



HUID NEDERLAND

Jaarverslag 2024

's Hertogenbosch, juni 2025

ANBI gegevens

Statutaire titel: Huidpatiënten Nederland

RSIN: 815762252

KvK 401 24 506

Postadres:

Hambakenwetering 15

5231 DD 's Hertogenbosch

E: secretariaat@huidnederland.com

W: www.huidnederland.com

Lijst van afkortingen

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

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----------|
| 0. Voorwoord | 4 |
| 1. Leden per 31 december 2023 | 5 |
| 2. Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau | 6 |
| 3. Financiën | 7 |
| 4. Samenwerkingspartners | 8 |
| 5. Projecten | 9 |
| 6. Lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging | 17 |
| 7. Tot slot | 28 |

0. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2024 van Huid Nederland. Het projectteam en de bestuursleden werken doorlopend aan de uitvoering van deze activiteiten die gekoppeld zijn aan het realiseren van onze missie.

Missie

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

We gebruiken daarbij ervaringsdeskundigheid als basis en zetten daarnaast ook in op het vergroten van de awareness over de impact van alle huid- en haaraandoeningen en hebben in een aantal van onze projecten focus op zeldzame huid- en haaraandoeningen.

Huid Nederland richt zich niet alleen op Nederland, maar werkt samen met anderen over de grenzen van het land. Samen met collega verenigingen zijn we zichtbaar op congressen, tijdens nationale en internationale presentaties.

We doen dit graag samen met onze lidverenigingen, hun achterban en onze individuele leden. Samen zijn we sterk en staan we sterker! Wij gaan voor verbinding.

Karin Veldman

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 2024

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)
- Patiëntenplatform Urticaria (PU)
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (VvIN)

Individuele leden

Het aantal individuele leden per 31 december 2024 bedraagt 141. 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 tot 17 april 2024 |
| Maartje van Diepenbeek | secretaris | vanaf 6 september 2021 tot 29 augustus 2024 |
| Karin Veldman - van Dijk | penningmeester | vanaf 7 juni 2021 tot 17 april 2024 |
| Karin Veldman | voorzitter | vanaf 17 april 2024 |
| Ingrid Hemrika | penningmeester | vanaf 17 april 2024 |
| Suzanne Pasmans | lid | vanaf 17 april 2024 |

De bestuurssamenstelling van Huid Nederland was ook in 2024 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. Het bestuurde verschilde van mening over de inzet van bestuursondersteuning. Het voornemen om hiermee te stoppen heeft Yvonne Ossevorth doen besluiten af te treden. Karin Veldman heeft de rol van voorzitter op zich genomen en heeft Ingrid Hemrika en Suzanne Pasmans bereid gevonden zitting te nemen in het bestuur. Secretaris Maartje van Diepenbeek heeft aangegeven geen tijd meer te kunnen besteden aan Huid Nederland en is daarom gestopt.

2.2 Vergaderingen

Het bestuur van Huid NL heeft in 2024 acht keer online vergaderd.

2.3 Ledenvergaderingen

In dit verslagjaar zijn er twee Algemene Ledenvergadering georganiseerd, te weten op 17 april en op 26 juni 2024. In de vergadering van 17 april 2024 is het bestuur gewisseld en in de vergadering van 26 juni is het jaarverslag vastgesteld. De jaarrekening is in deze vergadering nog niet goedgekeurd, deze had nog te veel opmerkingen van de kascommissie. De ALV heeft decharge verleent aan het bestuur met de kanttekening dat de jaarrekening moet zijn voorzien van een positief verslag van de kascommissie. Dit verslag is eind juli afgegeven en daarmee heeft het bestuur decharge gekregen over boekjaar 2023. Door de veelheid van activiteiten, waarbij ook input van de leden is gevraagd, is besloten geen tweede ALV in het vierde kwartaal te houden. Dit is statutair ook niet verplicht.

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 drie betaalde medewerkers: Carla van Sluisdam (communicatie), Jolien van der Geugten (projectleider Huid in de Klas, redacteur Heel de Huid, hackathon), Peter van den Broek (beleidsadviseur).

3. Financiën

De inkomsten van Huid Nederland bestaan uit contributies, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring. Huid Nederland heeft het jaar 2024 met een positief resultaat afgesloten.

Voor verdere toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2024.

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.

4. 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, Huidfonds en het Huidkanker-overleg met de Haagse Hogeschool.

5. Projecten

Hackathon *Lekker in je vel*: Samenwerking voor de toekomst

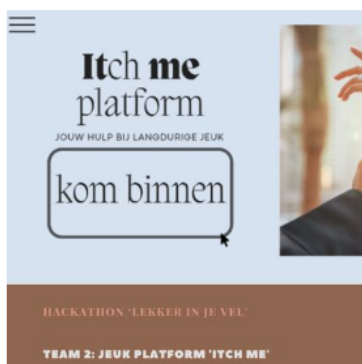
De "Lekker in je vel" hackathon, georganiseerd door Huid Nederland en [Stichting Health Challenges Nederland](#), vond plaats op 22 en 23 november 2024 in Amersfoort. Het doel was om in korte tijd oplossingen te bedenken voor uitdagingen van mensen met huidaandoeningen. De hackathon bracht ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals (dermatologen, huisartsen, psychologen, fysiotherapeuten, verpleegkundigen), en deskundigen uit diverse gebieden (ICT, design, kunst, onderwijs, marketing) samen. De deelnemers werkten in teams aan prototypes, ondersteund door coaches en experts. Voorafgaand aan de hackathon was er een brainstorm met veel vertegenwoordigers van (huid)patiëntenorganisaties en er waren workshops om deelnemers voor te bereiden op de hackathon.

De hackathon resulteerde in diverse innovatieve oplossingen:

- Podcast '[Samen In de Spotlight](#)': Gericht op gezamenlijke besluitvorming bij vitiligo.
- Platform '[Itch me](#)': Online platform voor mensen met chronische jeuk, met een chatbot en buddy-systeem.
- App '[Kees](#)': Digitale interventie ter verbetering van patiëntparticipatie en therapietrouw.
- App '[Mijn Zorgvertaler](#)': Vertaalapp om taalbarrières in de zorg te doorbreken.
- Web App '[Skin Care Junkies](#)': Web app voor jongeren over betrouwbare huidverzorging.
- Kaartspel '[Someone Stares at Me](#)': Hulpmiddel voor mensen met alopecia om met ongewenste aandacht om te gaan.



Team 1: Podcast, Samen In de Spotlight



Team 2: Jeuk Platform 'Itch me'



Team 3: Patiëntparticipatie App 'Kees'



Team 4: Vertaalapp 'Mijn ZorgVertaler'



Team 5: Web App voor Huidverzorging



Team 6: Kaartspel 'Someone Stares at Me'

Een uitgebreid verslag staat op onze website: [Inspirerende Hackathon Lekker in je vel](#). Verder is via websites en sociale media (facebook, instagram, linkedin) veel publiciteit gegenereerd en zijn interessante contacten tot stand gebracht.

