



HUIDPATIËNTEN NEDERLAND

Jaarverslag 2017

Huidpatiënten Nederland

Postadres:

Postbus 156

3430 AD Nieuwegein

E: secretariaat@huidpatienten-nederland.nl

W: www.huidpatienten-nederland.nl

Bezoekadres:

Richterslaan 62

3431 AK Nieuwegein

Lijst van afkortingen

AV	Alopecia Vereniging
ALV	Algemene Ledenvergadering
CPLD	Chronische Polyforme Licht Dermatose (CPLD Vereniging)
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
NVH	Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten
PFN	Psoriasis Federatie Nederland
PGO Fonds	Fonds voor Patiënten- en Gehandicapten Organisaties van VWS
PGOsupport	Adviesorgaan voor Patiënten en Gehandicapten Organisaties
SLS	Stichting Lichen Sclerosus
UP	Urticaria Platform
VMCE	Vereniging voor mensen met Constitutioneel Eczeem
VvIN	Vereniging voor Ichthyosis Netwerken
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Inhoudsopgave

0.	Inleiding	4
1.	Leden.....	5
2.	Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau.....	5
	2.1 Samenstelling bestuur.....	5
	2.2 Mutaties	5
	2.3 Adviseurs	5
	2.4 Vergaderingen.....	5
	2.5 Rooster van aftreden.....	5
	2.6 Algemene Ledenvergadering	6
	2.7 Vereniging en bureau	6
	2.8 Werkgroepen	6
3.	De toekomst van Huidpatiënten Nederland	6
4.	Financiën	7
5.	Samenwerkingspartners	7
6.	Activiteiten	8
7.	Samen werken, Samen doen 2017	11
8.	Tot slot	18

0. Inleiding

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van Huidpatiënten Nederland de leden, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering van activiteiten in 2017.

Eind 2017 waren veertien patiëntenverenigingen aangesloten bij Huidpatiënten Nederland. Daarnaast heeft Huidpatiënten Nederland ruim 100 individuele leden.

De lidverenigingen richten zich op de belangen van de aangesloten patiënten met een specifieke huid- of haaraandoening. Huidpatiënten Nederland richt zich op het behartigen van gemeenschappelijke belangen waaronder het bevorderen van kwaliteit van zorg en dienstverlening en het bewaken van de toegankelijkheid van zorg. De belangen van huid- en haarpatiënten in het algemeen én van de aangesloten verenigingen in het bijzonder, worden tevens behartigd via het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in).

De werkzaamheden van Huidpatiënten Nederland worden mogelijk gemaakt door bijdragen van de leden, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring. In de periode 2016 – 2018 voert Huidpatiënten Nederland, samen met de leden het voucherproject 'Samen werken – Samen doen'. Het voortgangsverslag 2017 is als bijlage aan dit jaaroverzicht toegevoegd.

In de laatste maanden van 2017 zijn we gestart met het project 'Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen'. Dit project, dat loopt tot en met oktober 2019, wordt uitgevoerd onder auspiciën van de Patiëntenfederatie Nederland.

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

Bestuur Huidpatiënten Nederland

1. Leden

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

2. Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau

2.1 Samenstelling bestuur

De bestuursamenstelling was per 31 december 2017 als volgt:

Dhr. C. Westerlaken, voorzitter;

Mw. M. van Kessel, secretaris;

Mw. J. Beets, penningmeester;

Mw. IJ. Duursma-Klaster, bestuurslid;

Dhr. C. Berkhof, bestuurslid.

2.2 Mutaties

Mw. M. van Kessel en dhr. C. Berkhof zijn benoemd in de Algemene Leden Vergadering van 7 november 2017.

2.3 Adviseurs

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

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

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

2.4 Vergaderingen

Het bestuur van Huidpatiënten Nederland heeft in 2017 acht maal vergaderd. Twee van deze bijeenkomsten zijn gewijd aan de koers en bestuurlijke organisatie van Huidpatiënten Nederland. De koers is vastgelegd in het Meerjarenbeleidsplan. Afspraken over de bestuurlijke organisatie en taakverdeling zijn beschreven in de notitie 'Huidpatiënten Nederland – organisatie en werkwijze'.

2.5 Rooster van aftreden

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

functie	naam	aangetreden	herkiesbaar	herkiesbaar tot
voorzitter	Dhr. C. Westerlaken	07-11-2015	november 2020	
penningmeester	Mw. J. Beets	28-06-2016	juni 2021	
secretaris	Mw. M. van Kessel	07-11-2017	november 2022	
Bestuurslid	Mw. IJ. Duursma-Klaster	22-11-2008		november 2018
Bestuurslid	Dhr. C. Berkhof	07-11-2017	November 2022	

2.6 Algemene Ledenvergadering

In dit verslagjaar zijn er twee Algemene Ledenvergaderingen georganiseerd, te weten op 16 mei en 7 november. In de vergadering van 16 mei zijn het jaarverslag en de jaarrekening 2016 vastgesteld. In de vergadering van 7 november zijn het werkplan en de begroting 2017 vastgesteld.

