgenoten contact

Titel	Empower de huidpatiënt
Korte beschrijving	Versterken jongere en oudere huidpatiënten en hun mantelzorgers
Doelgroep	De activiteiten zijn gericht op: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kinderen met een huidaandoening en hun ouders;</li> <li>- Ouderen met een huidaandoening en hun mantelzorgers.</li> </ul>
Verwacht resultaat	Doelstellingen van de activiteiten zijn: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Versterken verbinding mensen met huidaandoeningen</li> <li>- Informatie verstrekken</li> <li>- Delen van kennis en ervaring</li> <li>- Laagdrempelige mogelijkheden contact tussen arts en patiënt</li> <li>- Versterken verbinding tussen verenigingen</li> </ul>
Resultaat	Vanwege de coronabeperkingen konden de oorspronkelijk geplande bijeenkomsten niet doorgang vinden en is een andere invulling gekozen. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor kinderen met Huidaandoeningen een digitaal huiddagboek, gemaakt door Under Your Skin Foundation (Project Vellenboek).</li> <li>- Onder de ouder wordende persoon met een huidaandoening en hun mantelzorgers is een inventarisatie uitgevoerd naar hun ervaringen, behoeften en beschikbare en gewenste ondersteuning/instrumenten.</li> <li>- Met huidorganisaties is verkend welke initiatieven zij hebben of willen ondernemen op dit thema.</li> <li>- In berichten op de (sociale) media van Huid Nederland is aandacht gegeven aan de Empowerment van kinderen met een huidaandoening en de ouder wordende huidpatiënt en hun mantelzorgers. Dit heeft o.a. geleid tot een nieuwsbriefspecial over mantelzorg in april 2021.  <a href="https://huidnederland.com/nieuwsbrieven">https://huidnederland.com/nieuwsbrieven</a></li> </ul>

#### 6.1.2 Voorlichting/ Informatie

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	Er is in 2020 een verdubbeling van het aantal nieuwsbrieven geweest. Er zijn 6 nieuwsbrieven verschenen. Hiermee is gepoogd een deel van de vanwege corona wegvallende communicatie-/interactie mogelijkheden te ondervangen. Ingespeeld is op actuele ontwikkelingen aangaande de vereniging, corona en inhoudelijke ontwikkelingen als medicijntekorten. Verder is een huidspecial 'zomer' gemaakt. <a href="https://huidnederland.com/nieuwsbrieven">https://huidnederland.com/nieuwsbrieven</a>

<b>Titel</b>	<b>Platform HuidNederland.com</b>
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	Actueel platform met regelmatig nieuwe items. Toename van het aantal gebruikers.
Resultaat	Het platform is in 2020 geïntegreerd met de verenigingswebsite van Huidpatiënten Nederland. Dit heeft uiteindelijk eind 2020 zijn beslag gekregen, gelijktijdig met een nieuwe huisstijl en het naar buiten treden onder de naam Huid Nederland. Verder is via dit platform en andere (sociale) media van Huid Nederland actief gecommuniceerd en aandacht gegenereerd voor huid- en haaraandoeningen en relevante thema's. Zie: <a href="https://huidnederland.com/huid-nl-werkt-aan-zichtbaarheid-huid">https://huidnederland.com/huid-nl-werkt-aan-zichtbaarheid-huid</a>

<b>Titel</b>	<b>Magazine Heel de Huid</b>
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 Huidpatiënten Nederland. Korting op abonnement voor leden
Resultaat	Bijdragen Huid NL in 2020: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afscheidsinterview Hans Blaauwbroek en de (toekomstige) huidpatiëntenorganisatie</li> <li>- Hidradenitis suppurativa en de impact op het dagelijks leven</li> <li>- Ervaringen met zorg op afstand</li> <li>- Epidermolysis bullosa: ervaringen van patiënten en zorgprofessionals</li> </ul> <a href="https://huidnederland.com/magazine-heeldehuid">https://huidnederland.com/magazine-heeldehuid</a>

