



**HUID NEDERLAND**

**Jaarverslag 2021**

's Hertogenbosch, 1 juni 2022

### ANBI gegevens

Statutaire titel: Huidpatiënten Nederland

RSIN: 815762252

KvK 401 24 506

Postadres:

Hambakenwetering 15

5231 DD 's Hertogenbosch

E: [secretariaat@huidnederland.com](mailto:secretariaat@huidnederland.com)

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

### Lijst van afkortingen

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

## Inhoudsopgave

0.	Inleiding .....	4
1.	Lidverenigingen per 31 december 2021 .....	5
2.	Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau.....	5
3.	Samenwerking in wisselende coalities.....	6
4.	Financiën .....	7
5.	Samenwerkingspartners .....	8
6.	Activiteiten .....	9
7.	Tot slot .....	16

## **0. Inleiding**

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van Huid Nederland (statutaire naam Huidpatiënten Nederland, vanaf hier in tekst Huid NL) de leden, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering van activiteiten in 2021.

Mensen met een chronische huid- of haaraandoening zijn meer dan hun aandoening. Deze raakt hen in alle aspecten van hun leven. Daarmee omgaan, zelf keuzen maken en ‘mee kunnen doen’ zijn wezenlijke behoeften van de huidpatiënt. Eigen regie, samen beslissen (van patiënt en hulpverlener) en samenhang/samenwerking tussen zorgverleners onderling en ook personen/instanties op andere levensgebieden (zoals werk, sport/vrije tijd, onderwijs) en zicht op hoe de rest van hun leven eruit kan gaan zien, bevorderen de kwaliteit van leven van de chronisch huidpatiënt

Huid NL wil wij bij alle betrokkenen de omslag maken van ‘huid- of haarpatiënt’ naar ‘MENS met een chronische huid- of haaraandoening’. Huid NL richt zich op het behartigen van gemeenschappelijke belangen van mensen met een huid- of haaraandoening\* waaronder het bevorderen van kwaliteit van zorg en dienstverlening en het bewaken van de toegankelijkheid van zorg.

Het jaar 2021 heeft ons – los van deze in zichzelf al ambitieuze opgave – voor grote uitdagingen gesteld. Coronabeperkingen hebben de gezamenlijke interactie behoorlijk belemmerd, ondanks de benutte mogelijkheden van online communicatie. Verhalen, ervaringen en verbinding ontstaan vooral in persoonlijke contacten en met creatieve werkvormen. Digitaal kan veel maar niet alles ondervangen.

Huid Nederland is in de verslagperiode in een bestuurlijk dynamische situatie terecht gekomen. Er is een interim-bestuur geweest en veel energie is gaan zitten in het vinden van een nieuw bestuur. Dit is gelukt, maar het heeft in het contact met de organisaties van mensen met een huidaandoening en andere betrokkenen vooral de focus gelegd op het bereiken van rustig bestuurlijk vaarwater. De aandacht is daarmee ook meer naar de leden uitgegaan en de niet-aangesloten organisaties waar concrete samenwerking mee mogelijk is. Het benaderen van de overige organisaties van mensen met een huidaandoening werd meer kansrijk geacht vanuit een bestuurlijk stabiele situatie van Huid Nederland. Met vereende krachten en de bereidheid van nieuwe mensen is het gelukt daarvoor belangrijke stappen te zetten.

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

Bestuur Huid Nederland

\* 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. Lidverenigingen per 31 december 2021

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

Twee verenigingen hebben aangegeven hun lidmaatschap in 2022 te beëindigen: Stichting Lichen Sclerose en VMCE.

## 2. Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau

### 2.1 Bestuurssamenstelling

E. Swanborn - de Lange	voorzitter	vanaf 14 februari 2019 tot 18 juni 2021
G. Feenstra	voorzitter	vanaf 27 juni 2021 tot 3 februari 2022
Y. Ossevorth	voorzitter	vanaf 13 december 2021
S. Groot	secretaris	vanaf 12 december 2019 tot 26 april 2021
M. van Diepenbeek	secretaris	vanaf 6 september 2021
J.J. Waverijn	penningmeester	vanaf 2 juli 2020 tot 29 maart 2021
K. Veldman - van Dijk	lid	vanaf 14 februari 2019 tot 3 februari 2021
	penningmeester	vanaf 7 juni 2021
S.G.M.A. Pasmans	lid	vanaf 12 december 2019 tot 3 februari 2021
	lid	vanaf 7 juni 2021

