



## **HUID NEDERLAND**

**Jaarverslag 2023**

### ANBI gegevens

Statutaire titel: Huidpatiënten Nederland

RSIN: 815762252

KvK 401 24 506

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

<b>0.</b>	<b>Voorwoord</b> .....	<b>4</b>
<b>1.</b>	<b>Leden per 31 december 2023</b> .....	<b>5</b>
<b>2.</b>	<b>Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau</b> .....	<b>5</b>
	2.1 Bestuurssamenstelling .....	5
	2.2 Vergaderingen .....	5
	2.3 Ledenvergaderingen.....	5
	2.4 Verenigingsbureau .....	6
<b>3.</b>	<b>Huid Nederland in beweging</b> .....	<b>6</b>
<b>4.</b>	<b>Financiën</b> .....	<b>7</b>
<b>5.</b>	<b>Samenwerkingspartners</b> .....	<b>8</b>
<b>6.</b>	<b>Projecten</b> .....	<b>9</b>
	Huid in de Klas.....	9
	PGO Huid in Praktijk .....	12
	Samenwerking platform Urticaria en Hidradenitis Patiëntenvereniging .....	13
<b>7.</b>	<b>Lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging</b> .....	<b>15</b>
<b>8.</b>	<b>Tot slot</b> .....	<b>22</b>

## 0. Voorwoord

### Jaar van Beweging

Het jaar 2023 stond in het teken van beweging voor mensen met een huidaandoening. Dagelijks ervaren zij hoe hun aandoening alle facetten van het leven beïnvloedt. Met en namens andere huidpatiëntenorganisaties heeft Huid Nederland zich ingezet om deze mensen te ondersteunen en hun belangen te behartigen.

Huid Nederland was actief betrokken bij reguliere activiteiten als het vanuit patiëntenperspectief bijdragen aan inhoudelijke richtlijnen en zorgmodulen voor huidaandoeningen. Daarnaast namen we deel aan de Coalitie Zeldzaam en de lobby voor een toegankelijk en betaalbaar verzekeringspakket en de beschikbaarheid van essentiële medicijnen en zalven. We vertegenwoordigden onze leden in diverse (koepel)organisaties, zowel nationaal als internationaal, en boden een platform om de stem van mensen met een huidaandoening te laten horen. Het bijwonen van internationale congressen zoals het Congres Zeldzame Huidaandoeningen in Parijs en het Europees Dermatologie Congres in Berlijn versterkte onze positie en kennis. In 2024 zal Amsterdam het Europese Dermatologie Congres (EADV) hosten, waarvoor de voorbereidingen in volle gang zijn.

Er is geparticipeerd in meer innovatieve initiatieven als het landelijke consortium voor huidonderzoek Next generation immunodermatology NGID en de projectaanvraag voor de *'Lekker in je vel, Huid Hackaton'*. Dit zijn voorbeelden van een nieuwe manier van werken en beweging creëren.

Huid Nederland zet in op projecten als 'Huid in de Klas' en 'PGO in de Praktijk' om daarmee een voortrekkersrol te vervullen in de educatie over huid en digitale gegevensuitwisseling tussen patiënt en behandelaar. In 2023 is het project 'Zeldzaam InZicht!' gestart om daarmee zeldzame aandoeningen te profileren en de persoon met de (zeldzame) huidaandoening te versterken.

Via onze (sociale) media, online meetings en Huidpanel bieden we een platform voor lotgenotencontact en discussie over diverse thema's. De informatievoorziening op onze website, evenals links naar Huidhuis en Huid in de Klas, voorziet in een duidelijke behoefte en heeft zijn waarde bewezen.

### Bewogen Jaar

2023 was ook een bewogen jaar voor Huid Nederland. We verwelkomden een nieuw bestuurslid, zagen een lidvereniging ophouden te bestaan en rouwden om het onverwachte verlies van een oud-voorzitter. Aan het eind van het jaar namen een bestuurslid en een lidvereniging afscheid van Huid Nederland.

Met de komst van het PG-beleidskader 2024-2028 hebben wij ons beraden op onze positie en daarbij passende organisatie- en financieringsvorm. Huid Nederland biedt een platform aan huidpatiëntenorganisaties voor informatie- en (ervarings)kennisuitwisseling, gezamenlijke belangenbehartiging en aandoeningsoverstijgende initiatieven als het vergroten van 'huid-bekendheid en awareness'. We zijn een verkenning gestart met (potentiële) leden naar behoeften en suggesties voor de toekomstige invulling van zo'n gezamenlijk platform. Dit proces zetten we voort in 2024 met de slogan: Vanuit beweging naar verbinding en verbetering voor mensen met een 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 2023

Huid Nederland heeft lidverenigingen en individuele leden.