<b>Titel</b>	<b>Informatie zorgverzekeringen en pakket</b>
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	Op verschillende thema's en in verschillende vormen is (keuze ondersteunende) informatie verstrekt aan mensen met een huid-/haaraandoening en de zorgverzekering. Zie: <a href="https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering">https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering</a>

<b>Titel activiteit</b>	<b>Informatiecampagne PGO</b>
Beschrijving van de activiteit	In 2020 is zorgbreed de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) breder beschikbaar gekomen. Huid NL hecht grote waarde aan het PGO voor huidpatiënten. Het vergroot de mogelijkheden voor zorg op maat en eigen regie. Huid NL wenst daarom het gebruik van PGO te blijven bevorderen door informatie en meedenken/doen bij de ontwikkeling en implementatie.
Doelgroep	Alle huid- en haarpatiënten

Concreet verwachte resultaten	In de campagne wordt samengewerkt met IVIDO, een volledig MEDMIJ gecertificeerde aanbieder van PGO. Huidpatiënten worden gestimuleerd om via Huidhuis.nl gebruik te maken van het PGO. Gestreefd wordt naar 1000 gebruikers van het PGO eind 2020.
Resultaat	Zorgsector breed blijft het aantal PGO-gebruikers achter bij de ambities en zijn de streefcijfers 2020 niet gehaald. Dat geldt ook voor de specifieke 'huidcijfers'. Wel krijgt Huid NL steeds meer aansluiting bij de landelijke initiatieven met andere patiëntenorganisaties en participeren individuele leden in (voorstellen voor) regionale pilots. Hiermee wordt het fundament gecreëerd voor het PGO-huis op langere termijn. <a href="https://huidnederland.com/huid-en-pgo">https://huidnederland.com/huid-en-pgo</a>

## 6.2 Belangenbehartiging

Titel	Lobby zorgverzekeringswet
Korte beschrijving	Lobby gericht op het behoud en uitbreiding van vergoeding medicamenten en verbandmiddelen voor huid- en haarpatiënten in het basispakket zorgverzekering.
Doelgroep	Huid- en haarpatiënten
Verwacht resultaat	Afspraken met zorgverzekeraars over vergoedingen, eventueel in de aanvullende verzekering. Invloed op beleid Zorginstituut Nederland.
Resultaat	Huid NL heeft in 2020 op verschillende manieren gelobbyd: Participatie in Zinnige Zorg programma Zorginstituut Nederland Deelname Patiëntenfederatie Nederland: afstemmingsoverleg medicijnen en project Verantwoord Wisselen en (re)acties naar Tweede Kamer Inbreng overleg zorgverzekeraars Lijst bereide middelen Overleg Ministerie VWS over medicijntekorten <a href="https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering">https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering</a>

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	Huid NL pleit voor een 'bewijslast' die beter rekening houdt met zeldzame aandoeningen. Hiervoor is eind 2020 een samenwerking gestart met specialisten van een aantal expertisecentra. Huid NL heeft een startnotitie opgesteld. Hiermee kunnen de samenwerkingspartners het gesprek aangaan met andere stakeholders (financiers, VSOP, Zorgverzekeraars, Zorginstituut Nederland, Ministerie van VWS). Bedoeling is tot een 'passende benadering' van zeldzame huidaandoeningen en daarmee (eerdere) vergoeding vanuit de zorgverzekering te komen. Ook is Huid NL in European Reference Network Skin vertegenwoordigd. Deze organisatie zorgt voor Patiëntgericht Europees Tevredenheidsonderzoek, er

	zijn patient journeys opgesteld per aandoening, er is deelgenomen aan Eurordis bijeenkomsten. <a href="https://huidnederland.com/zeldzame-aandoeningen">https://huidnederland.com/zeldzame-aandoeningen</a>
--	--

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Patiëntenfederatie Nederland</b>
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. <a href="https://huidnederland.com/zoek-een-behandelaar">https://huidnederland.com/zoek-een-behandelaar</a>

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Ieder(in)</b>
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) <a href="https://huidnederland.com/ieder-in-lidmaatschap">https://huidnederland.com/ieder-in-lidmaatschap</a>

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Wondplatform</b>
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van het Wondplatform.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van het Wondplatform
Resultaat	Lidmaatschap is voortgezet. Huid NL heeft in 2020 kleinschalige onderzoek van verpleegkundigen ondersteund middels telefonische interviews en studenten geholpen om contact te krijgen met patiëntenverenigingen/patiënten. Voor 2021 is er opnieuw een aanvraag voor ondersteuning van onderzoek.