2.7 Vereniging en bureau

Sinds 2016 beschikt Huidpatiënten Nederland over een bureau voor ondersteuning van de vereniging, het bestuur en de werkgroepen bij de uitvoering van activiteiten. Voor het bureau waren in 2017 drie mensen werkzaam:

Arina van Wijde: secretariaat;

Peter van den Broek: beleidsadviseur;

Hans Blaauwbroek: projectleider.

Het bureau is gehuisvest in Nieuwegein. Hier wordt samen met het Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) kantoor- en vergaderruimte gedeeld.

2.8 Werkgroepen

In het kader van het voucherproject 'Samen werken, Samen doen' werkt Huidpatiënten Nederland met twee werkgroepen:

- Werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'
- Werkgroep 'Organisatie en toegang'.

Deze werkgroepen zijn samengesteld uit leden op voordracht van de huid- en haarpatiëntenorganisaties. Werkgroepleden dragen bij aan de uitvoering van deelprojecten, delen kennis en ervaringen, beoordelen voorstellen en initiëren nieuwe ideeën.

Met de werkgroepen wordt invulling gegeven aan het voornemen om veel meer activiteiten samen met de huid- en haarpatiëntenorganisaties uit te voeren. De werkgroepen worden ondersteund door het bureau.

Naast deze algemene werkgroepen zijn er projectgebonden werkgroepen. Hierin zitten vertegenwoordigers van leden van Huidpatiënten Nederland en andere projectpartners. In 2017 waren er drie:

- Projectgroep PROM's
- Projectgroep Happy met je Huid
- Projectgroep Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen

3. De toekomst van Huidpatiënten Nederland

In 2017 heeft het bestuur van Huidpatiënten Nederland tweemaal een bestuurslotgenotenbijeenkomst georganiseerd. Aanleiding voor deze bijeenkomsten waren uiteenlopende signalen van lidorganisaties over de toekomstige ontwikkeling. Op basis van de bijeenkomsten heeft het bestuur een toekomstvisie opgesteld onder de titel 'Op weg naar Huid Nederland'. Samengevat luidt deze visie:

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

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

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

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

De visie wordt in 2018 besproken met de leden en verder uitgewerkt. Nadere invulling is mede afhankelijk van het nieuwe subsidiekader voor PG organisaties per 1 januari 2019.

4. Financiën

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

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

Huidpatiënten Nederland heeft in 2017 het jaar met een negatief saldo afgesloten. Voor een toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2017. Huidpatiënten Nederland voldoet aan alle criteria en wordt door het Ministerie van VWS gezien als PGO1 organisatie.

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

In 2017 heeft Huidpatiënten Nederland de eerste editie georganiseerd van het festival 'Happy met je Huid'. Hiervoor zijn financiële bijdragen ontvangen van de volgende bedrijven:

- Sanofi Genzyme
- AbbVie
- Celgene
- Dermasun

Huidpatiënten Nederland hanteert bij sponsoring door marktpartijen de gedragscode fondsenwerving van de Patiëntenfederatie Nederland.

5. Samenwerkingspartners

Huidpatiënten Nederland onderhoudt een breed netwerk aan externe relaties in het kader van belangenbehartiging. Een kort overzicht van de vele relaties:

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

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

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

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

Stichting Nationaal Huidfonds

Het Huidfonds zal zich de komende jaren richten op fondsenwerving voor kwaliteitsverbetering in de zorg voor huid- en haarpatiënten. Met het Huidfonds is veel overleg geweest over de te volgen koers en over wie welke taken ter hand neemt.

Patiëntenfederatie Nederland

Huidpatiënten Nederland is lid van de Patiëntenfederatie Nederland en behartigt daar de belangen van de achterban. De ledenvergaderingen zijn zo veel mogelijk door het bestuur bijgewoond. In 2017 is de samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland geïntensiveerd. Dit geldt voor de aandachtsgebieden kwaliteit van zorg, toegang tot zorg, alsmede de deelname van algemene ledenvergaderingen.

leder(in)

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

Wondplatform Nederland

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

6. Activiteiten

Een belangrijk deel van de activiteiten van Huidpatiënten Nederland wordt uitgevoerd onder de vlag van het programma Samen werken – Samen doen. Het verslag hiervan is opgenomen onder hoofdstuk 6. Hieronder staan de activiteiten die zijn gefinancierd uit eigen bijdragen, basissubsidie van het Ministerie van VWS, projectsubsidies en overige inkomsten.