### Lidverenigingen

- Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)
- 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)

Een vereniging heeft het lidmaatschap eind 2023 beëindigd: Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN)

### Individuele leden

Het aantal individuele leden per 31 december 2023 bedraagt 104. 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	tot oktober 2023

De bestuurssamenstelling van Huid Nederland was in 2023 een punt van aandacht. De diversiteit van onderwerpen en de combinatie van het vrijwilligerswerk met andere activiteiten doen een groot beroep op de expertise en tijd van bestuursleden. Dit heeft Petra Willems doen besluiten eind 2023 terug te treden. Inzet blijft een breed samengesteld bestuur te vormen en daarmee kwetsbaarheid te verminderen.

Naast de uitvoering van het werkplan en de diverse projecten heeft het bestuur zich in 2023 gericht op de in de toekomst gewenste organisatie en financiering van Huid Nederland ('federatievorming').

### 2.2 Vergaderingen

Het bestuur van Huid NL heeft in 2023 acht keer online vergaderd. Daarnaast is er op 1 december samen met een deel van de projectmedewerkers en bestuursondersteuning een 'heidag' in Driebergen geweest. Hier is ingegaan op de vraag hoe Huid Nederland zo effectief mogelijk kan inspelen op de behoeften van leden en hun achterban. En hoe de beperkte middelen optimaal ingezet kunnen worden. Dit is vertaald naar een geactualiseerd Werkplan 2024.

### 2.3 Ledenvergaderingen

In dit verslagjaar zijn er twee Algemene Ledenvergadering georganiseerd, te weten op 14 juni en 1 december 2023. In de vergadering van 14 juni 2023 zijn het jaarverslag en de jaarrekening 2021 vastgesteld. De ALV heeft decharge

verleend aan het bestuur. De vergadering van 1 december is vanwege een te laag aantal aanmeldingen niet doorgegaan. Wel is 6 november een aparte ledenbijeenkomst geweest om over een mogelijke federatievorming van Huid Nederland te spreken. Dit heeft geleid tot het besluit hiervoor in 2023 geen verdere initiatieven te ondernemen.

#### **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 van de 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. Huid Nederland in beweging**

*Albert Einstein: 'Als je doet wat je deed, dan krijg je wat je altijd kreeg!'*

Dit citaat staat boven de projectaanvraag voor de "*Lekker in je vel, Huid Hackaton*". Daarmee proberen we op een innovatieve manier samen met alle huidpatiëntenorganisaties antwoorden te vinden op de uitdagingen waar mensen met een huidaandoening mee te maken hebben. Dit is wat ons betreft de opmaat naar nieuwe werkvormen om te verbinden en beweging creëren.

Ondertussen blijven we ons sterk maken voor onze missie:

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

Vanuit door onze leden aangegeven speerpunten werken we aan de volgende inhoudelijke thema's:

- Huid op de kaart: impact zichtbaar maken voor (zeldzame) huidaandoeningen
- E-health bevorderen
- Iedere patiënt een PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving)
- Inbreng bij kwaliteitsrichtlijnen
- Informatie over huidaandoeningen en behandelmogelijkheden
- Samenwerking tussen zorgprofessionals bevorderen
- Leefstijlprogramma's
- Meedoen: werken en studeren met een huidaandoening
- Aandacht voor psychosociale zorg vergroten.
- Eigen regie vergroten: Waar moet ik zijn? Wat kan ik doen?

#### **4. Financiën**

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

Huid Nederland heeft het jaar 2023 met een negatief resultaat afgesloten. Dit resultaat ontstaat doordat er in 2023 minder inkomsten zijn gerealiseerd dan in de begroting voorzien was, terwijl er wel verplichtingen voldaan moesten worden. Dit heeft binnen het bestuur geleid tot een bezinning op de vraag hoe dit in de toekomst vermeden kan worden. Voor verdere toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2023

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 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)

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

### Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

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

### Patiëntenfederatie Nederland

Huid 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. 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 Nederland 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 Nederland 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.

Daarnaast is Huid Nederland betrokken bij Under Your Skin en het Huidkanker-overleg met de Haagse Hogeschool.

## 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 huidaanandoeningen en de gevolgen ervan en bewust en kritisch omgaan met informatie op internet.

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.