Impact en vervolg

Naast de concrete resultaten, waar tijdens het schrijven van dit verslag nog aan gewerkt werd, is er een breed netwerk opgebouwd en een werkwijze die kansen bieden voor de toekomst. De hackathon heeft bijgedragen aan bewustwording, het stimuleren van innovatie en het bieden van praktische oplossingen voor mensen met huidaandoeningen. Huid Nederland wil deze succesvolle ervaringen benutten om samen met alle huidpatiëntenorganisaties en andere betrokkenen te kijken hoe deze aanpak in de toekomst kan leiden tot een vernieuwende samenwerkwijze. Dit moet leiden tot een samenhangend geheel dat de zichtbaarheid van huidaandoeningen vergroot, bewustwording stimuleert en een krachtige stem heeft in belangenbehartiging en beleidsvorming.

Zeldzaam InZicht

Het project 'Zeldzaam InZicht' is een initiatief waarbij de samenwerkingspartners 'Zeldzaam in zicht' brengen en 'Inzicht geven in zeldzaam'. Het project is uitgevoerd met subsidie van ZonMw vanaf eind 2023 tot medio 2024.

De 7 partners van de Coalitie Zeldzaam zijn: Lichen Planus Vereniging Nederland, Nevus Netwerk Nederland, CMTC-OVM, Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (NvWSWs), Vereniging Ichthyosis Netwerken, Debra Nederland en Huid Nederland.

Met het project beogen zij de persoon met een zeldzame of minder bekende huidaandoening te versterken in het gesprek met de (zorg)professional en omgeving, om zo gezamenlijk tot keuzes te komen. De krachtenbundeling draagt bij aan een gezamenlijke entree en daarmee herkenbaarheid bij andere betrokkenen. Door gebruik te maken van reeds ontwikkelde 'sjablonen' kan proberen we een verbreding van de activiteiten naar andere doelgroepen plaats te laten vinden. Vanwege de verscheidenheid in aandoeningen, betrokkenen en prioriteiten is geprobeerd tegemoet te komen aan diverse behoeften. Dit betekent dat een 'waaier aan resultaten' is gerealiseerd. Deze vormen allemaal stukjes van een legpuzzel die in zijn geheel uiteindelijk een volledig(er) beeld geeft.

Een aantal resultaten is:

- [Staalkaart](#): inventarisatie van bestaande (inter)nationale informatieproducten voor (huid)patiënten en zorgverleners over de betreffende zeldzame aandoeningen.
- [Zeldzaam op de kaart](#): Positionering en profilering van zeldzame en minder bekende aandoeningen door middel van speerpunten en een informatiekaart met verwijzing naar uitgebreidere informatie op de website.



Internationale activiteiten gaven een boost aan het articuleren van de speerpunten voor zeldzame aandoeningen.

- [Huid ABC](#). Met de informatie te benaderen op thema (alfabetisch) en op specifieke aandoening, zoals:
 - o [Sturge Weber](#): Informatiebrochure mondzorg voor patiënten, Flyer monderzorg professionals, noodkaart
 - o [Ichthyosis](#): Brochure oververhitting, Preventie voetzorg huidpatiënten

ALARMKAART

WIJNVLEK STURGE- WEBER SYNDROOM

Het duidelijkste kenmerk van het Sturge-Weber syndroom is een wijnvlek in het gezicht, rondom en/of boven het oog. Het bestaat uit een aantal bij elkaar horende klinische verschijnselen:

- **Wijnvlek**: een afwijking van de bloedvaten (vaatmalformatie) waarbij de haarvaten in de huid in diameter zijn toegenomen, met een roze tot paarse verkleuring tot gevolg. Meestal op één gezichtshelft, soms gepaard met rode of paarse verdikkingen.
- **Epilepsie**: een vaatmalformatie in het zachte hersenvlies kan geleidelijk tot verkalking van hersenweefsel leiden, met epilepsie en atrofie tot gevolg. Dit kan leiden tot een gedeeltelijke halfzijdige verlamming, halfzijdige uitval van het gezichtsveld, en ontwikkelingsachterstand.
- **Glaucom**: een vaatmalformatie rondom het oog kan aanleiding geven tot verhoogde oogbeldruk. Zonder (tijdige) behandeling kan dit tot gezichtsvervalsing en zelfs tot blindheid leiden.

Wees alert op:

- vroegtijdige signalering van de epilepsie
- oogdruk
- mondzorg



WWW.WIJNVLEK-STURGEWEBER.NL/



De intentie is om de informatie en vindplaatsen geleidelijk uit te breiden. Deels door te linken naar bronnen van de verenigingen zelf, huidhuis of internationale platforms. Deels door met het beschikbare materiaal en de gemaakte inventarisatie inspiratie te bieden voor nieuwe producten. Evenzo kan het aanhaken bij agenda's van zorgprofessionals helpen bij het inbrengen van specifieke aandachtspunten bij hun activiteiten en informatieproducten.

Huid in de Klas

In 2024 is gewerkt aan het nog beter implementeren van het lespakket Huid in de klas door onder de aandacht te komen en te blijven van dermatologen, verpleegkundig specialisten, patientenverenigingen en huidpatiëntenverenigingen. Dit is gedaan door persoonlijke benadering, inzet van social media en aanwezigheid op patiëntendagen en nascholingsbijeenkomsten van zorgprofessionals.

In 2024 zijn 224 leskoffers aangevraagd en verzonden. Er wordt niet geregistreerd hoe vaak mensen de website bekijken en de materialen daar downloaden. Het is opvallend dat zowel dermatologen als leraren de leskoffers blijven aanvragen voor het geven van (gast)lessen over het menselijk lichaam en in het bijzonder de huid.

In diverse tijdschriften en op social media is aandacht geweest voor Huid in de klas. Waaronder het tijdschrift voor Alopecia, Heel de Huid, nieuwsbrief van Expertise Centrum Ziek & Onderwijs Rotterdam en Spotlight (vitiligo). Op de jaarlijkse patiëntendag van Nevus Netwerk Nederland is een presentatie gegeven over Huid in de klas, op de Wereld Eczeem Dag van de VMCE zijn twee workshops gegeven en was er een Huid in de klas-stand.

