

## Nieuwsbrief activiteiten Huid Nederland | Juni 2021

### Tijdens de verbouwing is de winkel gewoon open

Voor Huid Nederland valt de coronaperiode van inmiddels bijna 1,5 jaar samen met een bestuurlijk en organisatorisch verandertraject. Het is steeds lastiger gebleken elkaar te ontmoeten en echte interactie te hebben. Maar we houden - ondanks de coronabeperkingen - de ambitie om de band met leden te versterken. We willen de ervaringsdeskundigheid en inbreng van de leden nog meer benutten voor de (gezamenlijke) activiteiten. Ondertussen zijn tal van inhoudelijke activiteiten voortgezet. In deze nieuwsbrief lichten we er een aantal uit en nemen wij u mee in de stand van zaken en (tussen)resultaten.

### Persoonlijke Gezondheidsomgeving Huid – Verkenning

Huid Nederland en haar leden streven naar integrale dermatologische zorg die samen met de persoon met een huid- of haaraandoening wordt ingevuld. Dit vraagt om samenwerking, afstemming en gegevensuitwisseling met de persoon met de huid-/haaraandoening en tussen betrokken professionals. Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kan daaraan bijdragen. Huid Nederland heeft een verkenning uitgevoerd naar de meest relevante ontwikkelingen, draagvlak en initiatieven. Lees [hier](#) verder voor de belangrijkste resultaten.



### Ouder wordende persoon met huidaandoening en diens mantelzorg



Wat betekent ouder worden voor een persoon met een huid- of haaraandoening en voor diens mantelzorgers? Waar lopen zij tegenaan? Waar hebben zij behoefte aan? Waarin verschilt dit van ouder wordende personen zonder huid- of haaraandoening? Hierbij is ook de vraag over welke personen we het hebben? In het algemeen wordt bij de 'oudere levensfase' uitgegaan van mensen van 65 jaar en ouder (variërend van senioren tot ouderen naar bejaarden). Is dit voor mensen met een huid- /haaraandoening ook zo, of verschilt dat per aandoening? Hoe zitten mantelzorgers hierin?

Kijk [hier](#) voor de vragenlijsten en meer informatie.

## Naar snellere en blijvende oplossingen voor (zeldzame) huid- en haaraandoeningen

Mensen met huid- en haaraandoeningen en hun behandelaars lopen met regelmaat tegen de grenzen van de zorg aan. Zo zijn ernstige zeldzame huidaandoeningen moeilijk te behandelen en veelbelovende behandelingen worden niet vergoed. Bijvoorbeeld omdat een mogelijk medicijn nog niet bewezen effectief is voor die specifieke aandoening. Lees [hier](#) verder.



SPECIFIEKE THEMA'S 2020

## ZELDZAME AANDOENINGEN



SPECIALE HUIDPROJECTEN

### HUID IN DE KLAS

## Update: Lespakket Huid in de klas

Vanaf eind 2020 werkt een projectgroep van Huid Nederland aan het lespakket 'Huid in de klas'. Belangrijkste doel is het vergroten van kennis en bewustwording van leerlingen (8-12 jaar) van de huid en huidaandoeningen. Daarnaast beogen we het sociaal welbevinden van kinderen met een huidaandoening te vergroten. Lees [hier](#) meer over dit project.

## Eenheid in Verscheidenheid

Samenwerking in wisselende coalities

Huid Nederland onderzoekt een vernieuwende aanpak onder de titel 'Samenwerking in wisselende coalities'. Er is een grote variatie in huid- en haaraandoeningen en omvang van patiëntenpopulaties. Een klein deel van de mensen met een huid- of haaraandoening is lid van een 'huidgerelateerde patiëntenorganisaties'. De rest (nog) niet, maar deze mensen met een huid- of haaraandoening heeft wel behoefte aan informatie en/of contact met een patiëntenorganisatie of met elkaar, maar zoeken dit veel meer via internet en sociale media. Huid Nederland streeft op twee manieren naar 'Eenheid in deze verscheidenheid'. Lees verder op [onze website](#).



SPECIALE HUIDPROJECTEN

### EENHEID IN VERSCHIEDENHEID

## Versterking persoon huidaandoening, verkorten tijd diagnose/doorverwijzing

Novartis en Huid Nederland werken al een aantal jaren samen met specifieke (maar niet uitsluitend) aandacht voor Urticaria (CSU) en Hidradenitis (HS). In onderling overleg is de samenwerking verlengd voor de periode tot april 2022. Huid Nederland voert de activiteiten uit in samenwerking met de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) en het Platform Urticaria (PU). Lees [hier](#) verder.



### Bestuur:

Mw. E. Swanborn - de Lange

[voorzitter@huidnederland.com](mailto:voorzitter@huidnederland.com)

Mw. S. Groot - Schinkel

[secretaris@huidnederland.com](mailto:secretaris@huidnederland.com)

### Commissie Projecten Zeldzaam en PGO:

Mw. K. Veldman (coördinator)

[karinveldman@huidnederland.com](mailto:karinveldman@huidnederland.com)

Prof. dr. S.G.M.A. Pasmans

[s.pasmans@erasmusmc.nl](mailto:s.pasmans@erasmusmc.nl)

**E:** [info@huidnederland.com](mailto:info@huidnederland.com)

**W:** [www.huidnederland.com](http://www.huidnederland.com)

**T:** +31 073 2200 433

[Instellingen](#) | [Uitschrijven](#)

Mail verstuurd via [e-Captain](#)