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap IADPO</b>
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van Global Skin
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van de International Alliance of Dermatology Patient Organizations (IADPO)
Resultaat	Global Skin heeft een aantal online webinars gehouden waar vanuit Huid NL een vertegenwoordiging is geweest. Ook zijn zeldzame huidaandoeningen besproken en is er meegedacht over het oprichten van een Europese tak van deze organisatie. <a href="https://huidnederland.com/internationale-samenwerking">https://huidnederland.com/internationale-samenwerking</a>

### 6.3. Projecten

<b>Titel</b>	<b>Ondersteuning Urticaria/Hidradenitis</b>
Korte beschrijving	Met het farmaceutische bedrijf Novartis hebben wij een samenwerkingsproject dat zich richt op het vergroten van de awareness voor huidaandoeningen, het benutten van ervaringsdeskundigheid en het verbeteren van kwaliteit van dienstverlening van zorg in het algemeen.
Doelgroep	Voorals maar niet uitsluitend Urticaria patiënten en Hidradenitis patiënten. In

	het project werken we samen met het Platform Urticaria en de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV).
Verwacht resultaat	Meer awareness voor huidandoeningen.
Resultaat	Inzicht in patiëntervaringen, meningen en behoeften via het huidpanel en online-vragenlijsten. Uitgewerkte patiëntreizen. Informatiedeling en overdracht via webinars (zoals het webinar Zelfregie bij Hidradenitis) en online-bijeenkomsten (als de interviews over netelroos met ervaringsdeskundige Suzanne). Zie: <a href="https://huidnederland.com/samenwerkingsproject-novartis">https://huidnederland.com/samenwerkingsproject-novartis</a>

<b>Titel</b>	<b>Consultkaart psoriasis</b>
Korte beschrijving	Ontwikkeling 2e consultkaart voor ondersteuning van psoriasispatiënten in de spreekkamer. In samenwerking met Psoriasispatiënten Nederland.
Doelgroep	Psoriasispatiënten
Verwacht resultaat	Consultkaart.
Resultaat	De Consultkaart voor psoriasis is opgemaakt en in oktober 2020 gepubliceerd, zie <a href="https://consultkaart.nl/consultkaart-zoeken/psoriasis-systemische-medicatie/">https://consultkaart.nl/consultkaart-zoeken/psoriasis-systemische-medicatie/</a>

<b>Titel</b>	<b>Onderhoud kwaliteitsstandaarden</b>
Korte beschrijving	Huid NL coördineert en participeert namens huidpatiëntenorganisaties het onderhoud van kwaliteitsstandaarden. Hierin wordt samengewerkt met de NVDV, NHG en PFNL. De inzet wordt mede mogelijk gemaakt door KIDZ-middelen.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Actuele kwaliteitsstandaarden vanuit patiëntenperspectief.
Resultaat	Huid NL heeft in 2020 voor een 4-tal richtlijnen financiering gekregen vanuit de KIDZ-middelen (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in medisch specialistische Zorg) voor extra ondersteuning en achterbanraadpleging: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 'Veneuze Pathologie' (spataderen, open been) samen met de Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (NvWSVs)</li> <li>- 'Keloïd en littekenhypertrofie littekenbehandeling' samen met de Vereniging van Mensen met Brandwonden</li> <li>- 'Lymfoedeem' samen met NLNet, het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem</li> <li>- 'Sinus Pilonidialis' (haarnestcyste) samen met de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)</li> </ul> <a href="https://huidnederland.com/kwaliteitsrichtlijnen">https://huidnederland.com/kwaliteitsrichtlijnen</a>