In 2023 is met een nieuwe subsidie van ZonMw 'Implementeren met Impact III', Stichting Under Your Skin Foundation en CW De Boer Stichting een vervolgstap gemaakt voor het lespakket Huid in de klas. Hiervoor hebben we nieuw lesmateriaal kunnen ontwikkelen, bestaand lesmateriaal kunnen verbeteren en 500 nieuwe leskoffers en flyers kunnen drukken.

Bij het ontwikkelen van het lesmateriaal is weer samengewerkt met dermatologen, verpleegkundig specialisten, leerkrachten, een didacticus, een huidtherapeut en patiëntenvertegenwoordigers van o.a. de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, VMCE, Psoriasispatienten Nederland, Nevus Netwerk Nederland en CMTC-OVM.

#### *Aanvullingen lespakket*

Om het programma beter te kunnen implementeren in het basisonderwijs was het belangrijk om de hele basisschool te kunnen bedienen en niet alleen groep 5 t/m 8. Daarom is lesmateriaal ontwikkeld voor groep 1 t/m 4. Hierbij zijn dezelfde onderwerpen en uitgangspunten gebruikt voor groep 5 t/m 8 maar aangepast aan het niveau van de kinderen. Bijvoorbeeld door in groep 1 t/m 4 gebruik te maken van verschillende prentenboeken over de huid.

Daarnaast zijn er speciaal voor het lespakket twee liedjes geschreven door singer/song writer Jason Staal. Deze zijn professioneel opgenomen en gepubliceerd via Spotify en YouTube. Een van de liedjes 'Kijk eens naar je huid' laat kleuters kijken naar hun huid tijdens het zingen van het liedje. Het andere liedje 'Lekker in m'n vel' laat de oudere kinderen zingen en bewegen op een lied dat iedereen een eigen huid heeft die er anders uit kan zien.

Naast het materiaal voor de onderbouw is een speciaal werkblad over acne gemaakt. Hier hadden enkele leerkrachten en de Nederlandse Vereniging voor Huidtherapeuten om gevraagd, omdat dit een belangrijk onderwerp is voor groep 7/8.

Verder zijn verkennende gesprekken gevoerd over een werkblad over Epidermolysis Bullosa in 2024.

#### *Implementatie*

Voor het verder implementeren van het lespakket zijn verschillende strategieën gebruikt:

- Projectgroep en juniorraad als ambassadeurs (o.a. verspreiden flyers)
- Samenwerking NVH (huidtherapeuten geven gastles op school en gebruiken leskoffer, we delen berichten van elkaar op social media)
- Samenwerking studenten diverse opleidingen Haagse Hogeschool
- Samenwerking studenten Pedagogiek HAN
- Deelname huidkanker overleg Haagsche Hogeschool incl. Presentatie Huid in de klas voor o.a. diverse GGD-medewerkers, huidtherapeuten en HuidFonds.

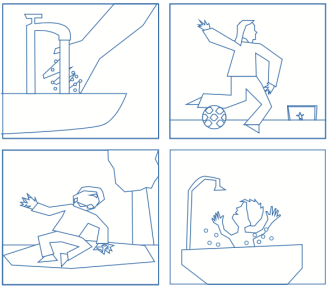
- Bezoeken patiëntendagen en congressen zorgprofessionals
- Verspreiden flyers via dermatologen, huidtherapeuten, huisartsen
- Websites benaderen m.b.t. basisonderwijs om het lespakket te noemen
- Evaluatieformulier ingevuld door leraren
- Wikiwijs gebruiken (platform met lesmateriaal voor de basisschool)
- Huidhuis (koppeling naar Huid in klas en vice versa voor betrouwbare informatie)
- Mailing naar 300 scholen per post met flyer en brief vooral in Noord-Brabant, Limburg en Zeeland
- Social media Huid in de klas
- Artikelen in tijdschriften en websites waaronder Heel de Huid, GAAF! En PGO.

## Voorbeelden lesmateriaal groep 1 t/m 4:

**LES 2**

### Verzorging van de huid

1. Hoe wordt je huid schoon? Kies de twee goede plaatjes en kleur ze.




2. Omcirkel een pleister waarvan de kleur het beste past bij jouw huidskleur.



Huid in de klas 3 Groep 1/2

**LES 4**

### Bescherm je huid tegen de zon



bril fles hoed  
schep parasol schoenen  
emmer shirt

Huid in de klas 5 Groep 1/2

Foto impressie: Tijdschrift GAAF!, Internationale Vrouwendag Leiden i.s.m. dermatoloog Shiarra Stewart, Symposium kinderartsen en dermatologen, Congres NVH, tijdschrift PGO.