In samenwerking met de EADV is een EADV Huid in de klas gastles ontwikkeld waarmee van september t/m december 20 gastlessen gegeven zijn door dermatologen samen met patiënten/ervaringsdeskundigen. De lessen zijn in negen verschillende provincies gegeven en gingen over basiskennis van de huid en de impact van het hebben van een huidaandoening. Hiervoor is een subsidie ontvangen van de EADV om dit te kunnen realiseren. Op deze manier kon er rond het EADV-congres in Amsterdam in september aandacht gevraagd worden voor de impact van het hebben van een huidaandoening. Er is een aanvraag ingediend bij de EADV in samenwerking met dermatologen uit Nederland, Polen en UK om in 2025 meer van dit soort gastlessen te geven en onderzoek te doen naar de impact op leerlingen en leraren.

In 2024 is ook het plan gevormd om samen met andere huidpatiëntenverenigingen, de NVH, de opleiding Huidtherapie van de Haagse Hogeschool en het Huidfonds een subsidie aan te vragen bij ZonMw om Huid in de klas ook voor 12 t/m 22-jarigen te ontwikkelen op het VO en MBO.

Huidaandoeningen bij kinderen

Afgelopen juni werd een bijeenkomst georganiseerd over huidaandoeningen bij kinderen in de bibliotheek van Rotterdam. Het thema: 'de gevolgen van leven met huidklachten'. Tijdens de themadag vertelden drie sprekers over de verschillende vormen van huidaandoeningen, de psychische gevolgen van huidaandoeningen en over een lespakket over huidaandoeningen. We hebben voor jullie een mooi verslag gemaakt van deze themadag.



[Lees het verslag van de themadag](#)

Lespakket over huidaandoeningen

Tijdens de themadag introduceerde Dr. Jolien van der Geugten, Projectleider Huid in de Klas en moeder van een zoon met een huidaandoening in de basisschoolleeftijd, een lespakket voor leerlingen tussen de 8 en 12 jaar om kennis en inzicht te ontwikkelen over de huid. Nieuwsgierig naar het lespakket?



[Bekijk het lespakket](#)

Samen zingen, quizen, praten, kijken

Dermatologen merken dat veel mensen kennis missen over de huid. Hoe werkt die eigenlijk? Waarom heb je sproeten? Waarom is het belangrijk om je huid goed te beschermen? Welke huidandoeningen bestaan er zoal? Huid Nederland ontwikkelde voor basisscholen het lespakket **'Huid in de Klas'**.

1 Wat is 'Huid in de Klas'?
'Huid in de Klas' bestaat sinds 2022. In eerste instantie was het een samengesteld lespakket voor leerlingen van de groepen 5 tot en met 8 op de basisschool. Het materiaal bestaat uit werkbladen voor groep 5/6 en voor groep 7/8, een huidpaspoort, video's met opdrachten, spreekbeurten, spelen, quizen en lesactiviteiten. Verder kunnen zij wel aanvullende informatie vinden op www.huidindeklas.nl. Nog leuker om te weten is dat bij het lesmateriaal ook een fraai ontworpen leskoffer is te bestellen met leuke extra's voor het geven van de lessen. Sinds 2023 is het lespakket aangevuld met materialen voor de groepen 1 tot en met 4. De onderwerpen voor de onderbouw zijn hetzelfde als die voor de bovenbouw. Maar de wijze waarop een ander wordt aangeboden, is anders. Zo zijn er voor de jongsten bijvoorbeeld verschillende kleurrijke prentboeken – te lenen te de Openbare Bibliotheek – aan het lesmateriaal gekoppeld. Of wat te denken van het zingen van twee speciaal voor het

project geschreven liedjes? Kleuters in groep 1 en 2 zingen mee met het lied 'Kijk eens naar je huid', terwijl kinderen in groep 3 en 4 'Ik zit lekker in mijn vel' zingen. Voor iedereen zijn ze beschikbaar via YouTube of Spotify.

2 Wat is de meerwaarde van dit lespakket?
Dermatologen merken dat veel kinderen (en trouwens ook volwassenen) kennis missen over de huid. Lang niet iedereen denkt er goed over na: we hebben een huid en dat is dat. Maar hoe ziet de huid er eigenlijk uit? Hoe werkt die en uit welke lagen is de huid opgebouwd? Heb je misschien een litteken of sproeten? Waarom heb je rood, blond, zwart of bruin haar? Ook leer je dankzij 'Huid in de Klas' meer over verschillende huidkleuren. Nogal wat mensen krijgen te maken met (tijdelijke) huidklachten. Denk maar eens aan acne, waterpokken, wratten en voetschimmel. Wat is het precies, en wat kun je ertegen doen? Zo is er meer te vertellen. Neem de zon: welk effect heeft die op de huid?

Het is goed om de zon in te gaan (vitamine D!), maar doe dit wel zorgvuldig met de juiste bescherming (zonnebranding!).

En wat gebeurt er bij blijvende huidandoeningen, waar een kleinere groep mensen over kan meepraten, bijvoorbeeld alopecia, eczeem, psoriasis en vitiligo? In het lespakket komt het aan de orde, waarbij het goed is te weten dat de lessen niet specifiek op één aandoening zijn gericht. Het gaat er juist om dat alle kinderen leren over de huid van zichzelf én die van anderen. Tegelijkertijd is er aandacht voor de beleving van kinderen die mogelijk te maken hebben met huidprobleem. Door die benadering kunnen schaamte en vooroordelen wellicht al op jonge leeftijd worden besproken – of nog liever: voorkomen – en kan er meer begrip ontstaan. Bij kinderen die ermee te maken hebben, heeft dit een positief effect op hun weerbaarheid en zelfvertrouwen en dit werkt ook weer door als zij later volwassen zijn. Zie ook het kader 'Anne heeft alopecia': Anne werkte mee aan



het lespakket en vertelt waarom ze dit heeft gedaan.

3 Wie hebben 'Huid in de Klas' ontwikkeld?

Huid Nederland ontwikkelde dit lespakket met financiering van ZonMw, de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Stichting Onder Your Skin Foundation, Menzisfonds en de CW De Boer Stichting. Hierbij werkten zij samen met dermatologen, verpleegkundig specialisten, patiëntvertegenwoordigers, de Nederlandse Vereniging voor Huidtherapeuten (NVH), leerkrachten en een didacticus. En vergeet natuurlijk de kinderen zelf niet!

4 Nou bevat internet al zoveel informatie. Waarom is zo'n lespakket dan nodig?

Over die vraag hebben de mensen achter dit lespakket goed nagedacht. Want hoe weet je welke informatie op internet klopt, een beetje klopt of

Lespakket: Anne heeft alopecia

Anne (23) is redactiefeld van dit magazine en heeft meegewerkt aan 'Huid in de Klas'. In een specifieke bijdrage voor leerlingen in groep 7 en 8 vertelt ze over haar eigen ervaringen met alopecia areata, dat kreeg ze toen was zij 16 jaar was. Nadat de leerlingen haar verhaal in het werkblad hebben gelezen, worden er drie vragen gesteld:

- bedenk waardoor mensen ongemakkelijk doen door Annes kaalheid;
- welke positieve verandering vond bij Anne plaats door de aandoening?;
- Anne deelt haar ervaringen op een blog en op Instagram. Wat bereikt ze daarmee?

