



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken

Jaarverslag 2016

Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



Inhoudsopgave:

Voorwoord

1. Organisatie en reden van ontstaan
 - 1.1 Aanleiding voor oprichting
 - 1.2 Samenstelling van het bestuur
 - 1.3 Samenstelling medische adviesraad
 - 1.4 Leden en donateurs
 - 1.5 Vrijwilligers
2. Netwerken en ledenwerving
 - 2.1 Netwerken
 - 2.2 Ledenwerving
 - 2.3 Nieuwe aandoeningen
3. Doelstellingen
 - 3.1 Bevorderen lotgenotencontact
 - 3.2 Verstrekken van goede Nederlandse informatie
 - 3.3 Organiseren jaarlijkse Netwerkendag
 - 3.4 Aanbieden website
 - 3.5 Netwerk van specialisten
 - 3.6 Behartigen van belangen
 - 3.7 Ontwikkelen en versterken van de vereniging
 - 3.8 Onderhouden public relations
4. Financiën
 - 4.1 Begroot bij aanvang
 - 4.2 Daadwerkelijke cijfers

Dankwoord



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Voorwoord

Beste lezer.

Voor u ligt het jaarverslag 2016 van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Dit is een document wat we met trots presenteren. We zijn op 10 december 2015 notarieel opgericht. Middels dit document willen wij u laten weten welke zaken wij in het eerste verenigingsjaar hebben gerealiseerd en op welke manier wij uitvoering hebben gegeven aan onze plannen. Laat dit het eerste verslag zijn van een heel lang en goed bestaan.

1. Organisatie en reden van bestaan

1.1 Aanleiding voor oprichting

In 2009 heeft dermatoloog Suzanne Pasmans van destijds het UMC Utrecht het initiatief genomen tot het bijeenroepen van alle patiënten met het Netherton Syndroom. Zij behandelde een ernstig ziek kind met dit Syndroom en organiseerde de bijeenkomst, omdat een groep patiënten wellicht informatie kon leveren die nodig was voor het behandelen van dit ernstig zieke kind.

De eerste bijeenkomst had een blijvend karakter, de patiënten die elkaar de eerste keer ontmoetten hadden zoveel te delen, zoveel gemeen en zoveel verschillen: ze raakten niet uitgepraat en bovendien ook niet uitgevraagd. Er was zo weinig informatie over deze zeldzame aandoening, er waren geen Nederlandse stukken bekend. Het team artsen wat op dat moment belangstelling toonde in de aandoening was zeer gemotiveerd om langdurend vervolgonderzoek te starten.

Toen initiatiefneemster Pasmans een leerstoel bij de Erasmus Universiteit accepteerde is de groep Netherton patiënten met haar meegegaan naar het Erasmus Medisch Centrum (EMC). Daar wordt vervolgd gegeven aan het langdurend onderzoek. Ook heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het EMC erkend als Expertise Centrum voor de aandoening.

Vanuit de groep mensen met het Netherton Syndroom is initiatief genomen tot het oprichten van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Een vereniging voor alleen het Netherton Syndroom is te klein en te kwetsbaar. Bovendien komt iedereen met Ichthyosis, de aandoening waar ook Netherton Syndroom onder valt, dezelfde vragen en problemen tegen. Door de vereniging een koepel te laten zijn van netwerken met vormen van Ichthyosis, doen we recht aan iedere aandoening en zijn we samen een sterk geheel.

Op 10 december 2015 is de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken opgericht bij notariaat Tijdhof, Daverschot en De Jong Posthumus te Assen. Er is geen jaarverslag over 2015 verschenen, dat zou immers maar 16 dagen beslaan.

1.2 Samenstelling van het bestuur

Het bestuur is als volgt samengesteld:

Karin Veldman	Voorzitter
Jeanine Brands	Ambtelijk secretaris
René van de Werken	Algemeen bestuurslid

De ambtelijk secretaris en het algemeen bestuurslid voeren samen de ledenadministratie. De ambtelijk secretaris is belast met de financiële administratie. Er hebben geen bestuurlijke wijzigingen plaatsgevonden.