**Dit werkt!**  
Mooie initiatieven

**Zorg om zorg lokaal werken aan oplossingen**

Dicht bij huis het verschil maken voor het perspectief van burgers en patiënten. Allereerst met het oog op betere zorg. Maar ook om problemen te voorkomen en mensen met zorg- en ondersteuningsvragen dicht bij huis gericht te ondersteunen en te vergeenwoordigen. Verbindend, betrouwend en dynamisch. Vanuit dit idee is Zorgen om Zorg Waaiwijk (ZZZW) opgezet. Als partner van een breed netwerk van partijen die hierbij betrokken zijn: GGD, ziekenhuizen, zorgverzekeraars, gemeenten, ouderenbonden, en tal van andere organisaties die zich inzetten voor toegankelijke zorg. Als één gemeenschappelijk aanspreekpunt en daarmee ook als één herkenbare gesprekspartner die een lokale vertegenwoordiger is van burgers en patiënten. Kijkend naar de blogs op de website van ZZZW heeft de non-profitorganisatie een brede focus. Van palliatieve zorg en de Wmo, tot langer zelfstandig thuis kunnen wonen. En van een gezonde leefomgeving tot het bevorderen van zelfredzaamheid. Een mooi initiatief dat veel verbanden vertoont met de manier waarop de Nederlandse Patiëntenfederatie lokaal en regionaal samenwerkt.

**Huid in de klas: succesvol lespakket**

Meer dan 1 miljoen Nederlanders heeft een chronische huidziekte. Bovendien is huidkanker hard op weg om een epidemie te worden. Daarom is het belangrijk om de bewustwording over huidziekten en zorg te bevorderen. En vaak kan dat beter dan op school? Huid Nederland ontwikkelde met experts, leerkrachten en kinderen het lespakket Huid in de Klas. Hiermee worden leerlingen van groep 5 tot en met 8 uitgedaagd om na te denken over uiteenlopende vragen: Hoe blijft je huid gezond? Hoe voorkom je huidkanker? Welke huidziekten kunnen iedereen krijgen? En wat is een chronische huidziekte? Karin Weidman: Leerlingen gaan actief met deze vragen aan de slag, onder meer door een eigen huidproef te voeren en opdrachten uit te voeren. Zo komen ze meer te weten over de opbouw van hun huid, het risico op zonnebranding, diverse huidziekten en welkomende huidaanpakken. Praktisch materiaal, dat dicht bij de beleving staat van kinderen. Scholen kunnen het lespakket gratis gebruiken en massaal in hun eigen taal verspreiden. Het lespakket wordt Huid Nederland aan een vervolg een lespakket voor de onderbouw van de basisschool.



### Skin @ School

Internationaal bleek er steeds meer interesse in ons lespakket, zoals tijdens bijeenkomsten van European Reference Network Skin, het Global Skin congres en het EADV-congres in Berlijn waar Huid Nederland vertegenwoordigd was door Karin Veldman. Een lesprogramma om de huid bespreekbaar te maken met alle kinderen (dus ook zonder huidaandoening) is er nog niet, ook niet internationaal. Daarom heeft Huid Nederland een start gemaakt met de website [www.skinatschool.com](http://www.skinatschool.com) waarop het lesmateriaal dat beschikbaar is in het Engels en eventueel andere talen gepubliceerd gaat worden en de flyer is in 2023 ook in het Engels vertaald. Voor 2024 heeft Huid Nederland een subsidie ontvangen van Global Skin voor het beschikbaar maken van ons lesmateriaal in het Engels als pilot en te verkennen hoe het lespakket internationaal gebruikt kan worden en aangepast kan worden op taal en cultuur. Hiervoor wordt samengewerkt met o.a. de Vereniging voor Ichthyosis in Polen en Nederland en de Irish Skin Foundation.

### PGO Huid in Praktijk

In samenwerking met een 10-tal organisaties van mensen met een huidaandoening heeft Huid Nederland in 2023 het project PGO Huid in Praktijk uitgevoerd. Hierin is nagegaan hoe het PGO-gebruik onder chronisch huidpatiënten gestimuleerd kan worden.

De beoogde PGO-doelen zijn in de projectperiode voor de projectdeelnemers maar gedeeltelijk bereikt:

1. Eigen regie van de patiënt over gegevens, behandeling en kwaliteit van leven  
De PGO biedt nog niet de mogelijkheid alle relevante (zorg)gegevens op 1 plaats digitaal te verzamelen. Niet alle gewenste zorgverleners zijn aangesloten, niet alle gewenste gegevens kunnen worden gedeeld tussen patiënt en zorgverlener.

