

### Van de voorzitter

*Wordt 2021 het jaar van de verandering? Door Corona? Door de nieuwe landelijke verkiezingen? Wat ons betreft wel. In ieder geval een nieuw jaar, een nieuwe naam en een nieuwe website.*



Wat ons betreft is dit meer dan een cosmetische verandering. Wij willen bij alle betrokkenen de omslag maken van 'huid- of haarpatiënt' naar 'MENS met een chronische huid- of haaraandoening'. En onder het motto: 'verander de wereld, begin bij jezelf' gaan we dit doorvoeren in onze communicatie. 'Mensen met een huidaandoening' in plaats van 'huidpatiënten' en geen 'Huidpatiënten Nederland', maar 'Huid Nederland'.

Mensen met een chronische huid- of haaraandoening zijn meer dan hun aandoening. Maar deze raakt hen wel in alle aspecten van hun leven. Daarmee omgaan, zelf keuzes maken en 'mee kunnen doen' en 'normaal' willen zijn zoals andere mensen, zijn wezenlijke behoeften van de mens met een huidaandoening. Eigen regie, samen beslissen (van mens met een huidaandoening 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 mens met een chronische huidaandoening.

Dit sluit aan bij onze ambitie om integrale dermatologische zorg te realiseren (zie [missie en visie](#)). Vanuit die visie hebben we afgelopen jaar 2020 de nodige activiteiten ondernomen. In deze nieuwsbrief zetten we op een rijtje wat we allemaal gedaan hebben. En we willen alvast een tipje van de sluier lichten van wat we samen met (lid)organisaties van mensen met een huid-/haaraandoening en andere partners willen ondernemen.

Laat 2021 daarmee het jaar van de verandering worden!

---

Binnen het bestuur heeft een verandering plaatsgevonden.

Karin Veldman (alg. bestuurslid) en Suzanne Pasmans (alg. bestuurslid) hebben zich de afgelopen jaren ingezet voor zeldzame huid-aandoeningen op nationaal en internationaal niveau en bijgedragen aan de huid-gerelateerde Persoonlijke Gezondheidsomgeving. Daarnaast begeleiden zij diverse projecten, deels doen zij dit samen met de projectleiders Peter van den Broek en Jolien van der Geugten. Op dit moment lopen er een aantal ZonMW gefinancierde projecten zoals 'Voor Elkaar', 'Samenwerken binnen de Persoonlijke Gezondheidsomgeving', 'Huid in de Klas' en 'Eenheid in verscheidenheid'. Door af te treden als bestuurslid en op te treden als commissielid gelieerd aan het bestuur, kunnen Karin en Suzanne zich nog beter focussen op deze taken.

Kijk [hier](#) een video over waar Huid Nederland voor staat.

---

### **Huid Nederland werkt aan zichtbaarheid huid!**

De huid is het grootste en meest zichtbare orgaan van de mens. Dat geldt helaas nog niet voor de bekendheid van en aandacht voor huid- en haaraandoeningen. Huid Nederland zoekt actief de publiciteit om daar verandering in te brengen. Een greep uit de ondernomen activiteiten en te zetten media lees je [hier](#).



### **Specifieke thema's 2020**

We lichten een aantal speerpunten toe uit de activiteiten die we in 2020 hebben ondernomen met en voor (organisaties van) mensen met een huid- of haaraandoening. [Lees hier verder](#) over deze projecten.

---

## Speciale huidprojecten

Huid Nederland vestigt graag de aandacht op een aantal projecten waarin we met anderen werken aan de beeldvorming, informatievoorziening, gezamenlijke besluitvorming en eigen regie van mensen met een huid- of haaraandoening. Lees [hier meer](#) over deze projecten.



---

## Happi app genomineerd voor innovatieprijs!

Innovaties in de zorg zijn ontzettend waardevol. De health app Happi is daar een goed voorbeeld van. De afgelopen jaren is Huid Nederland betrokken geweest bij de ontwikkeling van deze app. Een app voor mensen met een chronische aandoening, met als uitgangspunt om ondanks de chronische aandoening een Happi en Healthy leven te leiden. Happi biedt patiënten de mogelijkheid om zelf hun chronische ziekte (zoals HIV, huidziekten, hematologische ziekten en (binnenkort) vette leverziekten) te managen. Dat levert voor zowel patiënt als arts veel voordelen op.

Onlangs werd Happi genomineerd voor de Nationale Zorginnovatieprijs 2021. Een fantastisch compliment waar we trots op zijn.

Op onze website lees je meer over de app en ook over het project psychosociale zorg waar dit een belangrijke rol in speelt. Lees [hier](#) meer.

---

## Zeldzame aandoeningen

Huid Nederland zet zich in voor mensen met een zeldzame huidaandoening. Sinds november 2020 zijn wij lid van de [VSOP](#) Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen.

Eind 2020 is er een werkgroep "Vergoedingen" gestart met deelname vanuit diverse disciplines en centra. De werkgroep komt maandelijks bij elkaar en inventariseert mogelijke externe gesprekspartners bij VSOP, Zorgverzekeraars etc.

---

## Wedergeboorte van het Huidfonds

In het voorjaar van 2020 bezweek het Huidfonds onder haar financiële verplichtingen. Vervolgens schoof de Nederlandse Brandwonden Stichting in beeld

en na korte tijd volgden de eerste oriënterende gesprekken tussen de Brandwonden Stichting en de NVDV, de vereniging van dermatologen. Ook Huid Nederland is hierbij betrokken.

Lees [hier](#) het volledige artikel.

---

**ieder(in)**

Netwerk voor mensen met een  
beperking of chronische ziekte

### **Lidmaatschap Ieder(in)**

Huid Nederland is aangesloten bij Ieder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of een chronische ziekte. Dit kan voor jou van belang zijn wanneer je de kosten van je lidmaatschap vergoed wil krijgen van je zorgverzekeraar.

Sommige zorgverzekeraars vragen een bewijs dat de betreffende patiëntenvereniging aangesloten is bij Ieder(in). Andere zorgverzekeraars willen dat de patiëntenvereniging het lidmaatschap van Ieder(in) zichtbaar maakt op hun [website](#).

[Dit overzicht](#) geeft informatie over welke zorgverzekeraars de contributie vergoeden en onder welke voorwaarden.

---

#### **Bestuur:**

Mw. E. Swanborn - de Lange

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

Mw. S. Groot - Schinkel

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

Dhr. J. Waverijn

[penningmeester@huidnederland.com](mailto:penningmeester@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