



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken

Jaarverslag 2017

Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
1. Organisatie en reden van bestaan	4
1.1 Aanleiding voor oprichting	4
1.2 Samenstelling van het bestuur	4
1.3 Samenstelling medische adviesraad	5
1.4 Leden en donateurs.....	5
1.5 Vrijwilligers	5
2. Netwerken en ledenwerving	7
2.1 Netwerken.....	7
2.2 Ledenwerving	7
2.3 Nieuwe aandoeningen	8
3. Doelstellingen.....	9
3.1 Bevorderen van lotgenotencontact per aandoening, maar ook als geheel van aandoeningen	9
3.2 Het verstrekken van goede Nederlandstalige informatie over alle aandoeningen	9
3.3 Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of patiëntendag	10
3.4 Het aanbieden van een website waarop leden ook kunnen inloggen en lid kunnen worden voor het uitwisselen van ervaringen	10
3.5 Netwerk van specialisten die bekend zijn met Ichthyosis en bijbehorende ziektebeelden .	10
3.6 Het behartigen van belangen van haar leden in groter verband	11
3.7 Het ontwikkelen en versterken van de eigen vereniging middels aansluiting bij andere organen en het volgen van scholing.....	12
3.8 Het onderhouden van Public Relations en het bijhouden van Social Media	12
4. Financiën .	13
4.1 Begroot:	13
4.2 De daadwerkelijke cijfers	14
Dankwoord	15



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het jaarverslag 2017 van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Dit is een document dat we met trots presenteren. Middels dit document willen wij u laten weten welke zaken we in het tweede verenigingsjaar hebben gerealiseerd en op welke manier we uitvoering hebben gegeven aan onze plannen. Laat dit het tweede verslag zijn van een heel lang en goed bestaan.

We nodigen u als lezer van harte uit dit stuk kritisch te lezen.



1. Organisatie en reden van bestaan

1.1 Aanleiding voor oprichting

In 2009 heeft dermatologe 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.

Deze eerste bijeenkomst kreeg 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 zó 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. Daar wordt vervolg gegeven aan het langdurend onderzoek. Ook heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het Centrum 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 Tjdhof, Daverschot en De Jong Posthumus te Assen.

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



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

De ambtelijk secretaris en het algemeen bestuurslid vormen 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. Maaike Vreeburg Klinisch genetica

1.4 Leden en donateurs

Op 31 december 2017 telde de vereniging 140 leden en donateurs: 114 leden en 26 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 voor X-linked Ichthyosis. Vervolgens is ook een netwerk gevormd voor Netherton Syndroom.

Er is gewerkt aan het voorbereiden van een grote patiëntendag in 2017.

De voorbereidingscommissie bestond uit 2 leden en een bestuurslid.

Op 10 november 2017 heeft 1 lid samen met twee bestuursleden mede invulling gegeven aan de Ichthyosis Kindermiddag in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. In aanloop naar deze middag is een Ichthyosis Kwartetspel gemaakt. Hier hebben een 3-tal leden en 1 bestuurslid aan meegewerkt, in samenwerking met Prof. Dr. Suzanne Pasmans. Ellen Swanborn-de Lange tekende het kwartet. Zij is beeldend kunstenaar en tevens voorzitter van de Stichting Lichen Planus.

Op 18 november 2017 heeft 1 lid samen met 1 bestuurslid de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken vertegenwoordigd tijdens het "Happy met je huid-festival", georganiseerd door Huidpatiënten Nederland, in samenwerking met het Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Dermatologen en Venereologen.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Tal van patiëntenorganisaties gaven daar acte de présence.

Op 14 december 2017 hebben een 3-tal leden en 1 bestuurslid een bespreking met Prof. Dr. Suzanne Pasmans gevoerd, in het kader van voucherproject 'Expertise in Kaart'. Doel van dit project is om kenniskaarten omtrent zeldzame aandoeningen en bijbehorende Expertisecentra aan te maken.

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
- Congenitale Ichthyosiforme Erythrodermie
- Ichthyosis Histris
- Ichthyosis Vulgaris
- Ichthyosis with Confetti
- Lammelaire Ichthyosis
- Comel Netherton Syndroom
- SAM Syndroom
- Sjögren Larsson Syndroom
- Trichothiodystrofie
- X-gebonden Recessieve Ichthyosis
- Ziekte van Darrier

2.2 Ledenwerving

Het bestuur van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken stuurt nieuwsbrieven uit en biedt deze mogelijkheid ook voor mensen die geen lid zijn. Zij kunnen zich aanmelden via de website.

De Vereniging heeft een eigen besloten Facebookgroep en een openbare Facebookpagina.

De Vereniging heeft een twitter-account.