Huidpatiënten hebben behoefte aan:

- a. Inbrengen foto's, klachten
  - b. Huidspecifieke zelfscores
  - c. Persoonlijke programma's zelfzorg (o.a. smeerinstructie), leefstijl huid
  - d. PGO als expert/coach
  - e. Huidspecifieke info
  - f. Behandelopties, zorgaanbod, patiëntorganisatie
  - g. Ondersteuning gesprek zorgaanbieder
2. Samenwerking tussen patiënten en zorgprofessionals  
De PGO is nu vooral een verzameling van een deel van de gezondheidsgegevens die de gebruiker 'ophaalt' bij een aantal zorgverleners. Omgekeerd is er vrijwel geen gegevensdeling mogelijk via de PGO. Andere, niet in de PGO geïntegreerde apps, bieden deze mogelijkheid wel.
  3. Samenwerking tussen zorgprofessionals onderling  
Dit was vooraf al als ambitieus aangemerkt in de projectperiode. Dit wordt momenteel voor chronisch huidpatiënten binnen de PGO niet gerealiseerd.

Op basis van de projectervaringen hebben we de volgende aanbevelingen gedaan:

1. Functie van de PGO: Maak een heldere keuze:  
Definieer duidelijk wat de PGO is, welke inhoud het heeft en voor wie het bedoeld is.
2. Middel: Onderzoek welke manier het meest geschikt is (gestandaardiseerde gegevens of uitwisselen verschillende typen bestanden) om de doelstellingen van de PGO te bereiken, rekening houdend met technologische ontwikkelingen en regulering.
3. Zorgnetwerken: faciliteer samenwerking: Stimuleer de ontwikkeling van zorgnetwerken waarin samenwerking tussen verschillende hulpverleners en gebruikers wordt gefaciliteerd.
4. Herpositioneer gebruikers: Geef gebruikers een prominenter rol in de ontwikkeling van de PGO door vroegtijdige betrokkenheid, financiële ondersteuning en heldere communicatie over verwachtingen.

De PGO blijft een verhaal van 'vallen en opstaan', van kleine stappen die optellen naar een groter geheel. Deels is dat te begrijpen en uit te leggen. Wel is het van belang daadwerkelijke verbeteringen en daarmee meerwaarde te realiseren. Dit houdt 'PGO-gebruikers van het eerste uur' en 'PGO-gebruikers met een groot belang' (zoals mensen met een chronische aandoening en/of veel hulpverleners) gemotiveerd mee te (blijven) werken. Anders haken mensen af omdat ze 'al zo vaak gehoord hebben dat het beter zou worden'.

Dit betekent dat wij vanuit Huid Nederland positief-kritisch betrokken blijven bij de PGO-ontwikkeling.

### **Samenwerking platform Urticaria en Hidradenitis Patiëntenvereniging**

In 2023 werkte Huid Nederland nog mee aan een gedeeltelijke uitloop van het samenwerkingsproject met Platform Urticaria, de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV), het farmaceutische bedrijf Novartis en Huid Nederland. Bij de HPV leverde Huid Nederland ondersteuning bij de inhoudelijke opzet van de nieuwe website die zij tijdens de Awareness week 2023 lanceerden.

Voor platform Urticaria had Huid Nederland ook in 2023 een nieuw sponsor/samenwerkingsproject met Novartis. Hiermee heeft Huid Nederland de volgende activiteiten kunnen realiseren met platform Urticaria:

- Activiteiten in het kader van Wereldnetelroosdag. 1 oktober is wereldnetelroosdag, Huid Nederland en platform Urticaria gebruiken echter de gehele maand oktober om awareness te creëren en activiteiten te organiseren voor mensen met urticaria. Voorbeelden van activiteiten zijn: live sessie op Instagram met dermatoloog Martijn van Doorn, online meeting met allergoloog en leefstijlarts Monique Gorissen en een online vragenuurtje.
- Voorbereiding opzet nieuwe website platform Urticaria. De basis is gelegd voor de uitrol van een nieuwe website van platform Urticaria. Huid Nederland en platform Urticaria hopen in 2024 aanvullende middelen te kunnen verkrijgen om dit te voltooien.