Titel	Happy met je huid 2017
Doel en belang	Met Happy met je Huid willen we: <ul style="list-style-type: none">- Huid op de kaart zetten- De ontmoeting organiseren tussen huid- en haarpatiënten- Nieuwe doelgroepen aanboren (de niet-georganiseerde patiënt)- Bekendheid genereren voor huidpatiëntenorganisaties, hun producten en hun mogelijkheden.
Verwachte resultaten 2017	<ul style="list-style-type: none">- 250 deelnemers- Spin-off door gebruik van opbrengsten in vervolgactiviteiten- Meer bekendheid producten/ diensten huid- en haarpatiëntenorganisaties- Grotere betrokkenheid leden
Betrekken achterban	Ten behoeve van de voorbereiding en organisatie van Happy met je Huid is een werkgroep ingesteld met vertegenwoordigers van leden en samenwerkingspartners. Huid- en haarpatiëntenorganisaties zijn intensief betrokken geweest bij de voorbereiding en promotie van het festival. Dertien huid- en haarpatiëntenorganisaties waren actief aanwezig tijdens het festival.
Behaalde resultaten	De eerste versie van Happy met je Huid was een succes. Ruim 250 mensen hebben deelgenomen aan het festival, waaronder opvallend veel jongeren. De aangeboden activiteiten werden goed bezocht en over het algemeen goed beoordeeld. Kritiek was er op de locatie waar het festival is gehouden. De toegankelijkheid en bereikbaarheid waren onvoldoende. Algemene conclusie: goed concept, andere locatie.

Titel	Lotgenotenforum
Doel en belang	Uitwisseling van ervaringen, onderlinge steun onder huid- en haarpatiënten
Verwachte resultaten 2017	Inrichten van een lotgenotenforum op de website van Huidpatiënten Nederland
Betrekken achterban	Dit onderwerp is besproken in de Algemene Ledenvergadering.
Behaalde resultaten	De ALV heeft het bestuur verzocht om eerst een behoeftenonderzoek naar een lotgenotenforum te doen, alvorens dit in te stellen. Naar aanleiding hiervan is het besproken in de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'. Naar aanleiding van ervaringen bij diverse huid- en haarpatiëntenorganisaties is besloten om af te zien van een online lotgenotenforum. Er bleek wel veel behoefte te zijn aan uitwisseling van ervaringen tussen bestuurders van patiëntenorganisaties. Op basis van deze behoefte zijn twee bestuurslotgenotenbijeenkomsten georganiseerd.

Titel	Digitale Nieuwsbrief
Doel en belang	Lidorganisaties, leden en partners informeren over relevant nieuws met betrekking tot huid- en haarpatiënten.
Verwachte resultaten 2017	4 x per jaar een nieuwsbrief
Betrekken achterban	Huid- en haarpatiëntenorganisaties leveren content voor de nieuwsbrief.
Behaalde resultaten	De digitale Nieuwsbrief is in 2017 vier maal verschenen. Er is onder andere aandacht besteed aan: <ul style="list-style-type: none"> - De medisch specialist in 2025 - Consultkaarten voor atopisch eczeem en psoriasis - Aanvullende verzekering: kans of risico? - Vergoeding van ureum en calmurid: brief aan de informateur - Vereniging voor Ichthyosis Netwerken - Wereld Netelroosdag - Happy met je huid - Uitbreiding basispakket zorgverzekeringswet

Titel	Magazine Heeldehuid
Doel en belang	Participeren in Magazine HeeldeHuid, een magazine over huid- en haaraandoeningen.
Verwachte resultaten 2017	Uitgave van vier nummers per jaar. Per nummer 2 pagina's voor Huidpatiënten Nederland. Korting op abonnement voor leden
Betrekken achterban	Huid- en haarpatiëntenorganisaties worden betrokken bij het opstellen van artikelen.
Behaalde resultaten	Heel de huid is in 2017 vier maal verschenen. Huidpatiënten Nederland heeft artikelen geplaatst over: <ul style="list-style-type: none"> - Zalf! Wie gebruikt dat nou nooit? (2017, nr.1) - Het huidige vergoedingenbeleid is 'penny wise, pound foolish' (2017, nr. 2) - Medisch-specialistische zorg in 2015: dubbelinterview (2017, nr.3) - Happy met je Huid festival verrast en verbindt! (2017, nr. 4)

Titel	Voorlichtingscampagne Huidkanker
Doel en belang	Deelname aan publiekscampagne over huidkanker met als doel het vergroten van risicobewustzijn bij het algemeen publiek
Verwachte resultaten 2017	Deelname aan Huidkankerdag Aandacht op website Huidpatiënten Nederland Aandacht in Heel de Huid Actie zonnebrand
Betrekken achterban	Bekendheid genereren voor activiteiten via huid- en haarpatiëntenorganisaties,
Behaalde resultaten	De nationale huidkankerdag vond plaats op 20 mei 2017. Ruim 160 dermatologen uit 85 klinieken checkten deze dag de huid van bijna 4500 mensen. Aandacht voor preventie en vroege opsporing van huidkanker blijft zeer noodzakelijk. Uit de huidkankerregistratie van IKNL blijkt dat het melanoom de snelst stijgende vorm van kanker is in de leeftijdsgroep van 30 tot 60 jaar.