1.3 Samenstelling medische adviesraad

Vanuit het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam:

Prof. Dr. Suzanne Pasmans Dermatoloog en Immunoloog, bijzonder hoogleraar
kinderdermatologie

Dr. Virgil Dalm Internist Immunoloog

Vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen:

Dr. Marieke Bolling Dermatoloog en stafmedewerker

Vanuit het Maastricht Universitair Medisch Centrum:

Prof. Dr. Peter Steijlen Dermatoloog

Dr. Maaïke Vreeburg Klinisch genetica

1.4 Leden en donateurs

Op 31 december 2016 telde de vereniging 110 leden en donateurs: 85 leden en 25 donateurs.

1.5 Vrijwilligers

De Vereniging bestaat uit netwerken. Per netwerk is een netwerkbeheerder actief. Bij het afsluiten van het jaar 2016 was er een netwerk gestart voor Lammelaire Ichthyosis en X-linked Ichthyosis.

Er wordt gewerkt aan het voorbereiden van een grote Netwerkendag in 2017. De voorbereidingscommissie bestaat uit 2 leden en een bestuurslid.

In 2016 is er een start gemaakt met het vormen van de medische adviesraad. Het bestuur is met de mogelijke adviseurs in gesprek gegaan, vergezeld door een aantal leden van de vereniging.

2 Netwerken en ledenwerving

2.1 Netwerken

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken zet zich in voor mensen met de volgende aandoeningen:

- Bulleuze Congenitale Ichthyosiforme Erythrodermie
- Chanarin Dorfman Syndroom
- Collodion Baby
- Comel Netherton Syndroom
- Congenitale Ichthyosiforme Erythrodermie
- Ichthyosis Histrix
- Ichthyosis Vulgaris
- Ichthyosis with Confetti
- Lammelaire Ichthyosis
- SAM Syndroom
- Sjögren Larsson Syndroom
- Trichothiodystrofie
- X-gebonden Recessieve Ichthyosis
- Ziekte van Darrier

2.2 Ledenwerving

Het bestuur van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft een flyer over de vereniging gestuurd naar alle Nederlandse Dermatologie-afdelingen van Academische en Algemene ziekenhuizen.

De Vereniging heeft:

- een eigen Facebookgroep, www.facebook.com/groups/558309884324244
- een Twitter-account, @ichthyosisnetw1
- een Website, www.ichthyosisnetwerken.nl, via deze website kun je lid worden.

We werken mee aan aanvragen vanuit de media en sturen ook zelf actief berichten naar de pers.

Bezoekers van het forum van Global Ichthyosis Syndrom Network zijn middels mail benaderd, in overleg met de bestuurder van deze stichting.

2.3 Nieuwe aandoeningen

Nieuwe vormen van ichthyosis worden zo snel mogelijk beschreven en op de website uitgewerkt. Zo mogelijk wordt er gekeken naar een passend netwerk.

3 Doelstellingen

Bij het starten van de vereniging heeft het bestuur een aantal doelstellingen geformuleerd. Wij leggen uit hoe we hier in 2016 aan gewerkt hebben.

3.1 Bevorderen van lotgenotencontact per aandoening, maar ook als geheel van aandoeningen

De Vereniging biedt een forum op haar website. Hier wordt minimaal gebruik van gemaakt, wellicht is het open karakter van het forum een struikelblok. Echter: een besloten forum goed opzetten is duur, wat er nu staat is gratis en goed toegankelijk.

Gelijk met het opzetten van de website en de vereniging is ook een besloten Facebookpagina gestart. Deze pagina kent meer dan 80 leden en wordt goed bezocht.

Voor 2 vormen van ichthyosis is een netwerk gestart, dit netwerk wordt geleid door leden.

Op 13 mei 2016 heeft de Vereniging samen met het Erasmus Medisch Centrum een Meet en Greet gehouden. Deze activiteit werd door meer dan 60 mensen bezocht.