Bestuurlijk was 2021 een turbulent jaar voor Huid Nederland met vele wisselingen in het bestuur. In het voorjaar werd duidelijk dat de zittende bestuursleden niet verder wilden. Op dat moment is begonnen met het samenstellen van een nieuw bestuur onder aanvoering van een externe voorzitter. Dit bestuur is op 7 juni 2021 aangetreden. In september is het bestuur versterkt met Maartje van Diepenbeek als secretaris. Aan het einde van het jaar heeft nogmaals een voorzitterswissel plaats gevonden. Het bestuurlijke jaar is afgesloten met een eindschot gericht op een stabiele ontwikkeling in 2022.

### 2.2 Vergaderingen

Het bestuur van Huid NL heeft in 2021 viermaal online vergaderd. Daarnaast is er veelvuldig telefonisch overleg geweest. De koers is vastgelegd in de notitie 'Toekomst koers en organisatie Huid Nederland'. Deze notitie is vastgesteld door de Algemene Leden Vergadering. Tijdens de bestuursvergaderingen is aandacht besteed aan de volgende onderwerpen: bestuurssamenstelling, financiële stand van zaken, uitvoering werkplan 2021, voorbereiding begroting en werkplan 2022.

### 2.3 Algemene Ledenvergadering

In dit verslagjaar zijn er drie Algemene Ledenvergadering georganiseerd, te weten op 7 juni, 6 september en 13 december 2021. In de vergadering van 7 juni 2021 zijn het jaarverslag en de jaarrekening 2020 vastgesteld. De ALV heeft decharge verleent aan het bestuur. In de vergadering van 13 december zijn het werkplan en de begroting 2022 vastgesteld.

## 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 website. De activiteiten van Huid Nederland worden uitgevoerd door bestuur en vrijwilligers, met ondersteuning van vier betaalde medewerkers: Carla van Sluisdam (communicatie), Jolien van der Geugten (projectleider Huid in de Klas), Peter van den Broek (beleidsadviseur), Hans Blaauwbroek (bestuursadviseur).

## 3. Samenwerking in wisselende coalities

Er zijn zo'n 24 'huidgerelateerde patiëntenorganisaties' in Nederland. Deze organisaties verschillen in omvang, organisatiefase (opstart, groei, krimp, continuïteitsvragen) en zijn ook niet allemaal aangesloten bij Huid Nederland. Wel is er brede belangstelling voor samenwerking.

Huid Nederland heeft in 2021 een verkenning uitgevoerd naar een vernieuwende aanpak onder de titel 'Samenwerking in wisselende coalities'. Deze gaat uit van een themagewijze bundeling van de inzet van de afzonderlijke patiëntenorganisatie op basis van de eigen prioriteiten en energie bij de afzonderlijke organisaties. Vraag is hoe er eenheid in de verscheidenheid gevonden kan worden. Welke vorm is mogelijk, waarbij het vrijblijvende van 'ad hoc contacten' en het verplichtende van een 'alomvattend lidmaatschap van een gezamenlijke vereniging' vermeden kan worden?

Met het samenwerken in wisselende coalities willen wij voorzien in de behoefte van de huidgerelateerde organisaties om op voor hen belangrijke onderwerpen de inzet te bundelen. Iedere organisatie krijgt daarmee een 'eigen samenwerkingsagenda' met relevante resultaten in plaats van 'de meest gemene deler'. Het vernieuwende van deze aanpak is dat deze niet alleen naar de overeenkomsten kijkt tussen de deelnemers maar nadrukkelijk inspeelt op de verschillen en variatie in prioriteiten.

De verkenning heeft geleid tot een aantal vuistregels die we de komende jaren in praktijk willen brengen.

- Maak het zo praktisch en concreet mogelijk  
Zorg dat de samenwerking tot direct bruikbare resultaten leidt en daarmee voorziet in een concrete behoefte van de deelnemers.
- Bewaak de balans tussen 'halen' en 'brengen'  
Creëer een win-win voor alle deelnemers. Bepaal vooraf de meerwaarde van de samenwerking voor iedere deelnemer, maak die inzichtelijk voor elkaar en waarborg de opbrengst.
- Begin met kleine, te behappen onderwerpen  
Leer van elkaar, doe ervaring op met de samenwerking. Bepaal de succes-/faalfactoren en bouw successen verder uit.
- Biedt een 'flexibel kader'  
Een te grote variatie in samenwerkingsopties kan verlamdend werken. Maak een zorgvuldige inschatting van meest relevante of kansrijke onderwerpen en trechter daarmee de keuze. Laat wel ruimte voor (andere) inbreng en uitwerking.
- Structuur volgt inhoud  
De inhoudelijke thema's vormen het vertrekpunt voor de samenwerking. Kies afhankelijk van het onderwerp en de mogelijke deelnemers in welke vorm de samenwerking wordt gegoten. Zoals: binnen de vereniging; in een (gezamenlijk) project; bij (één van) de deelnemers, elders.