Titel	Betere UV-bescherming bij kinderen om huidkanker te voorkomen
Doel en belang	Dit project van het Huidfonds is gericht op het vergroten van aandacht voor het belang van goede UV-bescherming bij kinderen van 1 tot 4 jaar. Huidpatiënten Nederland participeert in dit project van het Huidfonds,
Verwachte resultaten 2017	Ontwikkeling van materialen om het bewustzijn van goede UV-bescherming te vergroten. Vorbereiden van een campagne voor 2018 om UV-bescherming via kinderdagverblijven te vergroten.
Betrekken achterban	Niet van toepassing.

Behaalde resultaten	In samenwerking met de Hogeschool Utrecht zijn diverse creatieve middelen ontwikkeld om het bewustzijn van goede UV-bescherming te vergroten. Dit zijn o.a. posters, kleurplaten, een lied, een boekje en een hoed. In samenwerking met organisaties voor kinderdagverblijven en andere partners is een campagne voorbereid die als pilot in het voorjaar van 2018 wordt uitgevoerd. Bij succes wordt de campagne verder uitgebreid.
---------------------	---

Titel	Database expertisecentra
Doel en belang	Transparant overzicht expertisecentra Huid- en haaraandoeningen.
Verwachte resultaten 2017	Actueel overzicht op website Huidpatiënten Nederland
Betrekken achterban	Vanuit de lidorganisaties is een werkgroep Toegang en Organisatie gevormd. Daarmee is verkend wat de belangrijkste uitgangspunten voor chronisch huid- en haarpatiënten zijn als het gaat om centra met expertise over huid- en haaraandoeningen. Met hen zijn de resultaten van een daaropvolgende inventarisatie van potentiële expertisecentra besproken.
Behaalde resultaten	In 2017 is een eerste analyse gemaakt van expertisecentra voor specifieke huid- en haaraandoeningen. Dit wordt aangevuld met de resultaten van een nieuwe toetsingsronde van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Een compleet overzicht wordt in het 2 ^e kwartaal 2018 op de website van Huidpatiënten Nederland geplaatst.

Titel	Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen
Doel en belang	Samen met Patiëntenfederatie Nederland en 7 andere patiëntenorganisaties werken we komende 2 jaar aan het vergroten van aandacht voor psychosociale zorg bij huid- en haaraandoeningen. <i>Psychosociale klachten</i> Een lichamelijke aandoening of beperking kan het leven ingrijpend veranderen. Naast lichamelijke gevolgen kan er ook sprake zijn van veranderingen op emotioneel, relationeel, sociaal en praktisch gebied. Dit geldt voor patiënten en voor naasten. Wanneer dit soort veranderingen langdurige problemen veroorzaken spreken we van psychosociale klachten. Voorbeelden van psychosociale klachten zijn aanhoudende gevoelens van angst, schaamte, spanning en somberheid. Vaak gaan deze gevoelens samen met problemen in het dagelijks leven op gebied van werk, relaties en zorg.
Verwachte resultaten 2017	<i>Patiënteninformatie</i> De betrokken patiëntenorganisaties gaan gezamenlijk patiënteninformatie opstellen over psychosociale klachten en mogelijkheden voor zorg. Huidpatiënten Nederland gaat in samenwerking met haar leden specifieke informatie voor huid- en haarpatiënten ontwikkelen. <i>Screeningsinstrument</i> Samen met de NVDV, de NVPD en het Huidfonds ontwikkelen en testen we een screeningsinstrument voor het vroegtijdig opsporen van psychosociale klachten. Wanneer psychosociale klachten tijdig worden herkend kan gepaste zorg worden geboden. <i>Sociale kaart</i> Samen met de Nederlandse Brandwonden Stichting en de NVPD ontwikkelen we een sociale kaart waardoor het eenvoudiger wordt om gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van psychosociale klachten bij huid- of haaraandoeningen te vinden.
Betrekken achterban	Huidpatiënten Nederland heeft een projectteam samengesteld waarin alle samenwerkingspartners zijn vertegenwoordigd. Marjolein van Kessel neemt deel aan het projectteam namens het bestuur. Karin Veldman participeert namens de leden.
Behaalde resultaten	Het project is gestart in november 2017.

7. Samen werken, Samen doen 2017

Doelstellingen

Het verbindende thema van het project ‘Samen werken – samen doen’ is het realiseren van integrale zorg vanuit patiëntenperspectief voor huid- en haarpatiënten.

Integrale zorg betekent zorg gericht op de individuele behoeften van de patiënt, waarbij zorgprofessionals en de patiënt hun activiteiten zoveel mogelijk op elkaar afstemmen, zodat er een volledig en samenhangend aanbod ontstaat. Een belangrijk te stimuleren inhoudelijk onderdeel van integrale zorg is aandacht voor psychosociale problemen en aandacht voor het systeem rond de patiënt. Belangrijke organisatorische aspecten die aandacht behoeven zijn samenhang in de zorgketen en het voeren eigen regie.