<b>Titel</b>	<b>Samen op de bres</b>
Korte beschrijving	Patiëntenorganisaties staan samen op de bres voor beschikbaarheid van zalven en medicamenten.
Doelgroep	Alle huid- en haarpatiënten
Verwacht resultaat	Inzichtelijk maken knelpunten, problemen en mogelijke oplossingen medicijntekorten. Actieplan om dit gezamenlijk als huidpatiëntenorganisaties en met anderen aan te pakken.
Resultaat	- Gezamenlijke werkbijeenkomst met huid- en haarpatiënten met voorbereidende factsheet

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Samenwerking huid-/haarpatiënten bij het opstellen en het uitvoeren van een gezamenlijk actieplan</li> <li>- Samenwerking met andere patiëntenorganisaties (m.n. rondom Verantwoord wisselen)</li> <li>- Overleg/contact met Ministerie van VWS over tekorten medicijnen/zalven</li> <li>- Contacten KNMP (apothekers) en NVDV (dermatologen)</li> <li>- Publiciteit voor tekorten medicijnen/zalven (uitzending Radar, berichten sociale media (eigen meldpunt facebook), brief Tweede Kamer, bericht Max magazine)</li> <li>- Zie: <a href="https://huidnederland.com/nieuws/actieplan-smeren-moet-kunnen">https://huidnederland.com/nieuws/actieplan-smeren-moet-kunnen</a></li> </ul>
--	--

Titel	Verkenning PGO
Korte beschrijving	Verkenning van visie en beleid van de belangrijkste stakeholders rondom de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO), lopende initiatieven in de zorg i.h.a. en ontwikkelingen in de dermatologische zorg i.h.b..
Doelgroep	Alle huid- en haarpatiënten(organisaties) en belanghebbenden/betrokkenen
Verwacht resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- inzicht in draagvlak bij en medewerking van de relevante zorgprofessionals en mogelijkheden om PGO te introduceren</li> <li>- beslissing over de haalbaarheid van een PGO voor huid- en haarpatiënten of wat daarvoor nodig is.</li> </ul>
Resultaat	<p>Rapportage met overzicht belangrijke ontwikkelingen, randvoorwaarden en fasering rondom PGO.</p> <p>Inschatting draagvlak en initiatieven rondom huid-specifieke PGO-inspanningen.</p> <p>Voorstel verdere stappen om PGO met huid-/haarorganisaties en andere betrokkenen verder te ontwikkelen.</p> <p><a href="https://huidnederland.com/huid-en-pgo">https://huidnederland.com/huid-en-pgo</a></p>

Titel	Huid in de Klas
Korte beschrijving	Huid NL ontwikkelt samen met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) een lespakket voor de basisschool jaar om kennis en inzicht te ontwikkelen met betrekking tot hun eigen huid en die van andere leerlingen.
Doelgroep	Basisschoolleerlingen tussen de 8 en 12 jaar
Verwacht resultaat	Verkleinen gezondheidsrisico's zoals zonverbranding en leerlingen stimuleren hun eigen welbevinden en weerbaarheid ten aanzien van hun huid te verhogen.
Resultaat	<p>Start ontwikkeling lespakket bestaande uit een leskoffer voor in de klas en een online leeromgeving. In 2020 is sprake geweest van sluiting van de basisscholen door de COVID-19 pandemie, net op het moment dat het project zou gaan starten. Met dit probleem in het achterhoofd is ZONMW gevraagd om mogelijkheid tot uitloop, deze mogelijkheid is begripvol geaccordeerd. Bijeenkomsten met projectleden konden online doorgang vinden.</p> <p><a href="https://huidnederland.com/project-huid-in-de-klas">https://huidnederland.com/project-huid-in-de-klas</a></p> <p><a href="https://huidnederland.com/nieuws/menzisfonds-steunt-huid-in-de-klas">https://huidnederland.com/nieuws/menzisfonds-steunt-huid-in-de-klas</a></p>