"Ik vind het erg fijn dat ik destijds ben gevraagd om mee te werken aan het lespakket", zegt Anne nu. "Toen ik zelf alopecia areata kreeg, ging ik er veel over lezen. Wat me toen vooral opviel, is dat ik zo weinig over haarverlies bij kinderen en jongeren tegenkwam. Zelf was ik onzeker terwijl intussen mensen om me heen vroegen of ik een jongen of een meisje was. Of ze dachten dat ik kanker had. Dat is niet leuk om te horen".
Laten we meer bekendheid geven aan alopecia, is Annes boodschap. Praat erover. Geef mensen mee dat je ook om andere redenen je haar kunt verliezen. "Het helpt echt! Pesten, nastaren, roddelen, fluisieren: mensen doen dit vaak uit onwetendheid. Maar wanneer ze er meer te weten over komen en wanneer wij zelf er ook meer over vertellen, dan kan dat veranderen. Probeer met anderen te delen hoe je je voelt, dat kan helpen".
Nou is niet iedereen even mondig, weet Anne. Op de vraag 'Wat maakt jou speciaal?' kan je op verschillende manieren reageren. "Niet iedereen staat spontaan op om dan een spreekbeurt te houden. Je kunt ook op een creatieve manier je hart luchten en (zelf)vertrouwen winnen. Door bijvoorbeeld te tekenen, te knutselen of te fotograferen. Het is allemaal goed!"



Op een creatieve manier je hart luchten!

Vijf deelnemers met vitiligo geven gastlessen

Heb jij een huidandoening en wil je samen met een dermatoloog een gastles geven op een basisschool? De 58-jarige Patricia Pijloo wist meteen dat ze hiernaan mee wilde doen toen ze de oproep las op de besloten Facebookpagina van Vitiligo.nl. Patricia is directeur op basisschool De Talenten in Haarlem en heeft sinds 2012 vitiligo. "Ik heb moeite het te accepteren en probeer het zo veel mogelijk te verbergen. Maar nu zijn veel mensen met huidproblemen, ik vind dat kinderen moeten weten dat die er zijn. Dat je er niets aan kunt doen." Precies dat is de gedachte achter 'Huid in de klas', een project van Huid Nederland. Dermatologen merken dat veel volwassenen en kinderen kennis missen over de huid. In 2022 werd daarom voor leerlingen van de groepen 5 tot en met 8 een speciaal lespakket samengesteld, waarna dat in 2023 werd aangevuld met materialen voor de groepen 1 tot en met 4. In het kader van de Europese conferentie voor dermatologen (EADV) – die was in september in Amsterdam – sloegen Huid Nederland en de EADV dit naar

de handen ineen: ze gaven ruimte om twaalf gastlessen te organiseren in twaalf provincies, in iedere provincie één. Vitiligo 'scoorde goed': behalve in Noord-Holland stond ook in Drenthe, Noord-Brabant, Friesland en Groningen iemand met vitiligo voor de klas. Patricia gaf op haar school een gastles aan groep 5, samen met dermatoloog Kirsten Vogelhaar-Burghout. "De kinderen waren oprecht geïnteresseerd. Het was grappig om te ervaren dat zij er anders naar kijken dan dat ik doe. Ik ben enorm blij dat ik heb meegedaan." Op de Koningschool in Waalwijk stond Nienke Heijkoop (11) voor haar eigen groep 8. "Twee jaar geleden hield ik al eens een spreekbeurt over vitiligo, maar met dermatoloog Tooni Gent was het dit keer heel anders. Zij vertelde veel over de opbouw van de huid en liet mijn klasgenoten vertellen over hun eigen huid. Ook gingen we samen aan de slag met een werkblad. Heel leuk allemaal!" In Assen bericht Monique Bodegom (58) kindcentrum Het Sterrenschip. Zij was daar met dermatoloog Wim Venema en Jolien van der Geugten (zij schreef het kinderboekje *Joris en de Tijger* over

de huidandoening ichthyosis). Monique kennen we van de *Spotlight*-redactie en zij schreef het kinderboekje *Een beer met vlekken*. "Ik heb er in een paar onderbouwklassen uit voorgeleren. In het verhaal heeft ieder dier een ander veltje, bovendien vervullen ze een bepaalde rol: de één is verticrijet, een ander onverschillig, een derde geeft wijze raad. Daarna vroeg ik: 'Hoe ziet jouw huid er eigenlijk uit? Heb je bijvoorbeeld moedervlekken?' Welke kleur heeft 'jouw huid'? Al spelenderwijs gingen de kinderen met elkaar in gesprek. De dermatoloog nam het over en legde uit welke verschillende functies de huid zoal heeft!"

'In Vaandam gaf Linda Laps een gastles in de groepen 5 en 6, samen met dermatoloog Hilde Bosker van het Ommelandse Ziekenhuis in Scheemda. In Friesland verzorgde leerkracht Betty Leffers een les op een basisschool in Burgum, samen met dermatoloog Harpielen Bruijns. 'Wij' Een beer met vlekken ook lezen? Ga voor de bestelgegevens naar vitiligo.nl/eenbeermetvlekken



Patricia (links)



Nienke



Monique (rechts)

Pagina 1 van 15

NOVEMBER 2024

Alopecia

MAGAZINE

Huid in de klas
Lespakket voor op de basisschool

Medicatie
Nieuwe ontwikkelingen volgen elkaar snel op

EMPOWERMENT
Hoe blij/ga jij je krachtig voelen?

Skin @ School

Internationaal is er steeds meer interesse in ons lespakket. Tijdens het World Congres Rare Skin Diseases in Parijs en het EADV congres in Amsterdam zijn digitale posterpresentaties ingediend. Op het congres in Parijs en Amsterdam zijn flyers over Skin @ School uitgedeeld en was er een stand.

Daarnaast is een Engelstalig artikel verschenen van Jolien van der Geugten en Karin Veldman over Skin @ School in het British Journal Dermatological Nurses.

In 2024 is er met subsidie van Global Skin, in samenwerking met de Irish Skin Foundation een vertaling gemaakt van het Nederlandse lesprogramma. Deze vertaling is als prototype beschikbaar gesteld op de website via het domein: www.skinatschool.com. Daarnaast is i.s.m. de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken en de vereniging voor Ichthyosis in Polen gewerkt aan vertalingen van het extra werkblad over ichthyosis. Engelse vertalingen hiervan worden in 2025 verder verkend met de andere verenigingen. In 2024 is een subsidie aangevraagd bij Global Skin om i.s.m. dermatologen uit Zuid-Afrika een werkblad over albinisme te ontwikkelen.