- Vermijd organisatie- en domeindiscussies  
De samenwerking gaat over het bereiken van gezamenlijke resultaten en daarvoor te plegen inzet. Niet over de zeggenschap en zelfstandigheid van de deelnemende organisaties.
- Werk samen vanuit bestuurlijke en organisatorische stabiliteit  
Daarmee kan de energie gestopt worden in productieve activiteiten en kunnen ook andere potentiële partners geïnteresseerd raken in aansluiting/samenwerking.
- Kies een persoonlijke benadering  
Interesse en inspiratie ontstaan in interactie tussen mensen in persoonlijke contacten. Laat mensen elkaar ontmoeten, leren kennen en ontdekken waar ze met elkaar meer kunnen bereiken dan ieder voor zich.
- Communiceer via korte lijnen  
Laat zoveel mogelijk de inhoudelijke experts samenwerken rondom een thema en via korte lijnen direct met elkaar communiceren. Voorkom dat uitwisseling via allerlei tussenschakels verloopt. Techniek is een middel, maar komt niet in de plaats van menselijk contact.
- Zoek een oplossing voor de ‘samenwerkingspagaat’  
Niet iedereen hoeft aan alles mee te doen of alles zelf te doen. Resultaten van samenwerkingsactiviteiten zijn niet alleen voorbehouden aan de deelnemers, maar worden gedeeld met de andere relevante partners. Met aanvullende externe financiering kan ondersteuning gerealiseerd worden, die de deelnemende vrijwilligersorganisaties kan ontlasten. Waarbij de samenwerkingsagenda wel gebaseerd is op hun speerpunten en inbreng.

Van oudsher is ruim de helft van de organisaties van mensen met een huidaandoening lid (geweest) van Huid(patiënten)Nederland. Met de wisselende huidcoalitie richten wij ons op aansluiting (in enigerlei vorm) van minimaal driekwart van de huidgerelateerde organisaties in de komende jaren.

#### **4. Financiën**

De inkomsten van Huid Nederland bestaan uit contributies, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring. Huid Nederland heeft het jaar 2021 het jaar met een positief resultaat afgesloten. Dit resultaat ontstaat uit vrijvallende reserveringen voor projecten. Huid Nederland zet het positieve resultaat in voor het mogelijk maken van nieuwe projecten. Voor verdere toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2021.

In het kader van een verantwoorde bedrijfsvoering heeft het bestuur van Huid Nederland de interne afspraken over de routing en accordering van facturen beschreven. In verband met een goed toezicht op doelmatige en rechtmatige besteding van de financiële middelen, vindt jaarlijkse controle door de kascommissie plaats en het resultaat wordt voorgelegd aan de Algemene Ledenvergadering.

## 5. Samenwerkingspartners

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

### Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

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

### Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

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

### Patiëntenfederatie Nederland

Huid NL is lid van de Patiëntenfederatie Nederland en behartigt daar de belangen van de achterban. De ledenvergaderingen zijn zo veel mogelijk door het bestuur bijgewoond. De voorzitter woont het periodiek directeurenoverleg bij en is betrokken bij de gesprekken over de toekomstige structuur van en subsidieverstrekking aan patiëntenorganisaties en -koepels. Er is regelmatig overleg op de aandachtsgebieden kwaliteit van zorg, toegang tot zorg, alsmede de deelname aan algemene ledenvergaderingen.

### leder(in)

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

### Wondplatform Nederland

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

### VSOP

Huid Nederland is in 2020 lid geworden van de VSOP, de Nederlandse patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Huid NL wil hiermee de belangen van mensen met een zeldzame 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.