Men kan lid worden via www.ichthyosisnetwerken.nl

We werken mee aan aanvragen vanuit de media en sturen ook zelf actief berichten naar de pers. In 2017 hebben leden meegedaan aan diverse TV-programma's. Ook is er een artikel verschenen in tijdschrift Margriet.



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. Deze doelstellingen zijn gehandhaafd voor het jaar 2017.

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 100 leden en wordt goed bezocht. Er is nu ook een openbare pagina op Facebook.

Voor 3 vormen van Ichthyosis is een netwerk gestart, deze netwerken worden geleid door leden.

Op 8 april 2017 heeft de Vereniging in Assen een groot evenement georganiseerd, de eerste landelijke patiëntendag (Netwerkendag). Deze is erg goed bezocht.

De Vereniging heeft in november meegewerkt aan een kindermiddag in het Erasmus Medisch Centrum. Ook stond zij op het festival 'Happy met je huid', een evenement van Huidpatiënten Nederland.

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.

Voor kinderen is een Ichthyosis kwartet gemaakt.



3.3 Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of patiëntendag

In juli 2016 zijn de voorbereidingen voor de ledenvergadering van 2017 gestart. De Asser Uitdaging heeft meegeholpen. De Asser Uitdaging staat voor een samenwerking tussen Asser Ondernemers en Non-Profit organisaties. De Vereniging heeft in oktober 2016 het evenement 'De Beursvloer' bezocht, om een aantal kosteloze deals te sluiten. De ledenvergadering heeft plaatsgevonden in Assen, met medewerking van gastvrouwen en heren van het koor 'As it is in Assen'. We hadden medewerking van een ervaren fotograaf. Univé heeft drukwerk verzorgd. Twee mensen met afstand tot de arbeidsmarkt hebben een aanzet gemaakt voor grafisch materiaal. Organisatiebureau Niquell heeft geholpen bij de opzet en invulling van de dag. Theaterproductiebedrijf Van Straat tot Laan is betrokken en heeft het dagvoorzitterschap verzorgd. Deze dag is op 8 april 2017 gerealiseerd en was een groot succes.

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. Dit zijn:

- Prof. dr. Suzanne Pasmans, dermatoloog en immunoloog en bijzonder hoogleraar Kinderdermatologie, werkzaam in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam
- Dr. Virgil Dalm, internist immunoloog, Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam

Erasmus Medisch Centrum is expertisecentrum voor het Netherton Syndroom.

- Dr. Marieke Bolling sloot zich aan vanuit Universitair Medisch Centrum Groningen
- Prof. Dr. Peter Steijlen en Dr. Maaïke Vreeburg zijn beiden werkzaam in Maastricht Universitair Medisch Centrum.

In Maastricht heeft men expertise aangaande genodermatosen, daaronder valt Inherited Ichthyosis.

Deze specialisten zijn nog steeds aan de vereniging verbonden.



3.6 Het behartigen van belangen van haar leden in groter verband

In het najaar van 2016 zijn vele patiënten geconfronteerd met de uitspraak van Zorginstituut Nederland dat Ureumpreparaten in 2017 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 2016 werd eenzelfde uitspraak gedaan over Calmurid. Ook daartegen is geprotesteerd. Het bezwaar tegen het schrappen van Ureumpreparaten is toen afgewezen. Het bezwaar tegen het schrappen van Calmurid eveneens.

In 2017 is er door de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken een landelijke petitie gestart, er is in de pers aandacht gevraagd voor de problematiek, de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het Zorginstituut zijn benaderd en we hebben actie gevoerd middels een item bij SBS6, Hart van Nederland. Helaas is keer op keer gezegd dat de Minister zich houdt aan het advies van het Zorginstituut. Het Zorginstituut beweert dat door ons aangeleverde informatie over de kostenbelasting van onze leden niet op waarheid berust en dat bovendien is aangetoond dat Ureum niet Evidence Based is. De brief aan de Minister is tevens gepubliceerd in Heel de Huid, een tijdschrift wat wordt uitgegeven door onder andere de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.

Naast deze discussie heeft de Vereniging zich aangesloten bij de VSOP, Vereniging voor Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties. Dit is de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Namens de Vereniging is gesproken op de Zeldzame Ziektendag op 28 februari 2017. Ook hebben leden van de vereniging deelgenomen aan gesprekken die hebben geleid tot een advies over het beleid ten aanzien van zeldzame aandoeningen aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

We nemen deel aan de ledenvergaderingen van Huidpatiënten Nederland en zetten ons binnen deze organisatie ook op de kaart. Ichthyosis is een aandoening die niet op de grote hoop der huidaandoeningen behoort, maar eigen aandacht verdient. Dit is door de voorzitter van Huidpatiënten Nederland onderstreept bij het indienen van de aanvraag voor Instellingssubsidie in september 2017.