Artikel Journal Dermatological Nursing



Skin at School: Educational materials on skin and skin diseases for primary schools

Jolien van der Geugten, Karin Veldman

The implementation of the 'Skin at School' programme in the Netherlands was motivated by various factors. Skin complaints are often underestimated, impacting the quality of life for individuals with chronic conditions and contributing to significant bullying effects on children.^{1,2} In every class, there are children who suffer from skin problems such as warts, athlete's foot or eczema. Patient representatives reported that children with a chronic skin condition and their parents have questions about how to talk about this at school as not

every child is comfortable giving a presentation about his or her condition.

Skin cancer is the most common form of cancer in the Netherlands, with 83,300 reported cases in 2022. Skin cancer is mainly caused by excessive exposure to UV radiation from the sun and tanning beds.³ Children can learn through education about the risk of excessive exposure to UV radiation from the sun and the importance of using sunscreen to prevent skin cancer later in life.

| |
|---|
| Summary: Skin at School aimed to address the underestimation of skin complaints, recognising the impact on children's quality of life, particularly those who experience bullying as a result of their skin's appearance. Parents of affected children face challenges discussing these issues at school. The project therefore aimed to empower children aged four to 12 by developing educational materials, fostering knowledge, skills and attitudes about skin. Healthcare professionals, educators, and patient representatives collaborated on a curriculum, resulting in tailored lessons for pupils. Skin at School has been successfully implemented and positively assessed, prompting a call for further research on its broader effects. |
| Abstract: Background: The impact skin conditions can have on young people's quality of life is often underestimated, with many children bullied as a result of their skin's appearance. Parents of children with skin conditions report facing challenges discussing these issues at school, despite the critical importance of skincare and skin cancer prevention. Moreover, inaccurate information shared on social media is being followed and believed by young people. Education is therefore vital in preventing health risks. Aim: To develop educational materials for children aged four to 12, fostering knowledge, understanding skills and attitudes about their own and other's skin. To empower children to prevent health risks and enhance their wellbeing and resilience. Methods: Healthcare professionals, educational experts, and patient representatives collaborated to determine learning objectives, curriculum topics, and assignment designs. The curriculum was carefully crafted to be substantively correct, fitting into the educational context and being appropriate for patient representatives. A children's council provided advice. Results: The curriculum – comprising five lessons tailored to specific age groups – covers skin basics, skincare, skin colour, temporary and long-lasting skin problems, sun protection, assessing reliable information, acceptance and wellbeing. Conclusion: Skin at school has been successfully developed, implemented and positively assessed. Further research on the effects of this programme is needed. |
| Author info: Jolien van der Geugten is Project Manager for Skin at School at the Dutch Skin Coalition (Huid Nederland). Owner and scientific researcher at WYS Research & Education. Karin Veldman is President at the Dutch Skin Coalition (Huid Nederland). President Association for Ichthyosis Networks, The Netherlands. Vice-President European Network Ichthyosis. |
| Keywords: Skin, Skin disease, Skin cancer. Educational materials, Skin care |
| Citation: Van der Geugten J, Veldman K. Skin at School: Educational materials on skin and skin diseases for primary schools. <i>Dermatological Nursing</i> 2024; 23(4) :10-16 |

10 *Dermatological Nursing* 2024, Vol 23, No 4

www.bdnj.org.uk

"Skin cancer is the most common form of cancer in the Netherlands, with 83,300 reported cases in 2022"

Yet dermatologists involved in this project observed inadequate skincare knowledge among participants, including a lack of awareness of the importance of sunscreen and protecting our skin from sunburn.

Nurses provide care and guidance to children with skin conditions and their parents. Nurses are also involved in the patient journey, and can therefore determine what information children and their parents need at particular times. Educational materials can help nurses inform children and their parents, and these materials can also be used in schools to increase understanding of skin conditions.

We – Jolien van der Geugten and Karin Veldman – are the initiators of the Skin at School programme, and we found that more knowledge about having a chronic skin condition at school is necessary. In 2009, Veldman was diagnosed with a severe and ultra-rare skin condition called Netherton syndrome. Her years in primary school have led to trauma, as she was bullied both mentally and physically. Van der Geugten has three children, one of whom has eczema and one of whom has ichthyosis. Her children are frequently questioned about their flakes or red spots by other pupils. From these experiences, the authors are determined to address the acceptance of children with skin problems, and skin care in general.

In 2020, we carried out a survey among 41 teachers. Around three-quarters of the respondents said students do not know about common and chronic skin problems. Fortunately, a large majority of the teachers believe it is important to have educational materials to improve knowledge about skin and to increase acceptance of students with skin conditions.

Finally, there are many inaccurate messages circulating on social media channels about skincare, which are often followed and believed by young people. For example, the use of blister plasters on acne and that using sunscreen actually causes cancer.⁴ A lack of basic knowledge about the skin is a major contributing factor to the spread of misinformation.

In the Netherlands, there are specific goals and building blocks for primary education including that pupils learn to take care of the physical and psychological health of themselves and others.⁵ In addition, there are cross-curricular themes of 'Health' and 'Digital literacy'.⁶ The textbooks for elementary schools related to biology that were looked at for this project showed that there is limited focus on skin. Elementary schools in the Netherlands do have project work and themes such as health and body where 'skin' could be included.

Optional teaching material on the skin can be found online, however, it is not clear who developed these materials.



Clinical review

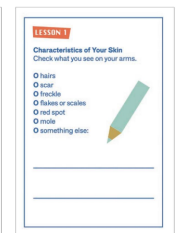
and for what purpose. Teaching materials developed by patient organisations were mostly focused on informing the child, their parents or the teacher about a specific skin condition. There are children's books, short animations and educational television programmes about common skin problems and chronic skin conditions, but these have been developed independently of formal education.

At the congress of the European Academy of Dermatology and Venereology in Berlin (2023), various patient associations and medical professionals were interested in an educational programme on skin such as Skin at School. They agreed that this programme should be known and used by many children.

The aim of Skin at School is to develop and implement educational materials about skin conditions and skin care for students at primary schools, enabling them to develop knowledge and understanding and embrace a more positive attitude to their own skin and that of other students. We intend to contribute to the empowerment of children to prevent health risks and enhance their wellbeing and resilience.

Approach

Financial resources
The Dutch Skin Coalition initiated Skin at School on behalf of its members.



Dermatological Nursing 2024, Vol 23, No 4 11

Samenwerking Patiëntenplatform Urticaria, Huid Nederland en Novartis

In 2024 werkten Patiëntenplatform Urticaria en Huid Nederland en het farmaceutische bedrijf Novartis samen in een aantal activiteiten.