## 6. Activiteiten

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

### 6.1 Activiteiten in het kader van instellingssubsidie

#### 6.1.1 Lotgenoten contact

Titel	Skin Positivity Day
Korte beschrijving	Informatieve bijeenkomst waar alle aspecten van huid- en haaraandoeningen aan bod komen, d.m.v. goede sprekers. Wordt in samenwerking met de lidorganisaties georganiseerd voor individuele mensen met huid-/haaraandoening.
Doelgroep	Alle mensen met een huid- of haaraandoening
Verwacht resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbeteren zelfbeeld van mensen met een huid- of haaraandoening</li> <li>- Beter en positiever om leren gaan met een huidaandoening</li> <li>- Versterken verbinding mensen met huidaandoeningen</li> <li>- Informatie verstrekken</li> <li>- Delen van kennis en ervaring</li> <li>- Laagdrempelige mogelijkheden contact tussen zorgverleners en patiënt</li> <li>- Versterken verbinding tussen verenigingen</li> </ul>
Resultaat	In verband met de Corona-pandemie was een congres niet mogelijk. In plaats hiervan is online informatie verspreid over alle aspecten van het leven met een huidaandoening vanuit de optiek van positieve gezondheid: kijken wat mogelijk is in je leven met een huidaandoening, zelf regie voeren, eigen keuzen maken. De informatie is beschikbaar op de website van Huid Nederland. Door middel van social media en e-nieuwsbrieven is hier de aandacht op gevestigd.

Titel	Advertentie/campagne rondom Skin Positivity Day
Korte beschrijving	Positieve huid communicatiecampagne rondom die dag, met daaromheen aandacht voor alle aspecten van leven met je huid. Publiciteit genereren via social media, Website, bladen en tv
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alle mensen met een huid- of haaraandoening</li> <li>- Alle burgers en potentiële donateurs</li> </ul>
Verwacht resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Groter bereik onder doelgroep deelnemers</li> <li>- Bekendheid groter publiek</li> </ul>
Resultaat	Huid Nederland heeft aandacht gezocht voor de positieve kanten van het leven met een huidaandoening via een uitzending van RTL Business TV. Op deze uitzending zijn positieve reacties ontvangen. In samenhang met deze uitzending is een vlog opgenomen waarin de activiteiten van Huid Nederland in de brede zin onder de aandacht zijn gebracht.

#### 6.1.2 Voorlichting/ Informatie

Titel	Digitale Nieuwsbrief
Korte beschrijving	De digitale nieuwsbrief van Huid Nederland bevat actualiteiten, nieuws van lidorganisaties, ervaringsverhalen en een agenda.
Doelgroep	Leden, zorgverleners, samenwerkingspartners.
Verwacht resultaat	3 x per jaar een digitale nieuwsbrief

Resultaat	<p>In 2021 zijn weer meerdere nieuwsbrieven verschenen. Om te beginnen is in januari gecommuniceerd over de nieuwe naam Huid Nederland door middel van een filmpje dat aan alle nieuwsbriefontvangers is verstuurd.</p> <p>In maart en juni zijn reguliere nieuwsbrieven gepubliceerd en in november is de zorgspecial gemaakt over de aanpassingen in de zorgverzekering, met keuzehulp en tips.</p> <p>Het jaar 2021 is afgesloten met een slotakkoord, dat is verzonden als kerst- en eindejaarsgroet. In dit bericht stelden de medewerkers en (nieuwe) bestuursleden zich voor en zijn de plannen voor 2022 kort gepresenteerd.</p> <p>Zie <a href="https://huidnederland.com/nieuwsbrieven">https://huidnederland.com/nieuwsbrieven</a></p>
-----------	---

<b>Titel</b>	<b>Platform HuidNederland.com</b>
Korte beschrijving	Het platform HuidNederland.com is de publiekssite van Huid Nederland. De activiteiten zijn gericht op onderhoud en het actueel houden van het portal en communicatie met de gebruikers.
Doelgroep	Huid- en haarpatiënten en hun naasten.
Verwacht resultaat	<p>Actuele en goed toegankelijke informatie over huidaandoeningen.</p> <p>Actuele informatie over de thema's huid &amp; werk, huid &amp; voeding, huis &amp; seksualiteit, huid &amp; psychosociale problemen.</p> <p>Promotie van de website via social media. 3000 unieke bezoekers per maand.</p>
Resultaat	<p>Ook in 2021 is onverminderd gewerkt aan de verbetering van de online presentatie van Huid Nederland. Door de overgang op een nieuwe beheerder en content management systeem heeft ook het uiterlijk van de website een verandering ondergaan. De inhoud van de website is regelmatig geactualiseerd en vanuit socialmediaberichten linken we naar inhoud op onze website.</p> <p>In 2021 is gestart met het in kaart brengen van aan te brengen verbeteringen in het kader van een verbeterde online vindbaarheid van Huid Nederland. Deze aanpassingen staan op de planning om verder uitgevoerd te worden in 2022.</p> <p>Zie: <a href="https://huidnederland.com/huid-nl-werkt-aan-zichtbaarheid-huid">https://huidnederland.com/huid-nl-werkt-aan-zichtbaarheid-huid</a></p>