3.2 Het verstrekken van goede Nederlandstalige informatie over alle aandoeningen

Bij de start van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken is ook www.ichthyosisnetwerken.nl gelanceerd. Deze website geeft een beeld van de meest voorkomende vormen van ichthyosis. Onlangs is de website uitgebreid met Ichthyosis with Confetti en SAM Syndroom. Beide vormen zijn uiterst zeldzaam.

De website wordt in eigen beheer onderhouden en is zodoende ook goed up to date te houden.

De informatie op de website wordt onder andere gedeeld met www.huidhuis.nl.

3.3 Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of Netwerkendag

De maand mei is wereldwijd Ichthyosis Awareness maand. Daarom is besloten om in mei 2016 een Meet en Greet te houden, in samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum.

In juli 2016 zijn de voorbereidingen voor de ledenvergadering van 2017 gestart. De Asser Uitdaging helpt mee. De Asser Uitdaging staat voor een samenwerking tussen Asser Ondernemers en Non-Profit organisaties. De Vereniging heeft in oktober het evenement 'De Beursvloer' bezocht, om een aantal kosteloze deals te sluiten.



De ledenvergadering zal plaatsvinden in Assen, met medewerking van gastvrouwen van Univé, er komt een ervaren fotograaf, dagbesteding van GGZ-Drenthe zal drukwerk verzorgen, twee mensen met afstand tot de arbeidsmarkt maken grafisch materiaal, organisatiebureau Niquell helpt mee bij de opzet en invulling van de dag, Theaterproductiebedrijf Van Straat tot Laan verzorgt het dagvoorzitterschap.

3.4 Het aanbieden van een website waarop leden ook kunnen inloggen en lid kunnen worden voor het uitwisselen van ervaringen

Aan de website van de vereniging is een forum gekoppeld. Om budgettaire redenen is gekozen voor een gratis variant. Dit forum wordt matig bezocht. Mensen wisselen vooral ervaringen uit op de besloten Facebookpagina.

3.5 Netwerk van specialisten die bekend zijn met Ichthyosis en bijbehorende ziektebeelden

In 2016 heeft de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken 5 specialisten bereid gevonden zich aan te sluiten. Deze specialisten zijn:

- Prof. dr. Suzanne Pasmans
- Dr. Virgil Dalm
- Dr. Marieke Bolling
- Prof. dr. Peter Steijlen
- Dr. Maaïke Vreeburg

3.6 Het behartigen van belangen van haar leden in groter verband

In 2016 besloot Zorginstituut Nederland tot het schrappen van vergoedingen voor zogenaamde magistrale bereidingen. Dit gebeurde in maart, het verzekeringsjaar was toen al begonnen. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken schreef hierover een brief naar de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en kreeg te horen dat verzekeraars te allen tijde zorgplicht hebben naar de verzekerde. Met deze uitspraak heeft het bestuur een brief opgemaakt die leden kunnen gebruiken bij het aanvragen van een machtiging voor vergoeding van geschrapte zalven.

In het najaar zijn vele patiënten geconfronteerd met de uitspraak van Zorginstituut Nederland dat Ureumpreparaten niet meer vergoed worden vanuit de basisverzekering. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft hier samen met Huidpatiënten Nederland en andere patiëntenorganisaties bezwaar tegen gemaakt. Eind oktober werd eenzelfde uitspraak gedaan over Calmurid. Ook daartegen is geprotesteerd. Het bezwaar tegen het schrappen van Ureumpreparaten is afgewezen. Het bezwaar tegen het schrappen van Calmurid is nog niet beantwoord. Over beide zaken is een schrijven naar het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gegaan. Deze brieven zijn tot op heden niet beantwoord.



De vereniging heeft zogeheten Awareness-kaartjes laten maken. Deze kunnen mensen overhandigen wanneer zij worden aangesproken op of over hun huid. Op deze kaartjes staat wat de aandoening inhoudt.

3.7 Het ontwikkelen en versterken van de eigen vereniging middels aansluiting bij andere organen en het volgen van scholing

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft zich aangesloten bij Huidpatiënten Nederland en is op deze manier ook lid van de Patiëntenfederatie. Op deze manier is het voor leden mogelijk om hun contributie terug te vragen bij de zorgverzekering.