- Awareness Urticaria: 1 oktober is internationaal wereldnetelroosdag. Huid Nederland en platform Urticaria gebruiken de gehele maand oktober om awareness te creëren en activiteiten te organiseren voor mensen met urticaria. Uitgevoerde activiteiten zijn: live sessie op Instagram met dermatoloog Martijn van Doorn, online meeting met allergoloog en leefstijlarts Monique Gorissen. De [resultaten](#) zijn terug te zien op de website van Huid Nederland en deels ook nuttig voor mensen met andere huidaandoeningen.
- Internationaal IPSOS onderzoek naar toedieningswijze medicatie (oraal, (zelf)injectie), overwegingen en voorkeuren patiënten. Via (besloten) Facebookgroep Urticaria en Huid Nederland is informatie gegeven en zijn deelnemers gezocht. De onderzoeksresultaten komen in 2025 beschikbaar en worden benut bij de inbreng van het patiëntenperspectief aan overlegtafels.

Patiëntenparticipatie NGID: een toekomst vol partnerschap

Het in 2023 gestarte zesjarige onderzoeksprogramma Next Generation Immunodermatology ([NGID](#)) richt zich op een meer gepersonaliseerde behandeling van de individuele patiënten met chronische inflammatoire huidziekten (atopisch eczeem, psoriasis, urticaria, hidradenitis, Cutaan T-cellymfoom en huid lupus).

Patiëntenparticipatie is een belangrijk uitgangspunt voor het project. Met de betrokken patiëntenorganisaties (VMCE PPNL, PU, HPV, St. Huidlymfoom, NVLE en daarnaast LPVN) gaat Huid Nederland na hoe dit ingevuld kan worden (informatie-uitwisseling, ondersteuning ervaringsdeskundigen/patiëntvertegenwoordigers, netwerkontwikkeling onderzoek-huidpatiënten).

Er wordt gewerkt aan een gezamenlijk 'onderzoekplatform' voor het NGID-project vanuit de huidpatiëntenorganisaties. Er worden bijdragen geleverd aan (jaar)bijeenkomsten van het NGID-consortium en aan onderdelen van het onderzoeksprogramma inhoudelijke input geleverd vanuit patiëntenperspectief en gezamenlijke publicaties opgesteld. Streven is hiermee een model voor toekomstige onderzoeksprojecten en onderlinge samenwerking van (andere) huidpatiëntenorganisaties te ontwikkelen.

Skinvesting

Het NGID-programma loopt zes jaar, waarvan er één is voltooid. Dat biedt volop kansen om patiëntenparticipatie te laten uitgroeien tot een echte patiëntenpartnerschap. Het concept Skinvesting – investeren in de toekomst van huidzorg – benadrukt dat we samen de koers bepalen. Met een gelijkwaardige en constructieve samenwerking zetten we stappen naar innovatie in immunodermatologie én in participatie.

Next Generation Patient Participation = investing in the future = Skinvesting

Samen pionieren we in patiëntenparticipatie, en maken we van NGID patiëntenparticipatie een voorbeeld van samenwerking en vooruitgang.




6. Lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging

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

6.1 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 | Twee online-bijeenkomsten over twee nader te bepalen onderwerpen: omgaan met pijn & jeuk, wondzorg, huid & voeding, schaamte en huid & werk. Bij iedere bijeenkomst is een deskundige aanwezig voor het verzorgen van een inleiding en het beantwoorden van vragen. |
| Resultaat | <p>Op 21 oktober 2024 organiseerden we een onlinebijeenkomst met als titel 'De psychosociale kant van een huidaandoening'. Psychodermatologen Dr. Sylvia van Beugen en Dr. Antoinette van Laarhoven spraken deze avond voor en met een grote groep geïnteresseerden. Het verslag van deze avond vindt u hier: https://huidnederland.com/de-psychosociale-kant-van-een-huidaandoening</p> <p>De tweede onlinebijeenkomst hebben we doorgeschoven naar het voorjaar van 2025. Deze keer ging het over Huid & Leefstijl – Huid & Sport, bewegen = maatwerk. Met sportcoach Larissa Wattilete spraken we over passende mogelijkheden om te bewegen met jouw aandoening. Een verslag van deze bijeenkomst vindt u hier: https://huidnederland.com/huid-en-leefstijl</p> |

| | |
|--------------------|--|
| Titel | Huidnetwerk LIVE EADV |
| Korte beschrijving | Live bijeenkomst voor huidpatiënten en hun naasten over 'leven met een chronische huidaandoening' te organiseren tijdens de internationale EADV bijeenkomst. |
| Doelgroep | Huidpatiënten en hun naasten |
| Verwacht resultaat | <p>Bijeenkomst voor huid- en haarpatiënten in samenwerking met Global Skin. In gesprek met Global Skin zullen we het thema voor de bijeenkomst nog specifieker invullen.</p> <p>Resultaat: ervaringsdeskundigen delen hun verhaal, dragen bij aan awareness en geven ons input voor het invullen van onze overige producten en diensten.</p> |
| Resultaat | <p>Uiteindelijk is het niet gelukt om dit op deze manier in te vullen. Huid Nederland is wel met het team dagelijks aanwezig geweest op het congres en in het Patient Village. Ook zijn we aanwezig geweest bij de bijeenkomst van Global Skin over PRIDD – een app om data te verzamelen met betrekking tot impact van huidaandoeningen op de kwaliteit van leven. De aanwezigheid van de medewerkers en de mogelijkheid om live in gesprek te gaan met bezoekers en bestuurders en vrijwilligers van de verschillende patiëntenorganisaties werd zeer op prijs gesteld.</p>  |

| | |
|--------------------|--|
| Titel | Wat leeft er bij huidpatiënten |
| Korte beschrijving | <p>Waar lopen huidpatiënten in de dagelijkse praktijk tegenaan? Wat leeft er bij de lidverenigingen?</p> <p>Verenigingsdagen/ledenbijeenkomsten van huidpatiëntenorganisaties bezoeken.</p> <p>Desgewenst inhoudelijke bijdragen leveren rondom vragen/onderwerpen die aan bod komen in plenaire sessies en/of rondom een vooraf afgesproken onderwerp (workshop, presentatie, paneldiscussie).</p> <p>Bilateraal overleg met bestuur en/of leden.</p> |
| Doelgroep | Huidpatiënten en hun naasten |
| Verwacht resultaat | Inzicht in ervaringen en behoeften van huidpatiënten en speerpunten/thema's lidorganisaties. Hieruit o.a. vervolgvactiteiten rondom lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging benoemen. |
| Resultaat | <p>In 2024 zijn vanuit het bestuur en team van Huid Nederland de contacten met de leden geïntensiveerd en is deelgenomen aan hun activiteiten (ledendagen, congressen en overleggen).</p> <p>Dit verdiept de persoonlijke contacten, maakt Huid Nederland meer zichtbaar voor en bij de leden en hun achterban, leidt tot meer inzicht in wat leden bezighoudt en waar ze behoefte aan hebben en wat Huid Nederland voor hen kan betekenen. Het vergroot de interactie en samenwerking.</p>  <p>HS Awareness week – juni 2024</p> |