De doelstellingen die Huidpatiënten Nederland in het programma ‘Samen werken – Samen doen’ realiseert zijn:

1. Kwaliteit van zorg kwantitatief en kwalitatief zichtbaar maken: huid- en haarpatiënten bewust maken van keuzemogelijkheden op basis van de uitkomsten en zorgaanbieders aanzetten tot kwaliteitsverbetering en – innovatie.
2. Aandacht vergroten voor psychosociale problemen bij patiënten met een huid- of haarziekte en hun naasten, alsmede het realiseren van een digitaal platform voor ontmoeting en uitwisseling rond dit thema.
3. Formuleren van kwaliteitscriteria van patiëntenperspectief voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn.
4. Vergroten van de transparantie van het vergoedingensysteem.
5. Toegankelijk maken voor huid- en haarpatiënten van instrumenten voor eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.

Uitbreiding en herziening

In 2017 heeft de Stichting Lichen Sclerosus haar voucher beschikbaar gesteld voor het programma Samen werken, Samen doen. Naar aanleiding hiervan is een verzoek voor uitbreiding en herziening ingediend bij het Ministerie van VWS. De uitbreiding is voor het jaar 2018 toegekend. De extra middelen worden ingezet voor de volgende activiteiten:

- De ontwikkeling van Kwaliteitsinformatie voor Lichen Sclerosus op basis van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief (projectonderdeel 5.1.1)
- De ontwikkeling en implementatie van een patiëntenreis Lichen Sclerosus (projectonderdeel 5.1.2).
- Het versterken van de eigen regie voor mensen met Lichen Sclerosus (projectonderdeel 5.3.1).

Herziening

In de voortgangsrapportage Samen werken, Samen doen 2016 heeft Huidpatiënten Nederland aangegeven dat wij zijn gestopt met het verlenen Kwaliteitszegel Dermatologie. Gekozen is voor een andere lijn: het ontwikkelen van consultkaarten. In aanvulling daarop willen wij nu ook aandoeningsgebonden keuzewijzers gaan maken en publiceren op Zorgkaart Nederland. De bedoeling is om dit in 2018 te realiseren voor psoriasis.

Activiteiten 2017

A. Kwaliteit en inhoud van dermatologische zorg

Activiteit 5.1.1	Kwaliteit van zorg zichtbaar maken
Doel en belang	Kwaliteit van zorg kwantitatief en kwalitatief zichtbaar maken: huid- en haarpatiënten bewust maken van keuzemogelijkheden op basis van de uitkomsten en zorgaanbieders aanzetten tot kwaliteitsverbetering en – innovatie.
Verwachte resultaten 2017	<ul style="list-style-type: none"> - Uitvoering van PROM's project - Ontwikkeling consultkaarten - Ontwikkeling keuzehulp psoriasis - Ervaringen delen op Zorgkaart Nederland
Betrekken achterban	In 2017 zijn de werkgroep 'Kwaliteit en inhoud' en de werkgroep 'Regie en zelfmanagement' om praktische redenen samengevoegd tot de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'. In de werkgroep zijn vertegenwoordigd: Alopecia Vereniging, VMCE, LPVN, Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, Debra en HPN. De werkgroep is in 2017 vier maal bijeen geweest.
Behaalde resultaten	<p>PROM's project. Uitvoering van het project is in 2016 gestart. Gedurende het jaar 2017 zijn in 6 dermatologische centra PROM's vragenlijsten afgenomen bij patiënten met chronisch eczeem. In praktijk blijkt het daadwerkelijk afnemen van de vragenlijsten door verschillende oorzaken wisselend te verlopen. Problemen doen zich voor bij automatisering, routinematig werken en aanwezigheid van voldoende patiënten. De dataverzameling is in 2017 enkele malen verlengd tot het einde van het jaar. In het eerste kwartaal van 2018 worden pilot geëvalueerd en wordt het eindverslag opgesteld.</p> <p>Ontwikkeling consultkaarten. Een consultkaart is een praktisch ondersteuningsinstrument van maximaal één A4tje voor patiënten in de spreekkamer op te kiezen uit verschillende behandelopties. Een consultkaart bevat relevante en juiste informatie, maar is niet volledig. Het instrument is bedoeld om de dialoog tussen patiënt en zorgverlener te bevorderen. In 2017 is gewerkt aan de ontwikkeling van consultkaarten op het gebied van Constitutioneel Eczeem (2 kaarten) en op het gebied van Psoriasis (1 kaart). Ontwikkeling vindt plaats in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland en de NVDV. De consultkaarten worden in 2018 gepubliceerd.</p> <p>Keuzehulp Psoriasis. In 2017 is getracht te komen tot een keuzehulp voor Psoriasis op basis van de indicatorenset Psoriasis. Doel is om deze keuzehulp te publiceren via Zorgkaart Nederland. Over de ontwikkeling is overleg gevoerd met de Psoriasis Vereniging Nederland. Door de fusie tussen verschillende psoriasispatiëntenverenigingen bleek er in 2017 geen capaciteit beschikbaar om dit traject uit te voeren. Uitvoering is nu voorzien in 2018.</p> <p>Zorgkaart Nederland Op Zorgkaart Nederland staan 527 dermatologen vermeld waarvan er 415 één of meerdere waarderingen van patiënten hebben gekregen. De waarderingen variëren van een 10 tot 1. Het aantal waarderingen per dermatoloog verschilt ook sterk: van 54 tot 1. Waarderingen op Zorgkaart Nederland zijn afkomstig van individuele patiënten en niet objectiveerbaar. Toch geven meerdere waarderingen over een dermatoloog een beeld voor de patiënt. De ervaringen kunnen tevens een stimulans voor de</p>