## **7. Lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging**

Op de hiernavolgende pagina's staan de activiteiten die zijn gefinancierd uit eigen bijdragen, basissubsidie van het Ministerie van VWS:

## 7.1 Lotgenotencontact

Titel	Huidnetwerk.nl
Korte beschrijving	Onlinebijeenkomsten voor huidpatiënten en hun naasten over 'leven met een chronische huidaandoening'.
Doelgroep	Huidpatiënten en hun naasten
Verwacht resultaat	Onlinebijeenkomsten over leefstijl, psychosociale problemen, werk een nog te bepalen actueel onderwerp. Per bijeenkomst 250 deelnemers en 500 terugkijkers.
Resultaat	In 2023 is een aantal onlinebijeenkomsten georganiseerd. Op 21 maart Huid & Leefstijl met ervaringsdeskundige Beau Konijn – deze presentatie is nog steeds terug te kijken via de website. Op 19 april een bijeenkomst over Huid & Werk met Titus Radstake. Tijdens deze bijeenkomst werd een grote hoeveelheid relevante informatie gedeeld die nog altijd via de website gevonden kan worden. Het verwachte aantal kijkers is niet gehaald.

<b>Titel</b>	<b>Uitwisseling ervaringen, verwachtingen, behoeften</b>
Korte beschrijving	In combinatie met de bijeenkomsten van Huidnetwerk.nl bieden we deelnemers door middel van een besloten facebookgroep de mogelijkheid ervaringsverhalen te delen en een korte 'kwaliteit van leven' vragenlijst in te vullen via ons huidpanel. De facebookgroep wordt gemodereerd.
Doelgroep	Huidpatiënten en hun naasten
Verwacht resultaat	Hiermee maken we impact van chronische huidaandoeningen zichtbaar.
Resultaat	De besloten Facebookgroep heeft 116 leden, maar toont weinig interactie, dit is een punt om in 2024 nader te onderzoeken. De directe vraag om een korte vragenlijst in te vullen werkt het best meteen na een onlinebijeenkomst, wanneer mensen nog enthousiast zijn en hun eigen input willen delen. Hiermee hebben we nuttige informatie opgehaald.

## 7.2 Informatievoorziening

<b>Titel</b>	<b>Digitale themanieuwsbrief</b>
Korte beschrijving	De digitale themanieuwsbrief van Huid Nederland verschijnt in combinatie met de bijeenkomsten van Huidnetwerk.nl. Naast informatie over het onderwerp van Huidnetwerk.nl bevat de nieuwsbrief actualiteiten, nieuws van lidorganisaties, ervaringsverhalen en een agenda.
Doelgroep	Leden, zorgverleners, samenwerkingspartners, stakeholders, deelnemers Huidnetwerk.nl
Verwacht resultaat	4 x per jaar een digitale nieuwsbrief met een oplage van 2000 exemplaren
Resultaat	In 2023 verschenen vier nieuwsbrieven: juli – zomernieuwsbrief (terugblik eerste helft '23) sept- special PGO en digital health Nov – projecten en ontwikkelingen Nov – special zorgverzekering 2024

<b>Titel</b>	<b>Platform HuidNederland.com</b>
Korte beschrijving	Het platform HuidNederland.com is de publiekssite van Huid Nederland. Het portal kent drie hoofditems: Alles over huid, Thema's en Activiteiten. De activiteiten zijn gericht op onderhoud en het actueel houden van het portal en communicatie met de gebruikers. Het platform Huid Nederland biedt ook toegang tot Huidhuis.nl en Thuisarts.nl
Doelgroep	Mensen met huid- en haaraandoeningen en hun naasten.
Verwacht resultaat	Actuele en goed toegankelijke informatie over huidandoeningen. 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	De website wordt constant actueel gehouden en van nieuwe berichten voorzien die ook worden gedeeld via de verschillende sociale media. De thema-pagina's zijn veel onder de aandacht gebracht in het kader van de onlineactiviteiten en actualiteiten.

<b>Titel</b>	<b>Magazine Heel de Huid</b>
Korte beschrijving	Huid Nederland participeert in het Magazine Heel de Huid. In ieder nummer vult Huid Nederland minimaal 2 pagina's. Het magazine wordt gratis verstrekt aan leden.
Doelgroep	Leden Huid Nederland
Verwacht resultaat	Vier nummers per jaar. Per nummer 2 pagina's voor Huid Nederland
Resultaat	4 artikelen: Huid & Sport (i.s.m. 2 kinderen/jongeren met ichthyosis en de organisatie Uniek Sporten), Huid & Haar (AEC-syndroom), Huid & Werk (Patient met eczeem en dermatoloog Thomas Rustemeyer), gepigmenteerde huid (i.s.m. Psoriasispatienten Nederland)