## 6.5. Vereniging

Titel	ALV/Themabijeenkomsten
Doelstelling	Bewaken van de koers en continuïteit van Huidpatiënten Nederland

Activiteiten	Eén à twee Algemene leden vergaderingen per jaar.
Resultaten	Vaststellen beleidsplan, werkplan, begroting, jaarverslag en financiële jaarverantwoording.
Realisatie	Er is één Algemene ledenvergadering geweest om jaarverslag en jaarrekening 2019 vast te stellen, ook zijn op deze bijeenkomst wijzigingen ten aanzien van bestuur en het werkplan door de leden goedgekeurd.

<b>Titel</b>	<b>Bestuur</b>
Doelstelling	Besturen van de vereniging
Activiteiten	6 – 8 bestuursvergaderingen per jaar In- en externe vertegenwoordiging Bewaken continuïteit Uitvoeren beleidscyclus Aansturen bureauorganisatie
Resultaten	Uitvoering van het werkplan, door ontwikkelen Huid Nederland

<b>Titel</b>	<b>Externe relaties/ netwerk</b>
Doelstelling	Samenwerken met stakeholders bij het realiseren van doelstellingen op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging
Activiteiten	Afstemming, overleg, gezamenlijke lobby, gezamenlijke projecten, projectontwikkeling
Resultaten	Samenwerking met o.a. NVDV, NVH, Huidfonds, Patiëntenfederatie Nederland, VSOP, leder(in), Wondplatform <a href="https://huidnederland.com/informatie-over-huidaandoeningen">https://huidnederland.com/informatie-over-huidaandoeningen</a>

## 6.6. Bureau

<b>Titel</b>	<b>Huisvesting en bureaunkosten</b>
Doelstelling	Uitbesteding Backoffice – financiële en ledenadministratieve alsmede secretariële ondersteuning Huid NL; systeem ondersteuning website
Activiteiten	Alle voorkomende administratieve, secretariële activiteiten en ondersteuning van het bestuur
Resultaten	Een goed lopende financiële en ledenadministratie en secretariaat alsmede technisch onderhoud website

## 7. Eindpresentatie project Psychische Problemen bij ernstige Somatische Aandoeningen

### Samenvatting

Dit project betreft de validatie en implementatie binnen verschillende dermatologische centra van een nieuw screeningsinstrument voor psychosociale problematiek bij chronische huidpatiënten: De Huidlastmeter. Door middel van de validatiestudie is wetenschappelijke draagkracht gecreëerd voor het gebruik van de Huidlastmeter binnen de dermatologie. Uit deze studie is gebleken dat een afkapwaarde van 5 de beste sensitiviteit en specificiteit geeft voor het identificeren van psychosociale problemen bij patiënten met een chronische huidaandoening.

Om de Huidlastmeter in de dagelijkse praktijk te testen is de implementatiestudie uitgevoerd. Besloten is om de Huidlastmeter te verwerken in een applicatie, de Happi Huid-app, zodat deze snel ingevoerd kan worden en er direct een gevisualiseerd resultaat weergegeven kan worden. Het implementatietraject vraagt een investering en inzet van betrokken zorgverleners. Logistiek bleek de implementatie een uitdaging. Het vrijmaken van tijd door zorgverleners bleek een groot obstakel. Een aanjager bleek noodzakelijk om patiënten en zorgverleners te motiveren de app te

gebruiken. In een instelling was dit bijvoorbeeld een toegewijde gespecialiseerd verpleegkundige en in een andere instelling werd de hulp ingeschakeld van geïnteresseerde geneeskundestudenten om dit te faciliteren. Ook werd gekeken of patiënten de Huidlastmeter accepteerden en zouden aanraden aan medepatiënten. De reacties bleken positief.