6.2 Informatievoorziening

| Titel | Platform HuidNederland.com |
|--------------------|--|
| Korte beschrijving | <p>Het communicatieplan 2024 van Huid Nederland moet aansluiten bij de huidige visie van de organisatie en tevens rekening houden met de overgang naar een federatief verband. De boodschap en de strategie richting de toekomst (lees: in 2025 maken wij de overstap naar een federatief verband) moeten we helder overbrengen naar onze belanghebbenden.</p> <p>Binnen onze bestaande visie zullen de communicatie-uitingen vooral gekoppeld worden aan de evenementen en projecten die we dit jaar uitvoeren. Hierbij staan awareness, ervaringsdeskundigheid en de focus op zeldzaam centraal.</p> <p>Richting de federatievorming hanteren we de volgende doelstellingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het informeren van bestaande leden over de mogelijke overgang naar een federatief verband. • Werving van nieuwe leden. |
| Doelgroep | Mensen met huid- en haaraandoeningen en hun naasten, leden, zorgverleners, samenwerkingspartners, stakeholders, deelnemers Huidnetwerk.nl |
| Verwacht resultaat | Een bijgewerkte website, communicatieplan en communicatie-uitingen via de eigen kanalen en indien gewenst overige externe media. |
| Resultaat | <p>Het platform huidnederland.com wordt actueel gehouden met nieuws en aanvullingen binnen de thema's. Ook voor het project Zeldzaam InZicht zijn pagina's toegevoegd. Huid Nederland is actief op Facebook, Instagram en LinkedIn. Volgers aantallen groeien nog altijd. We delen veel nieuws van andere verenigingen en werken aan bewustzijn over de impact van huidaandoeningen.</p> <p>Hoewel we dit jaar geen nieuwsbrieven zouden versturen, hebben we toch gemeend om in september via een nieuwsbrief aan onze leden en overige geïnteresseerden te vertellen over onze activiteiten. Ook is daarmee de dank uitgesproken voor de steun en de groei van het aantal individuele leden van Huid Nederland.</p> |

Samen maken we het verschil

Ik ben net terug uit Lissabon, van het congres van de European Society for Dermatological Research. Zij zijn vooruitstrevend en hebben patiëntvertegenwoordigers van internationale organisaties gevraagd om te presenteren met hun medisch adviseurs. Dat is een prachtige kans om jonge onderzoekers, hun doorgewinterde mentoren en medisch specialisten een kijkje te gunnen in het leven van de mens achter het petri schaaltje. Debra International, European Network Ichthyosis, Global Albinism Alliance en Pachyonychia Congentia Project hebben samen met hun medisch specialisten gestraald op het podium! Wat een ervaring!

Ik ben bijzonder geraakt door het verhaal van Antoine Gliksohn uit Frankrijk en Ncoza Dlova uit Zuid Afrika. Zij vertegenwoordigen albinisme en Ncoza vertelde dat er een groot gebrek is aan medische zorg en aan goede voorlichting. Zij liet dia's zien van kinderen met een bijna blanke huid door albinisme en hele grote huidkankergezwellen. Betere voorlichting en de beschikbaarheid van zonnebrand producten voor de wereld een verschil betekenen. Met



| | |
|--------------------|--|
| Titel | Magazine Heel de Huid |
| 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 | Vanuit Huid Nederland is input gegeven op de thema's voor 2024, te weten: <ul style="list-style-type: none"> - Huid en kind: 'Lichen Sclerosus moet beter op de radar.' 'Heel mooi wat een kleine gastles teweeg kan brengen' - Huid en zeldzaam: 'The unwearable collection' Interview met Bart Hess door Tim Laukens - Huid en huidkanker: "Met zonbescherming kun je niet jong genoeg beginnen' - Huid en ouder worden: 'Bij het ouder worden wordt de huid dunner en kwetsbaarder' |

| Titel | Huid in de Klas (duurzaam onderhoud) |
|--------------------|---|
| Korte beschrijving | Huid in de Klas heeft in voorgaande jaren tweemaal een ZonMWSubsidie ontvangen. Binnen dit werkplan maken we ruimte voor verdere implementatie, onderhoud en doorontwikkeling van dit lespakket over huid en huidandoeningen. Het gaat om kosten voor inzet projectleider, externe presentaties bij patiëntenverenigingen, onderwijs en zorgprofessionals, onderhoud contacten met lidverenigingen en scholen over lesmaterialen en promotie van het lesprogramma. Hierbij werken we samen met de NVH, waarbij huidtherapeuten gastlessen verzorgen met het lespakket op scholen. |
| Doelgroep | Basisonderwijs groep 1 t/m 8 (kinderen 4-12 jaar), leerkrachten basisonderwijs & samenwerking met huidtherapeuten. |
| Verwacht resultaat | Duurzaam onderhoud en ontwikkeling van Huid in de klas, waardoor aandacht voor de huid een vaste plaats krijgt in het curriculum van het basisonderwijs. |
| Resultaat | Zie paragraaf op pagina 12 in dit jaarverslag. |

6.3 Belangenbehartiging

| Titel | Wat leeft bij de (potentiële) leden? |
|--------------------|---|
| Korte beschrijving | <p>Ondersteuning lobby leden op hun thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> • O.b.v. hun werkplannen, contact over belangrijkste knelpunten. Zoals: <ul style="list-style-type: none"> .1^e lijn (huidtherapie-huisarts-apotheek)/2^e lijn/academisch-expertisecentra . Medicijnen/zalven . Psychosociaal . Kosten chronische aandoeningen . Preventie/leefstijl • Waar mogelijk bundelen en gezamenlijke inzet |
| Doelgroep | Mensen met huid- en haaraandoeningen |
| Verwacht resultaat | <ul style="list-style-type: none"> • Inbreng naar veldpartijen, overlegtafels, ministerie, politiek • Chronisch huidaandoeningen/Zeldzaam op politieke agenda (Manifest/position paper) |
| Resultaat | <p>Samen met de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken (VvIN) is een pleidooi gevoerd voor een heroverweging van de vergoeding van ureumpreparaten voor mensen met Ichthyosis.</p> <p>Het is voornamelijk gelukt een beperking door zorgverzekeraars van de vergoeding voor indifferente middelen tegen te houden (samen met o.a. VMCE, VvIN, PPNL, LPVN) .</p> <p>Met Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD) is een webinar georganiseerd rondom psychosociale aspecten van huidaandoeningen i.h.a. en jeuk i.h.b. Terug te kijken op onze website.</p> <p>Vanuit project Zeldzaam InZicht zijn speerpunten en prioriteiten van Zeldzame huidaandoeningen geformuleerd.</p> |