Titel	Informatie zorgverzekeringen en pakket
Korte beschrijving	Een speciale themanieuwsbrief biedt actuele informatie over zorgverzekeringen en inhoud verzekerde pakket aan mensen met huid- en haaraandoeningen. Verstrekken van informatie via de media van Huid Nederland. Samenwerken met andere patiëntenorganisaties rondom thema Kiezen van een zorgverzekering
Doelgroep	Mensen met huid- en haaraandoeningen
Verwacht resultaat	Publieksinformatie over zorgverzekering en inhoud pakket. Groter bewustzijn bij mensen met huid- en haaraandoeningen 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. O.a. in de vorm van #huidpolitiek berichten. Er is een themanummer van de nieuwsbrief rondom de zorgverzekering geweest en alle informatie op de website is geactualiseerd voor de zorgverzekering 2024. Zie: <a href="https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering">https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering</a>

### 7.3 Belangenbehartiging

Titel	<b>Passende zorg voor (zeldzame) huidaandoeningen</b>
Korte beschrijving	In samenwerking met de leden invulling geven aan passende zorg voor huidpatiënten. Dit betreft het inventariseren van ervaringen, verwachting en behoeften van mensen met een huidaandoening, het 'vertalen' van deze kennis in termen van passende zorg en het agenderen van de uitkomsten in de discussie over passende (huid)zorg. Ervaringen, verwachtingen en behoeften worden online verzameld via het Huidpanel en via een aantal regionale bijeenkomsten in het land.
Doelgroep	Mensen met huid- en haaraandoeningen
Verwacht resultaat	In samenwerking met huidpatiëntenorganisaties en Patiëntenfederatie Nederland invulling geven aan passende huidzorg.
Resultaat	<p>In 2023 heeft Huid NL gelobbyd op de reguliere thema's (zoals geneesmiddelen, pakket zorgverzekering) samen met andere patiëntenorganisaties in Patiëntenfederatie Nederland-verband. Verder hebben we resultaten verspreid van een <u>onderzoek</u> naar de stapeling van zorgkosten. Mensen met een huidaandoening betalen relatief vaker en meer (bij) voor zorgkosten. Zij stellen daardoor veel vaker zorg uit of zien daarvan af. Meer dan andere respondenten (met aandoeningen) geven deze huidpatiënten aan dat dit gevolgen heeft voor hun gezondheid en kwaliteit van leven.</p> <p>We hebben rondom het thema Onderwijs &amp; Werk een aantal initiatieven ondernomen: een <u>online bijeenkomst</u>, een <u>checklist</u> en een projectaanvraag opgesteld (helaas niet gehonoreerd) en ondersteund (Schildklier Organisatie Nederland (SON), project 'Mijn Re-integratie Platform voor mensen met een chronische ziekte/aandoening', start mei 24).</p> <p>Verder hebben we in 2023 een aantal door lidorganisaties voor hun leden georganiseerde ledenbijeenkomsten bezocht (zoals de netwerkdag Vereniging Ichthyosis Netwerken) en/of op bijeenkomsten aandacht gegeven aan Huid in de Klas (NVH-lustrum). Dit gaan we in 2024 uitbreiden om op die wijze behoeften te peilen onder de achterban en hun leden en daar actief en direct op in te spelen tijdens die ontmoetingen.</p>

<b>Titel</b>	<b>Samenwerking in de keten</b>
Korte beschrijving	Ontwikkeling van een pilot rond een specifieke huidaandoening om samenwerking in de keten 'eerste lijn – 2 <sup>e</sup> lijn – expertise zorg' te versterken. De pilot dient als voorbeeld voor organisatie van huidzorg in de toekomst.
Doelgroep	Huidpatiënten
Verwacht resultaat	Versterking van de samenwerking in de keten.
Resultaat	Op verschillende manieren is geprobeerd 'samenwerking in de keten' te agenderen en te bevorderen. In bestaande activiteiten, bij richtlijnen en projecten als PGO Huid in Praktijk en de uitwerking van het Integraal Zorg Akkoord is samenwerking en verbinden van de verschillende lijnen van lokaal-regionaal-landelijk-expertise (en internationaal) ingebracht (met technische oplossingen, netwerken organiseren). Verder is geparticipeerd in het project 'Op weg naar passende huidzorg: een participatief actieonderzoek naar de ontwikkeling en implementatie van het landelijke dataplatform huidtherapie.' Hoewel dit (nog) niet gehonoreerd is, is daarmee wel een aanknopingspunt voor verdere samenwerking gerealiseerd. Verder is o.a. in overleg met de NVH gesproken over een toekomstig wenselijke organisatie en financiering van 'integrale huidzorg' en het daarnaar uitvoeren van een verdere verkenning. Mogelijk dat vanuit deze verschillende initiatieven een (gezamenlijke) pilot is af te leiden.