<b>Titel</b>	<b>Magazine Heel de Huid</b>
Korte beschrijving	Huid NL participeert in het Magazine Heel de Huid. In ieder nummer vult Huid NL minimaal 2 pagina's. Het magazine wordt gratis verstrekt aan leden.
Doelgroep	Leden Huid NL
Verwacht resultaat	Vier nummers per jaar. Per nummer 2 pagina's voor Huid Nederland.
Resultaat	<p>Bijdragen Huid NL in 2021:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Necrotiserende fasciitis, de ervaringen van een patiënt en zijn huidtherapeut</li> <li>- Zeldzame huidziekte HAILEY-HAILEY. Drie vrouwen vertellen over deze aandoening en de impact daarvan op hun leven. Een dermatoloog deelt zijn ervaring</li> <li>- Een verhaal van een patiënt en een dermatoloog over wonden als gevolg van vaatproblemen, en in het bijzonder de aandoening 'ulcus van Martorell'</li> <li>- Artikel over 'Huid in de Klas', het door Huid Nederland ontwikkelde lespakket voor de basisschool over de huid en huidaandoeningen</li> </ul> <p>Zie: <a href="https://huidnederland.com/magazine-heeldehuid">https://huidnederland.com/magazine-heeldehuid</a></p>

Titel	Informatie zorgverzekeringen en pakket
Korte beschrijving	Bieden van actuele informatie over zorgverzekeringen en inhoud verzekerde pakket aan huid- en haarpatiënten. Verstrekken van informatie via de media van Huid Nederland. Ondersteunen eindejaarsactie 'Kiezen van een zorgverzekering'
Doelgroep	Huid- en haarpatiënten
Verwacht resultaat	Publieksinformatie over zorgverzekering en inhoud pakket. Groter bewustzijn bij huid- en haarpatiënten over keuzemogelijkheden.
Resultaat	Op verschillende thema's en in verschillende vormen is (keuze ondersteunende) informatie verstrekt aan mensen met een huid-/haaraandoening en de zorgverzekering. Zie: <a href="https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering">https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering</a>

Titel activiteit	Informatiecampagne PGO
Beschrijving van de activiteit	De Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) vergroot de mogelijkheden voor zorg op maat en eigen regie. Huid Nederland werkt samen met andere patiëntenorganisaties en landelijke stakeholders. Huid Nederland voert een informatiecampagne om het PGO-gebruik onder mensen met een huid- en haaraandoening te stimuleren.
Doelgroep	Alle mensen met huid- en haaraandoeningen
Concreet verwachte resultaten	Een op de behoeften en wensen van mensen met huid- en haaraandoeningen afgestemde invulling van het PGO en beschikbare informatie en ondersteuning daarbij. Hiervoor onderhoudt Huid Nederland een rubriek PGO binnen de eigen website (huidnederland.com) en ontwikkelt het specifieke ondersteuningsproducten voor huid- en haarpatiënten.
Resultaat	Huid NL levert een actieve bijdrage als lid van de landelijke PGO-alliantie met ruim vijftig patiënten-, branche-, consumenten- en welzijnsorganisaties ( <a href="https://www.pgo.nl/over-de-pgo-alliantie/">https://www.pgo.nl/over-de-pgo-alliantie/</a> ). Zo heeft bestuurslid Karin Veldman meegewerkt aan een film over het PGO <a href="https://youtu.be/RXcnUFyoQUk">https://youtu.be/RXcnUFyoQUk</a> . Verder heeft Huid NL bijgedragen aan een informatie-avond over PGO van een dermatologische behandelkliniek. Huid NL heeft in 2021 invulling gegeven aan de resultaten van de uitgevoerde PGO-Verkenning <a href="https://huidnederland.com/persoonlijke-gezondheidsomgeving-huid-verkenning">https://huidnederland.com/persoonlijke-gezondheidsomgeving-huid-verkenning</a> Na een algemene presentatie van PGO voor de ALV is per (lid)vereniging een bijeenkomst georganiseerd om daarin de specifieke behoeften rondom een PGO (Huid) te inventariseren. <a href="https://huidnederland.com/huid-en-pgo">https://huidnederland.com/huid-en-pgo</a>