Om het gebruiksgemak te vergroten is de Happi Huid-app verder ontwikkeld en momenteel gratis te downloaden in de App Store (Apple) en Play Store (Android). Een vervolgstudie wordt uitgevoerd naar de tevredenheid en gebruiksgemak hiervan. Bekendheid voor de Happi Huid-app wordt verkregen door de publicaties van artikelen over bovengenoemde studies en het spreken over de Happi Huid-app op wetenschappelijke bijeenkomsten. Met het oog op de aanzienlijke prevalentie en impact van psychosociale problemen bij patiënten met een chronische huidaandoeningen is screening van groot belang. Door de herkenning van psychosociale klachten in een vroeg stadium kan gepaste zorg worden geleverd om verdere negatieve gevolgen te voorkomen.

### Presentatie

In het jaarverslag 2019 hebben wij reeds een uitgebreide rapportage opgenomen over het project Psychosociale problemen bij ernstige somatische aandoeningen. De definitieve afronding kon echter pas plaats vinden op 13 februari 2020 tijdens een bijeenkomst waarin Huid NL de uitkomsten van het project heeft gepresenteerd. Uit het project blijkt dat 50% van de huidpatiënten die hebben deelgenomen aan de pilot kampen met psychosociale problemen. Het project levert mooie producten op om huidpatiënten met psychosociale problemen te ondersteunen.

Alle uitkomsten hebben uiteindelijk zijn op ons platform [www.huidnederland.com](http://www.huidnederland.com) verwerkt tot het thema onderdeel <https://huidnederland.com/themas/huid-en-psychosociale-zorg>

Alle presentaties zijn vindt u op deze pagina <https://huidnederland.com/uitkomsten-project-psychosociale-zorg> of u kunt ze rechtstreeks via onderstaande knoppen downloaden.

- [Mooi beschadigd](#)  
over het leven met een huidaandoening door Corry van den Dungen (schrijfster)
- [Vind een goede psychosociale zorgverlener](#)  
dr. Saskia Spillekom-van Koulil (GZ-psycholoog Radboud UMC)
- [De Lastmeter](#)  
over het belang van vroege opsporing dr. Rieky Dikmans (onderzoeker, OLVG)
- [Psychosociale problemen en dan?](#)  
drs. Tirza Blom (onderzoeker, Amsterdam UMC)

Er werd afgesloten met een interessante discussie: waar liggen de kansen?  
We kijken terug op een succesvolle dag met waardevolle gesprekken.

- [eindrapport van het onderzoek](#)

### Happi Huid App





## Happi

Innovaties in de zorg zijn ontzettend waardevol. De health app Happi is daar een goed voorbeeld van.

Huid Nederland is in het kader van het Project Psychosociale problemen bij ernstige somatische aandoeningen van begin af aan betrokken geweest bij de ontwikkeling van de Happi Huid App, waar de afgelopen jaren met de hulp van ervaren artsen en patiënten aan gewerkt is. Een app voor mensen met een chronische aandoening, met als uitgangspunt om ondanks de chronische aandoening een Happi en Healthy leven te leiden. Happi biedt patiënten de mogelijkheid om zelf hun chronische ziekte (zoals HIV, huidziekten, hematologische ziekten en (binnenkort) vette leverziekten) te managen. Dat levert voor zowel patiënt als arts veel voordelen op. Tijdens het tot stand komen van dit jaarverslag werd Happi genomineerd voor de Nationale Zorginnovatieprijs 2021.

Het project Psychosociale problemen bij ernstige somatische aandoeningen is uitgevoerd in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland en mogelijk gemaakt door Zorginstituut Nederland.