3.8 Het onderhouden van Public Relations en het bijhouden van Social Media

Bij de start van de vereniging zijn landelijk persberichten verspreid. Dit heeft geresulteerd in een belafsprak met Omroep Brabant. Bestuursleden zijn drie keer live in de uitzending geweest.

De voorzitter heeft een brief gestuurd naar Libelle en heeft meegedaan aan de rubriek 'Dit doe ik', een rubriek bij de ingezonden brieven.

De vereniging heeft een besloten Facebookpagina en een eigen Twitter-account.

De Netwerkdag van 2017 wordt in een bijzondere constructie georganiseerd. Ook hierover is met de pers gecommuniceerd.

De voorzitter van de vereniging heeft een aantal artikelen geschreven voor vakblad Cutis Cura.

4. Financiën

4.1 Begroot bij aanvang

Begroting bij een streven naar 100 leden, inclusief al toegezegde donaties.

Begroting

Kosten:

- Website	€ 300,00
- Bankrekening	€ 144,00
- Domeinregistratie	€ 30,00
- Visitekaartjes	€ 50,00
- Netwerkendag	€ 750,00

Inkomsten:

- Contributie	€ 2.500,00
- Sponsorgeld Covalent	€ 1.000,00
- Poplar BV	€ 300,00
- Donaties	€ 200,00

Bestuursleden declareren geen kosten. Alles wat binnenkomt wordt besteed aan de vereniging en aan activiteiten voor leden. De bankrekening bij ABN AMRO vereist een dubbele ondertekening, zodat er altijd verantwoording ten aanzien van de uitgaven moet worden afgelegd.

Ambtelijk secretaris is tevens penningmeester.

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft een overeenkomst met Mollie.com. Op deze manier kan er via de website gedoneerd worden en heeft de vereniging de laagst mogelijke kosten voor IDEAL.

De Vereniging zal diverse contacten aanschrijven voor het vergaren van financiële middelen.



4.2 De daadwerkelijke cijfers

Balans per 31 december 2016 (bedragen x 1€)					
Activa	2016	2015	Passiva	2016	2015
<u>Liquide middelen:</u>			<u>Eigen vermogen</u>		
ABN Amro NL74 ABNA 0415 5978 62	3.110,27		Resultaat boekjaar	3.535,27	
<u>Vorderingen</u>			Voorziening oninbaarheid	0,00	
-openstaande nota's contributies	375,00				
-openstaande nota's donateurs	50,00				
Totaal activa	<u>3.535,27</u>	<u>0,00</u>	Totaal passiva	<u>3.535,27</u>	<u>0,00</u>

Staat van baten en lasten over 2016 (bedragen x 1€)					
Lasten	2016	2015	Baten	2016	2015
Kosten website	456,17		Contributies	1.950,00	
Vergaderingen/bijeenkomsten	0,00		Donateurs	575,00	
Bankkosten	154,15		Donaties	2.138,03	
Overige kosten	517,44				
Saldo baten en lasten	3.535,27				
Afboeking oninbare vorderingen	0,00				
Totaal lasten	<u>4.663,03</u>		Totaal baten	<u>4.663,03</u>	<u>0,00</u>

Op 21 maart 2017 is een kascontrole uitgevoerd door de kascontrolecommissie bestaande uit de heren De Wit en De Jong. Het oordeel van de kascontrolecommissie is dat de cijfers in de jaarrekening juist, volledig en tijdig zijn verantwoord. Hiermee is decharge verleend aan mw. J. Brands, penningmeester.

Dankwoord

Wij bedanken alle leden en donateurs voor hun blijk van vertrouwen.

Wij bedanken onze medische adviseurs, voor het aansluiten bij onze vereniging.

Wij bedanken Ben Boogaardt van www.webandbrand.nl voor zijn inzet en toewijding op internetgebied.

Wij bedanken de Asser Uitdaging voor hun bereidheid met ons samen te werken voor de Netwerkdag 2017.