	zorgverlener zijn tot verbetering. Daarom stimuleert Huidpatiënten Nederland patiënten om ervaringen te melden op Zorgkaart Nederland. Daar gaan we in 2018 mee door.
--	---

Activiteit 5.1.2	Patiëntenreizen
Doel en belang	Een nieuw instrument dat we inzetten is de patiëntenreis. Verhalen van 'vlees en bloed' die zichtbaar maken wat het hebben van een huid- of haarziekte betekent, welke keuzen iemand maakt en wat dit in de praktijk voor gevolgen heeft. Een patiëntenreis is bedoeld om een kwaliteitsprobleem op een andere manier zichtbaar te maken. Zij vormen de basis voor het gesprek over kwaliteitsontwikkeling met belanghebbenden: patiëntenorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars.
Verwachte resultaten 2017	<ul style="list-style-type: none"> - Op basis van voorgaande ervaringen nieuwe verhalen voor specifieke doelgroepen huid- en haarpatiënten verzamelen en verbeelden. - De ervaringen benutten om bekendheid met huid- en haaraandoeningen te genereren. Overbrengen wat het hebben van een chronische huid- en haaraandoening voor impact heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt (en zijn/haar omgeving). - Daaruit afleiden tegen welke belemmeringen chronisch huid- en haarpatiënten aanlopen.
Betrekken achterban	In 2017 zijn de werkgroep 'Organisatie' en de werkgroep 'Toegang' om praktische redenen samengevoegd tot de werkgroep 'Toegang en Organisatie'. In de werkgroep zijn vertegenwoordigd: Alopecia Vereniging, VMCE, LPVN, HPV, Debra en HPN. De werkgroep is in 2017 driemaal bijeen geweest.
Behaalde resultaten	De kans deed zich voor om samen met het Huidfonds patiëntenreizen te verfilmen. Dit heeft geleid tot twee opnamen die gepresenteerd zijn tijdens het Happy met je Huid-festival. <ul style="list-style-type: none"> - Ellen met Lichen Sclerosus (https://youtu.be/LZbKiAfs3jk) - Eline met primair lymfoedeem (https://youtu.be/DkNkGbzbTIA) De filmpjes zijn goed ontvangen.

Activiteit 5.1.3	Psychosociale ondersteuning
Doel en belang	Veel patiënten met een huid- of haaraandoening kampen met psychosociale problemen. Ouders of naasten (familie, vrienden, klasgenoten) weten vaak niet hoe hiermee om te gaan. Doel is om dit probleem in beeld te brengen en ervaringsdeskundigheid uit te wisselen.
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> - Inventariseren wat er bekend is over inhoud van psychosociale problematiek bij patiënten met huid- en haaraandoeningen en hun naasten. - Inventariseren en beschrijven van de ondersteuningsbehoefte. Onderzocht wordt of het zinvol is om onderscheid te maken tussen leeftijdsgroepen. - Maken van een ondersteuningsaanbod voor patiënten en naasten, op basis van bestaande bronnen, toegespitst op de doel- en leeftijdsgroep. - Werken aan de bewustwording bij zorgprofessionals en maatschappelijke organisaties ten aanzien van het bestaan van psychosociale problematiek bij patiënten met een huid- en haaraandoening. - Opzetten van een digitaal platform voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid m.b.t. psychosociale problematiek.