<b>Titel</b>	<b>Patiëntenparticipatie bij kwaliteitsrichtlijnen/Zorgmodulen</b>
Korte beschrijving	Coördineren van en bijdragen aan patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling en herziening van kwaliteitsrichtlijnen. Dit gebeurt in samenwerking met huidpatiëntenorganisaties, NVDV en Patiëntenfederatie Nederland. Verder worden door NVH in toenemende mate zorgmodulen voor huidtherapeuten ontwikkeld en inbreng van patiënten gevraagd.
Doelgroep	Zorgprofessionals, patiënten
Verwacht resultaat	Start ontwikkeling nieuwe richtlijnen op initiatief van aantal specialistenverenigingen en modulair onderhoud van bestaande richtlijnen. Ontwikkeling zorgmodulen huidtherapeuten.
Resultaat	In 2023 is Huid Nederland betrokken geweest bij de volgende richtlijnen/zorgmodulen: - richtlijn lymfoedeem - richtlijn veneuze pathologie - richtlijn chronische urticaria - richtlijn toevoegen kindermodule - richtlijn Voeding en leefstijl bij huidziekten - zorgmodule begeleiding en educatie voor mensen met chronische huidziekten - Zorgmodule lymfoedeem Deels wordt deze inbreng verzorgd met/door ervaringsexperts van specifieke (huid)patiëntenorganisaties en mogelijk gemaakt met KIDZ-subsidie. De ervaringen van de afgelopen jaren leiden tot de volgende

	<p>aanbevelingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nog eerdere betrokkenheid en gelijkwaardige positie van patiëntenorganisaties in initiatiefase. En op elkaar afgestemde trajecten voor richtlijnontwikkeling en inbreng patiëntervaringen</li> <li>We zitten nu te vaak in de reactiestand en inbreng vaak niet doorslaggevend;</li> <li>- onderzoekskeuzen in richtlijntraject worden vaak aan GRADE-systematiek toegeschreven. Onze indruk is dat dat statistisch/methodologisch niet altijd goed wordt toegepast. Op dit punt zou breder binnen de patiëntenwereld een visie/uitleg ontwikkeld kunnen worden.</li> </ul>
--	--

<b>Titel</b>	<b>Coalitie zeldzaam</b>
Korte beschrijving	Vergroten van aandacht voor zeldzame huidaandoeningen, in het bijzonder bij jonge huidpatiënten. De activiteiten zijn een voortzetting van het in 2022 gestarte initiatief gericht op het zichtbaar maken van de negatieve gevolgen van een huidaandoening en het geven van extra ondersteuning om deze gevolgen te beperken.
Doelgroep	Mensen met zeldzame huidaandoeningen, in het bijzonder jongeren.
Verwacht resultaat	Inzicht in de omvang en gevolgen van zeldzame huidaandoeningen bij jongeren. Lobby-activiteiten om extra aandacht en ondersteuning voor deze doelgroep te realiseren.
Resultaat	In 2023 is subsidie aangevraagd en verkregen voor het project Zeldzaam In Zicht, waarmee de coalitiepartners Inzicht in Zeldzaam geven. Door informatie en communicatie. Door hulpmiddelen te maken voor de persoon met de huidaandoening om het gesprek met de zorgverlener/e.a. aan te gaan. Om daarmee de patiënt met de (zeldzame) aandoening te versterken bij het gesprek met de (zorg)professional en hun omgeving, gezamenlijk tot keuzen te komen en uiteindelijk een betere kwaliteit van leven te bereiken. Hiervoor is o.a. met behulp van een huidtherapeut-stagiaire een begin gemaakt. Tezamen met de resultaten vanuit gesprekken in het kader van een mogelijke federatievorming wordt verder gewerkt aan de beoogde inhoud en vormgeving.

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap koepelorganisaties</b>
Korte beschrijving	Huid Nederland is aangesloten bij: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patiëntenfederatie Nederland</li> <li>- VSOP</li> <li>- Ieder(in)</li> <li>- IADPO</li> </ul>
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid Nederland ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van koepelorganisaties
Resultaat	Huid NL heeft diverse ledenvergaderingen en live bijeenkomsten bijgewoond en heeft zodoende gebouwd aan zichtbaarheid en netwerk. Tijdens het congres van Global Skin (IADPO) en EADV is gebouwd aan internationale netwerkvorming

## **8. Tot slot**

Huid Nederland 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 Nederland en de uitvoering van de verschillende taken binnen de vereniging.

Huid Nederland is dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkers en sponsors die het werk in 2024 financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

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

Hartelijk dank!