## 6.2 Belangenbehartiging

Titel	Lobby zorgverzekeringswet
Korte beschrijving	Lobby gericht op het behoud en uitbreiding van vergoeding medicamenten en verbandmiddelen voor mensen met huid- en haaraandoeningen in het basispakket zorgverzekering.
Doelgroep	Mensen met huid- en haaraandoeningen
Verwacht resultaat	Afspraken met zorgverzekeraars over vergoedingen, eventueel in de aanvullende verzekering. Invloed op beleid Zorginstituut Nederland.
Resultaat	Huid NL heeft in 2021 op verschillende manieren gelobbyd: Participatie in Zinnige Zorg programma Zorginstituut Nederland Deelname Patiëntenfederatie Nederland: afstemmingsoverleg medicijnen en

	project Verantwoord Wisselen en (re)acties naar Tweede Kamer Inbreng overleg zorgverzekeraars Lijst bereide middelen Overleg Ministerie VWS over medicijntekorten <a href="https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering">https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering</a>
--	--

<b>Titel</b>	<b>Bevorderen aandacht zeldzame aandoeningen/lidmaatschap VSOP</b>
Korte beschrijving	Er zijn meer dan 400 verschillende huidaandoeningen bekend. Vele daarvan hebben een zeldzaam karakter. De mensen met deze aandoeningen zijn meestal niet georganiseerd. Huid NL behartigt de belangen van deze patiënten, onder andere door te lobbyen voor expertisecentra en het bevorderen van onderzoek. We werken hierin samen met de VSOP.
Doelgroep	Patiënten met zeldzame huidaandoeningen
Verwacht resultaat	Een toenemend aantal expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, een grotere bekendheid van deze centra en meer aandacht voor onderzoek naar zeldzame huidaandoeningen.
Resultaat	Huid NL heeft in 2021 vanuit patiëntperspectief de aanvragen voor een 10-tal academische expertisecentra zeldzame huidaandoeningen beoordeeld en van advies voorzien. Daarnaast heeft Huid NL zich ingezet voor het agenderen van het probleem van adequate vergoedingen voor zeldzame aandoeningen. De huidige beoordelings- en pakketsystematiek houdt onvoldoende rekening met het gegeven dat het vaak gaat om kleine patiëntgroepen, waarbij/waardoor het ontbreekt aan onderzoeksgegevens. Huid NL pleit voor een benadering die rekening houdt met deze specifieke omstandigheden. Mede daarom heeft op initiatief van Huid NL een aantal huidorganisaties zich eind 2021 verenigt in de 'coalitie zeldzaam'. Deze gaat zich onder meer richten op het vergroten van de zichtbaarheid van met name jongeren met een (ernstige of zeldzame) huidaandoening. <a href="https://huidnederland.com/zeldzame-aandoeningen">https://huidnederland.com/zeldzame-aandoeningen</a>

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Patiëntenfederatie Nederland</b>
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van Patiëntenfederatie Nederland.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van Patiëntenfederatie Nederland
Resultaat	Huid NL participeert in diverse activiteiten van de Patiëntenfederatie. Zie oa. <a href="https://huidnederland.com/zoek-een-behandelaar">https://huidnederland.com/zoek-een-behandelaar</a>

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Ieder(in)</b>
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van Ieder(in).
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van Ieder(in).
Resultaat	Huid NL maakt gebruik van de kennis van Ieder(in) over het sociaal domein (WMO, participatiewet) <a href="https://huidnederland.com/ieder-in-lidmaatschap">https://huidnederland.com/ieder-in-lidmaatschap</a>

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Wondplatform</b>
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van het Wondplatform.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van het Wondplatform
Resultaat	Het Wondplatform heeft als doelstelling: Het bevorderen van de kwaliteit van wondzorg in Nederland middels kennis en kunde. Huid Nederland ondersteunt deze doelstelling van harte omdat wondzorg voor Huidpatiënten vaak te wensen overlaat. Zo bleek ook dit jaar weer uit een enquête onder Sinus Pilonidalis patiënten. Een ander ervaringsfeit is dat praktijkdifferentiatie bij wondzorg groot is. Binnen het Wondplatform vraagt Huid Nederland om aandacht voor deze bevindingen.