Betrekken achterban	<p>In samenwerking met de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement' is een inventarisatie uitgevoerd van activiteiten in initiatieven van de betrokken organisaties op het gebied van psychosociale ondersteuning. In samenwerking met de werkgroep is geïnventariseerd welke onderzoeksvragen er zijn op het gebied van psychosociale ondersteuning. De uitkomsten hiervan worden meegenomen in de innovatieagenda van Huidpatiënten Nederland. De werkgroep is verder betrokken bij de ontwikkeling van het projectvoorstel 'Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen' dat in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland wordt uitgevoerd.</p>
Behaalde resultaten	<p>Inventarisatie van kennis Er is veel bekend over psychosociale problemen bij patiënten met huidproblemen en hun naasten. Ook bekend is dat deze problemen de kwaliteit van leven ernstig kunnen aantasten. Geïnventariseerd is welke specifieke kennis er aanwezig is bij de in het voucherproject deelnemende patiëntenorganisaties is en welke activiteiten zij op dit gebied ontwikkelen. Dit heeft geleid tot een beknopt overzicht. De uitkomsten van de inventarisatie worden meegenomen in het formuleren van een algemeen ondersteuningsaanbod voor patiënten en naasten dat wordt gepubliceerd op het patiëntenportal van Huidpatiënten Nederland (zie 5.3).</p> <p>Inventariseren en beschrijven van de ondersteuningsbehoefte Het in 2017 ingezette onderzoekstraject met studenten Huidtherapie van de Hogeschool Utrecht is helaas mislukt. Om uiteenlopende redenen zijn de betrokken studenten gestopt. In 2018 wordt dit onderdeel weer opgepakt in de vorm van een serie interviews met betrokken patiëntenorganisaties. De uitkomsten worden meegenomen in het hierboven genoemde ondersteuningsaanbod.</p> <p>Werken aan bewustwording Psychosociale problemen bij chronische huidaandoeningen staan in de belangstelling. Huidpatiënten Nederland is de samenwerking aangegaan met de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD), de NVDV, NVH en Huidfonds Nederland om bewustwording van psychosociale problemen te vergroten. Het project 'Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen' werkt daarbij als katalysator. Eén van doelstellingen van dit project is het ontwikkelen van specifieke patiënteninformatie voor mensen met een huidaandoening. Deze informatie wordt ook verspreid onder zorgverleners.</p> <p>Opzetten digitaal platform voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid De werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement' heeft aangegeven dat er geen behoefte bestaat aan extra digitale mogelijkheden voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid. Een aantal patiëntenorganisaties heeft voorzieningen op dit gebied. Het succes daarvan is wisselen. Wel bestaat er behoefte aan een duidelijke toegang voor patiënten en naasten die de weg wijst naar patiëntenorganisaties. Deze toegang wordt gecreëerd in het patiëntenportal van Huidpatiënten Nederland (zie 5.3)</p>

B. Organisatie en toegang van dermatologische zorg

Activiteit 5.2.1	Kwaliteitscriteria voor de eerste en anderhalve lijn
Doel en belang	De kennis over huid- en haaraandoeningen in de eerste lijn is beperkt. Hierdoor worden veel mensen te laat of juist onnodig verwezen naar de tweede lijn. Dit leidt tot kwaliteitsverlies en onnodige maatschappelijke kosten. HPN formuleert vanuit het patiëntenperspectief een visie op inrichting van dermatologische zorgketen.
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> - Ontwikkelen van een visie op de dermatologische zorgketen van de toekomst. - Opstellen van een 'programma van eisen' voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn op basis van bestaande informatie en ideeën (o.a. bestaande kwaliteitscriteria, rapport Toekomstscenario's Dermatologische zorg, diagnostisch consult in eerste lijn). - Uitwerken van een voorstel voor pilot 'Versterken dermatologische zorg in de eerste lijn' in samenwerking met de NVDV, Huidfonds en een zorgverzekeraar, op basis van het programma van eisen. De uitvoering van deze pilot is geen onderdeel van het voucherproject.
Betrekken achterban	Met de werkgroep Toegang en Organisatie is verkend wat de belangrijkste uitgangspunten voor chronisch huid- en haarpatiënten zijn als het gaat om integrale dermatologische zorg. Verder is met hen een inventarisatie besproken van de beschikbare criteria en instrumenten voor eerste en anderhalvelijnszorg.
Behaalde resultaten	<p><u>Visie</u> De belangrijkste elementen voor een visie op de integrale zorgketen voor huid- en haarpatiënten zijn geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perspectief chronisch huid- en haarpatiënt • Positieve gezondheid • Kwaliteit van leven • Samenhang en verbinden <p>De nu nog afzonderlijke elementen worden in onderlinge samenhang beschreven en gepresenteerd of verbeeld in een infographic.</p> <p><u>Kwaliteitscriteria</u> In eerste instantie is geconstateerd dat er weinig bruikbare kwaliteitscriteria en instrumenten voor eerste en anderhalvelijnszorg voor huid- en haarpatiënten waren. In een aanvullende exercitie zijn nieuwe initiatieven naar voor gekomen die kansrijke aanknopingspunten bieden. Wel is het oordeel dat deze om een specifieke uitwerking voor huid- en haarpatiënten vragen. Daar wordt verder mee gegaan.</p>

Activiteit 5.2.2	Transparantie van vergoedingen
Doel en belang	Vergoedingen van behandelingen en medicamenten voor huid- en haarpatiënten zijn ondoorzichtig door het wisselend beleid van zorgverzekeraars. In de basisverzekering interpreteren verzekeraars de richtlijnen verschillend. De aanvullende verzekeringen laten nog veel meer variatie zien. Huidpatiënten Nederland wil dit beleid beïnvloeden ten gunste van de patiënt. Daarnaast verzamelt en publiceert HPN ervaringen van patiënten met betrekking tot de uitvoering van het verstrekkingen beleid. Dit gebeurt via een meldpunt.
Verwachte resultaten	- Het zichtbaar maken en naast elkaar zetten van keuzen die zorgverzekeraars in de praktijk maken.