| Titel | Netwerken/lobby |
|--------------------|---|
| Korte beschrijving | <p>Gerichte inzet op specifieke agenda of thema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Huidtherapeuten/NVH <ul style="list-style-type: none"> ○ Rondom aantal thema's contacten: Digitalisering/PGO, inrichting 1^e lijn, vergoedingen zorgverzekering (basis/aanvullend) en financiering huidtherapeut met suggestie om die gezamenlijk op te pakken ○ Effectieve zorg/Pakket: toepassing 'wetenschap en praktijk', benutten ruimte voor passende invulling voor (zeldzame) huidaandoeningen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Samen met aantal experts en ervaringsdeskundigen strategie ontwikkelen (o.a. paneldiscussie, artikel) ○ Mogelijke medestanders bij aantal andere patiëntenorganisaties (niet-huid) en professionals |

| | |
|--------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> ○ Vanuit b en c gericht aanhaken bij: <ul style="list-style-type: none"> ○ Agenda Tweede Kamer ○ Veldpartijen: NVDV (samen met anderen constructiever dan 'alleen'), zorgverzekeraars. e.a. |
| Doelgroep | Mensen met huid- en haaraandoeningen. |
| Verwacht resultaat | Interne en externe coalities rondom relevante thema's. Samenwerking met o.a. NVDV, NVH, Huidfonds, Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), VSOP, NVPD, Stichting Huidhuis, Involv (vh PGOsupport), Ivido, Medmij Gezamenlijke projecten/initiatieven om samenwerking verder in te vullen. |
| Resultaat | <p>Met en via Patiëntenfederatie is inbreng geweest op aantal thema's naar Tweede Kamer/Ministerie van VWS, Zorginstituut Nederland en Nederlandse Zorgautoriteit: o.a. zorgverzekering(spakket), zorgplicht, medicijnen en passende zorg.</p> <p>Met de NVH is op uiteenlopende thema's contact en verdergaande samenwerking. Onder meer is meegedacht over een toekomstige (gezamenlijke) onderzoeksstructuur huidtherapie van de Haagsche Hoge School, Hogeschool Utrecht en NVH. Er is actief bijgedragen aan een paneldiscussie tijdens het Jaarcongres van de NVH waarbij is ingegaan op de positionering en profilering van de huidtherapeut in het zorgveld.</p> <p>Via de Patiëntenfederatie wordt actief geparticipeerd in de PGO ontwikkeling en wordt meegedacht over de digitalisering van de zorg. Met NVH, huidtherapeuten, Huidfonds, onderwijsveld, dermatologen en andere relevante professionals zijn op verschillende manieren contacten, overleggen en gezamenlijke activiteiten (deelnemen hackathon en verdere implementatie resultaten, meedoen aan projectactiviteiten/presentaties, HeeldeHuid).</p> |

| | |
|--------------------|--|
| Titel | Patiëntenparticipatie bij kwaliteitsrichtlijnen en zorgmodulen |
| Korte beschrijving | Coördineren van en bijdragen aan patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling en herziening van kwaliteitsrichtlijnen medisch specialistische hulp en zorgmodulen huidtherapeuten. Dit gebeurt in samenwerking met huidpatiëntenorganisaties, NVDV, NVH en Patiëntenfederatie Nederland. |
| Doelgroep | Zorgprofessionals, patiënten |
| Verwacht resultaat | Coördinatie bemensing en inhoudelijke inbreng vanuit huidpatiënten. Plek patiëntenperspectief in richtlijnen/zorgmodulen en daarmee bevorderen dat patiënt(expertise) onderdeel 'behandelteam' is. |
| Resultaat | In toenemende mate weten (wetenschappelijke) verenigingen en beroepsverenigingen ons te vinden voor een inbreng bij zorgmodulen en richtlijnen. Huid Nederland probeert die zoveel mogelijk met/door ervaringsdeskundigen en de huidpatiëntenorganisaties in te vullen. Voor een deel zijn daarbij mogelijk extra financiële middelen te |

| | |
|--|--|
| | <p>verkrijgen om dit mogelijk te maken (zoals Kidz kwaliteitsmiddelen medisch-specialistische zorg).</p> <p>In 2024 hebben we actief geparticipeerd in tal van modulen/richtlijnen (huidtherapeuten chronische huidaandoeningen. lymfoedeem, acné; podotherapeuten preventie voetzorg; NVDV chronische urticaria) of commentaar geleverd danwel autorisatie verleend (o.a. Peniele Intra-epitheliale Neoplasie, kindermodules, basaalceldcarcinoom).</p> <p>Verder is bijgedragen aan kennisagenda's, zoals die van de NVDV.</p> |
|--|--|

| Titel | Internationaal |
|--------------------|---|
| Doelstelling | Huid Nederland participeert in diverse internationale organisaties en neemt deel aan verschillende congressen en symposia om de belangen van mensen met huidaandoeningen te behartigen. |
| Activiteiten | <p>Een greep uit de activiteiten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deelname Europese dermatologiecongres, Amsterdam (EADV), 25 – 28 september 2024 • World congres Rare Skin Diseases, Parijs, 12 – 14 juni 2024. • Rare diseaseday: 29 februari 2024. • Deelname aan ERN SKIN |
| Verwacht resultaat | Vergroten van de aandacht voor onderzoek naar behandel mogelijkheden en de impact van (zeldzame) huidaandoeningen. |
| Resultaat | <p>Op het World Congres Rare Skin Diseases is een presentatie gegeven over het omgaan met de aandoeningen reuzenmoedervlek en ichthyosis. In deze presentatie zijn voorbeelden van Huid in de Klas verwerkt. Ook is het lesprogramma gedurende het congres met een stand aanwezig geweest. Er is genetwerkt met diverse patiëntenverenigingen op internationaal niveau. Huid Nederland had een posterpresentatie over Skin@School.</p> <p>Tijdens EADV is samengewerkt binnen de patient advocacy taskforce. De patient area is door diverse verenigingen ingevuld en Huid Nederland had ook een aantal dagdelen in het rooster. Tijdens deze beurs zijn diverse presentaties gegeven door patiëntvertegenwoordigers en had Huid Nederland een posterpresentatie over Skin@School. Ook hebben we deelgenomen aan een sessie van Global Skin, waarin de Patient Reported Impact on Dermatological Diseases is gepresenteerd. (PRIDD)</p> |

| | |
|--------------------|---|
| Titel | Lidmaatschap koepelorganisaties |
| Korte beschrijving | Huid Nederland is aangesloten bij: <ul style="list-style-type: none"> - Patiëntenfederatie Nederland - VSOP - Ieder(in) - IADPO |
| 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. |



7. 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!