<b>Titel</b>	<b>Internationale samenwerking</b>
Korte beschrijving	Huid NL is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van internationale organisaties
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huid NL ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van internationale organisaties
Resultaat	Huid Nederland is afgevaardigd in Global Skin Europe, in European Reference Network SKIN, in de European Patient Advocacy Group en neemt deel aan bijeenkomsten van Eurordis en aan de vergaderingen van de VSOP. Door coronabeperkingen zijn er geen fysieke bijeenkomsten geweest maar is deelgenomen aan online bijeenkomsten, aandoeningsspecifieke webinars en de jaarlijkse Scientific Day. <a href="https://huidnederland.com/internationale-samenwerking">https://huidnederland.com/internationale-samenwerking</a>

### 6.3. Projecten

<b>Titel</b>	<b>Ondersteuning Urticaria/Hidradenitis</b>
Korte beschrijving	Met het farmaceutische bedrijf Novartis hebben wij een samenwerkingsproject dat zich richt op het vergroten van de awareness voor huidaandoeningen, het benutten van ervaringsdeskundigheid en het verbeteren van kwaliteit van dienstverlening van zorg in het algemeen.
Doelgroep	Vooraf maar niet uitsluitend Urticaria patiënten en Hidradenitis patiënten. In het project werken we samen met het Platform Urticaria en de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV).
Verwacht resultaat	Meer awareness voor huidaandoeningen.
Resultaat	De activiteiten zijn gericht op verkorting van de termijn m.b.t. het begin van de klachten, diagnose en (door)verwijzing (naar o.a. expertisecentra urticaria en de HS HiCare centra). De uit patiëntervaringen (patiëntreizen) en peilingen (huidpanel en online-vragenlijsten) verkregen inzichten worden benut voor patiëntspecifieke informatieproducten en op hulpverleners en andere relevante betrokkenen gerichte communicatie (webinars, sociale media, artikelen). Zie: <a href="https://huidnederland.com/samenwerkingsproject-novartis">https://huidnederland.com/samenwerkingsproject-novartis</a>

<b>Titel</b>	<b>Onderhoud kwaliteitsstandaarden</b>
Korte beschrijving	Huid NL coördineert en participeert namens huidpatiëntenorganisaties het onderhoud van kwaliteitsstandaarden. Hierin wordt samengewerkt met de NVDV, NHG en PFNL. De inzet wordt mede mogelijk gemaakt door KIDZ-middelen.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Actuele kwaliteitsstandaarden vanuit patiëntenperspectief.
Resultaat	<p>Huid NL heeft in 2021 voor een 4-tal richtlijnen financiering gekregen vanuit de KIDZ-middelen (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in medisch specialistische Zorg) voor extra ondersteuning en achterbanraadpleging:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 'Veneuze Pathologie' (spataderen, open been) samen met de Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (NvWSVs)</li> <li>- 'Keloid en littekenhypertrofie littekenbehandeling' samen met de Vereniging van Mensen met Brandwonden</li> <li>- 'Lymfoedeem' samen met NLNet, het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem</li> <li>- 'Sinus Pilonidialis' (haarnestcyste) samen met de Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)</li> </ul> <p><a href="https://huidnederland.com/kwaliteitsrichtlijnen">https://huidnederland.com/kwaliteitsrichtlijnen</a></p>

<b>Titel</b>	<b>Huid in de Klas</b>
Korte beschrijving	Huid NL ontwikkelt samen met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) een lespakket voor de basisschool jaar om kennis en inzicht te ontwikkelen met betrekking tot hun eigen huid en die van andere leerlingen.
Doelgroep	Basisschoolleerlingen tussen de 8 en 12 jaar
Verwacht resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- een leskoffer voor in de klas</li> <li>- een online leeromgeving</li> </ul> <p>Kinderen leren over de huid en over huidaandoeningen die iedereen kunnen overkomen zoals waterpokken, wratten en huidkanker. En van daaruit kennis en inzicht in chronische huidaandoeningen (oorzaak, gevolgen en impact)</p>
Resultaat	<p>In 2021 is er samengewerkt met huidpatiënten, verpleegkundig specialisten, dermatologen, leerkrachten, onderwijskundigen EN de juniorraad over de inhoud van het lespakket. De juniorraad bestaat uit kinderen met en zonder huidaandoening, zij houden ons bij de 'les'. Er is educatie materiaal geschreven voor groep 5 tot en met 8 van het basisonderwijs en er zijn lesactiviteiten ontwikkeld. Halverwege het jaar is een team aan vormgevers aan de slag gegaan met logo en lesbladen. Huid in de Klas kreeg een eigen website, gelinkt aan de Huid Nederland website. Hiervoor is financiering gekregen bij het Menzis Fonds. De projectleider en één van de bestuursleden hebben samenwerking met Univé gezocht, deze verzekeraar met zorg-tak lanceerde een online game, dat stond ook op het wensenlijstje van het project. Door samen te werken realiseren we brede maatschappelijke dekking.</p> <p>Diverse patiëntenverenigingen zijn benaderd om na te denken over een los werkblad, wat kan worden toegevoegd aan het lespakket. Dit werkblad gaat dan exclusief over de huidaandoening die men vertegenwoordigt.</p>