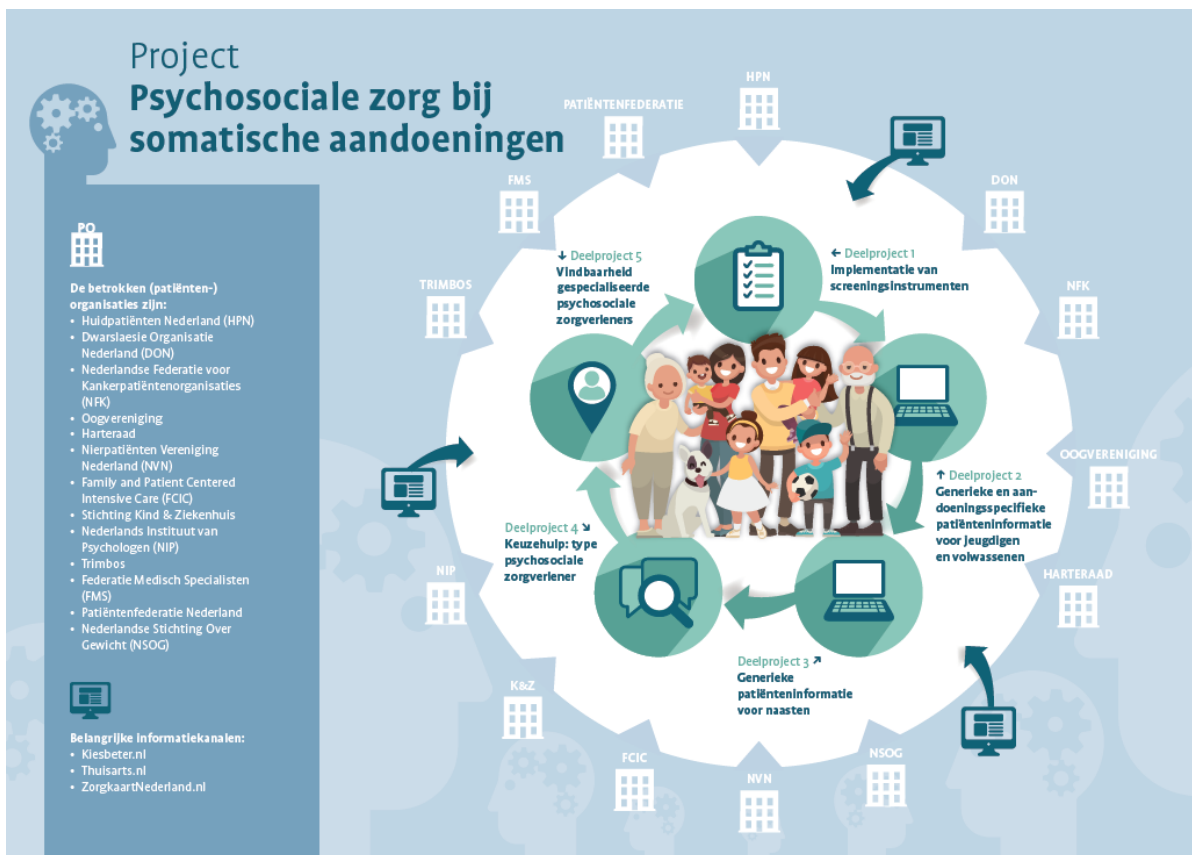
Zie ook <https://huidnederland.com/happi-huid-app>

### Vooruitblik op vervolg 2021

Na afronding van het programma 'Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen' van VWS, met subsidie i.h.k.v. het Jaar van de Transparantie, waarvan bovenstaand project deel uitmaakte, werd met VWS afgesproken om de inhoud van de twee info-tools af en toe een update te geven, t.w. de [patiënteninformatiewijzers](#) (3 generieke en 11 aandoeningsspecifieke teksten) en een [keuzehulp](#).

Tijdens het tot standkomen van dit jaarverslag werd bekend dat er budget beschikbaar komt voor dit vervolg en is aan betrokken partijen gevraagd weer mee te doen. Daarbij is het uitgangspunt: de generieke teksten zijn 'van ons allemaal' en de aandoeningsspecifieke teksten voor verantwoordelijkheid van de betreffende patiëntenorganisatie. Sommige hebben hun informatie vorig jaar nog ge-update c.q. ontwikkeld.

Alle deelprojecten zijn mooi weergegeven in onderstaande praatplaat.



## 8. Tot slot

Huid NL bedankt de aangesloten verenigingen, hun leden en projectleiders 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 subsidieverstrekkers en sponsors die het werk in 2020 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!