Op peildatum 1 september 2017 heeft de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken een aanvraag ingediend voor Instellingssubsidie. De Vereniging beschikte over het vereiste aantal leden. Helaas is de aanvraag in eerste instantie afgewezen, omdat het Ministerie van mening was dat we op peildatum 1 september ook 2 jaar hadden moeten bestaan. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft hier bezwaar tegen gemaakt: op datum van ingaan van het subsidiejaar bestaat de Vereniging meer dan 2 jaar. De peildatum van 1 september wordt in

geen enkel schrijven van het Ministerie in relatie gebracht tot de datum van oprichting en de eis van 2-jarig bestaan.

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.

Daarnaast zijn er contacten gelegd met het Europees Netwerk voor Ichthyosis. Namens de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken is de ledenvergadering in Berlijn bijgewoond. Dit is mogelijk gemaakt door de kosten voor dit event te delen.

Nog steeds wordt samen met andere patiëntenorganisaties gestreden voor het vergoeden van Ureumpreparaten vanuit de basisverzekering.

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

De vereniging heeft een besloten facebookpagina, een openbare facebookpagina en een eigen twitter-account.

De patiëntendag van 2017 is in een bijzondere constructie georganiseerd. Ook hierover is met de pers gecommuniceerd. Er zijn artikelen in diverse media geplaatst.

De voorzitter van de vereniging heeft een aantal artikelen geschreven voor vakblad Cutis Cura. Ook zijn er artikelen verschenen in Heel de Huid en in het landelijk tijdschrift Margriet.

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologen en Venereologen heeft veel aandacht besteedt aan Ichthyosis en aan de actie voor het terugkrijgen van Ureum in de basisverzekering.



4. Financiën .

4.1 Begroot:

Begroting 2017 zonder subsidie

Begroting

Kosten:

-	Webdesigner	€ 600,00
-	Bankrekening	€ 160,00
-	Telefoonkaart	€ 20,00
-	PR Materiaal	€ 200,00
-	Patiëntendag	€ 2.000,00
-	Kantoormateriaal	€ 100,00
-	Overige kosten	€ 250,00

Inkomsten:

-	Contributie	€ 4.000,00
-	Donateurs	€ 1.000,00
-	Donaties	€ 1.000,00

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.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

4.2 De daadwerkelijke cijfers

Balans per 1 september 2017 (bedragen x 1€)					
Activa	2017	2016	Passiva	2017	2016
Liquide middelen:			Eigen vermogen		
ABN Amro NL74 ABNA 0415 5978 62	4.593,82	3.110,27	Resultaat boekjaar	1.483,55	3.535,27
Vorderingen			Voorziening oninbaarheid	0,00	0,00
-openstaande nota's contributies	0,00	375,00			
-openstaande nota's donateurs	0,00	50,00			
Totaal activa	4.593,82	3.535,27	Totaal passiva	1.483,55	3.535,27
Staat van baten en lasten over 2017 (bedragen x 1€)					
Lasten	2017	2016	Baten	2017	2016
Kosten website	308,55	456,17	Contributies	2.125,00	1.950,00
Vergaderingen/bijeenkomsten	1.647,58	0,00	Donateurs	275,00	575,00
Bankkosten	95,60	154,15	Donaties	1.525,00	2.138,03
Overige kosten	389,72	517,44			
Saldo baten en lasten	1.483,55	3.535,27			
Afboeking oninbare vorderingen	0,00	0,00			
Totaal lasten	3.925,00	4.663,03	Totaal baten	3.925,00	4.663,03

Op 29 mei 2018 is een kascontrole uitgevoerd door de kascontrolecommissie bestaande uit de heer De Wit en mevrouw Van der Geugten. Het oordeel van de kascontrolecommissie is dat de cijfers in de jaarrekening juist, volledig en tijdig zijn verantwoord. Hiermee is decharge verleend aan mevrouw J. Brands, penningmeester.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Dankwoord

Onze dank gaat uit naar:

- Alle leden en donateurs voor hun blijf van vertrouwen.
- Onze medische adviseurs, voor hun inbreng in onze vereniging.
- Ben Boogaardt van www.webandbrand.nl voor zijn inzet en toewijding op internetgebied.
- De Asser Uitdaging voor hun bereidheid met ons samen te werken voor de Netwerkendag 2017. Tevens bedanken we iedereen die samen met ons deze dag geweldig heeft gemaakt.
- De NVDV, Dagblad van het Noorden en SBS6 voor het steunen van onze campagne om Ureum weer binnen de verzekerde zorg te krijgen.
- Ellen Swanborn voor het maken van het Ichthyosis kwartet.
- Alle vrijwilligers voor deelname aan onze projecten.
- Expertise in Kaart voor het mogen deelnemen aan het voucherproject en wij danken alle leden die de enquête van dit project hebben willen invullen.