	<p>Er is steeds gestreefd naar communicatie over het project in diverse gremia, zo publiceerden we in Heel de Huid en zijn er meerdere artikelen in voorbereiding, onder andere met een veel gelezen online tijdschrift en zijn er afspraken gemaakt met Psoriasis Nederland en het Nederlands tijdschrift Huidzorg. Ook streven we naar publicatie in een onderwijstijdschrift.</p> <p>Het projectteam heeft samengewerkt met patiëntenverenigingen, de beroepsvereniging NVDV en met de Under Your Skin Foundation. Huid in de Klas is daarom met recht een Co-Creatie te noemen!</p>
--	---

<b>Titel</b>	<b>Eenheid in verscheidenheid</b>
Korte beschrijving	<p>Verkennen en beschrijven vernieuwende aanpak 'Samenwerking in wisselende coalities'.</p> <p>Het project onderscheidt zich door de inhoud (en niet de organisatie) voorop te stellen. Door het bundelen van initiatieven van afzonderlijke organisaties willen we gezamenlijke resultaten boeken.</p> <p>Dit wordt concreet gemaakt door het (gezamenlijk) bereik onder de 2 miljoen mensen met een huid- of haaraandoening te vergroten met een betere online vindbaarheid van informatie over (en van organisaties van mensen met) huidaandoeningen.</p>
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisaties van mensen met huid-/haaraandoening</li> <li>- Alle mensen met huid- en haaraandoeningen</li> </ul>
Verwacht resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Themagewijze bundeling van de 24 organisaties van mensen met een huid-/haaraandoening op basis van eigen prioriteiten en energie</li> <li>- Gezamenlijke agenda in wisselende samenstelling op onderwerpen</li> <li>- Grotere online vindbaarheid en daarmee bereik</li> </ul>
Resultaat	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wisselende coalities           <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inventarisatie van behoeften en thema's (inzicht mogelijke samenwerkingsagenda)</li> <li>• Verkenning vernieuwende manier van samenwerking tussen huid(patiënten)organisaties door themagewijze coalitievorming.</li> </ul> <p>Er zijn verschillende coalities tot stand gebracht, deels met niet aangesloten huidorganisaties. Ook heeft een aantal huidorganisaties binnen eigen werkplan/begroting ruimte gereserveerd op een specifiek thema.</p> <p>Gekozen speerpunten samenwerking en 3 coalities/uitwisselingsgroepen zijn: leefstijl, vrijwilligers, communicatie; Coalitie Zeldzaam; PGO Huid.</p> </li> <li>2. Onderzoeken vergroten (online) bereik onder (potentiële) huidpatiënten           <p>Dit is 1 van de gestarte coalities waarin gezamenlijk aan de online vindbaarheid wordt gewerkt met afstemming van zoektermen, content en communicatie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er is kennis vergaard over de kritische factoren online vindbaarheid; onderdelen verbeteracties (techniek, inhoud, communicatie); checklists, handreiking en communicatiegroep voor verdere acties.</li> </ul> </li> </ol>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Via de (online) kanalen van de huidorganisaties, Huid NL en samenwerkingspartners zijn in de projectperiode zeker de beoogde 20.000 bezoekers bereikt. Het is gelukt om dit geen eenmalige projectactiviteit te laten blijven. Huid NL gaat dit met de leden inbouwen in reguliere (samen)werk(ings)-processen. Niet alleen van de huidorganisaties/Huid NL, ook met andere (online)partners.</li></ul>
--	---

## 7. Tot slot

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

Huid NL is dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkers en sponsors die het werk in 2021 financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

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

Hartelijk dank!