	<ul style="list-style-type: none"> - Bespreekbaar maken met partijen van knelpunten in de uitvoering van het verstrekkingenbeleid. - Het geven van praktische informatie aan huid- en haarpatiënten bij het kiezen van een verzekering: waar moet je op letten? - Het realiseren van een meldpunt.
Betrekken achterban	<p>Signalen van individuele huid- en haarpatiënten en van HPN-leden vormen mede de basis van de inzet van HPN.</p> <p>Met de HPN-leden worden actuele dossiers (o.a. vergoeding Ureumzalven) opgepakt en activiteiten zoveel als mogelijk afgestemd.</p> <p>Met de werkgroep Toegang en Organisatie is nagegaan op welke wijze de inzet en het inkoop-/vergoedingenbeleid van zorgverzekeraars beoordeeld kan worden.</p>
Behaalde resultaten	<ul style="list-style-type: none"> - Met de HPN-leden is aandacht gevraagd bij politiek en media voor de gevolgen van het schrappen van de vergoeding van Ureumproducten en is vooralsnog tevergeefs gepleit voor terugdraaien van dat besluit. - Er is een 'beoordelingskaart of meetlat' ontwikkelt voor het beoordelen van het beleid en aanbod van zorgverzekeraars als het om chronisch huid- en haarpatiënten gaat. Deze wordt getest en verder verfijnd en daarna toegepast op de zorgverzekeraars. - Eind 2017 is het nieuwe verzekeringsaanbod voor huid- en haarpatiënten geïnteriseerd. De informatie hierover met een handreiking voor het kiezen van een zorgverzekering is aan alle HPN-leden gezonden. Verder is een speciale nieuwsbrief hieraan gewijd.

C. Regie en gezamenlijke besluitvorming in de dermatologische zorg

Activiteit 5.3	Versterken van eigen regie en gezamenlijke besluitvorming
Doel en belang	De Nederlandse samenleving transformeert van een verzorgingsstaat naar een participatiestaat. Van burgers wordt verwacht dat ze actief deelnemen aan de samenleving. Dit leidt tot nieuwe verhoudingen tussen burgers, overheid en dienstverlenende instanties, zoals zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Niet langer worden oplossingen aangereikt maar wordt van burgers eigen initiatief verwacht. Dit geldt ook op het gebied van gezondheidszorg. Eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming zijn steeds meer uitgangspunt.
Verwachte resultaten	Met gebruikmaking van bestaande instrumenten richten we van een gezamenlijk digitaal platform in voor het ondersteunen van eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.
Betrokken achterban	Met de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement' is gesproken over de doelstellingen, vorm en inhoud van het digitaal platform. Alle huid- en haarpatiëntenorganisaties zijn uitgenodigd voor een workshop 'Informatiebehoefte' om meer inzicht te krijgen in de informatiebehoefte en het zoekgedrag van huid- en haar patiënten. Aan de workshop namen 13 organisaties deel. De uitkomsten van de workshop worden gebruikt bij de ontwikkeling van het platform.
Behaald resultaat	<p>Het jaar 2017 is benut om duidelijkheid te krijgen over de uitgangspunten en randvoorwaarden voor het te ontwikkelen digitale platform. Geformuleerde uitgangspunten zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het digitale platform wordt een publieksplatform met publieksinformatie - Het platform draagt bij aan onze missie om kwaliteit van leven van mensen met een huidaandoening te verhogen. - Er is op het platform aandacht voor verschillende levensgebieden: zorg, wonen, werk zingeving, sociaal contact, ondersteuning (Positieve gezondheid) - Het platform draagt bij aan het 'op de kaart zetten van huid- en haaraandoeningen. - De content op het platform moet onderhoudbaar en beheersbaar zijn. <p>Op basis van deze uitgangspunten is een opdracht verstrekt aan Bratpack om het platform technisch te realiseren. Huidpatiënten Nederland is verantwoordelijk voor de content. Deze wordt bepaald in overleg met de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'. Het platform krijgt de naam 'Happy met je huid' en wordt gelanceerd tijdens de 2^e editie van het festival 'Happy met je Huid op 29 september 2018.</p>

8. Tot slot

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

Huidpatiënten Nederland is dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkers en sponsors die het werk in 2017 financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

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

Aldus goedgekeurd en vastgesteld tijdens de Algemene Ledenvergadering van 15 mei 2018



C. Westerlaken, voorzitter



M. van Kessel, secretaris