



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Verslag Algemene Ledenvergadering 17 januari 2022

Aanwezig: Karin Veldman (voorzitter), Silvana Molhoek (Algemeen bestuurslid), Arthur Egberink (Algemeen bestuurslid), Rob Hermans (Penningmeester), Jeanine Brands (ambtelijk secretaris a.i., notulen)

Leden Ichthyosis Netwerken: dhr. R. vd Werken, dhr. H. Rodenburg, mw. T. Geuchies, mw. J. vd Geugten, mw. L. Mertens, mw. H. Kuipers, dhr. C. van Stroom, dhr. J. Keuning, dhr. T. Laukens,

Afmeldingen: Mw. M. Habets, mw. N. van Leusden, mw. M. Klompenburg, dhr. J. Jongbloed, dhr. R. de Jong, mw. S. Pasmans, dhr. H. Reijnen, mw. G. Jeeninga, mw. M. vd Laan, mw. A. Schuren, dhr. H. Dijkstra, dhr. P. Steijlen, dhr. W. de Wit

De algemene ledenvergadering vindt via Zoom plaats en start om 20.10 uur.

De voorzitter heet iedereen welkom. Helaas is deze ALV deze keer online maar we hopen later in het jaar elkaar echt weer eens live te ontmoeten.

1. Agenda

- Vereniging algemeen
- Het bestuur
- Korte terugblik op 2020 en 2021
- Vooruitkijken naar 2022
- Afsluiten boekjaar 2020

2. Doelen van de Vereniging

- Bevorderen van lotgenotencontact
- Het verstrekken van goede Nederlandstalige informatie
- Jaarlijkse ledenvergadering
- Aanbieden van een online netwerk
- Netwerk van specialisten
- Belangenbehartiging: bijv. vergoeding medicijnen
- Ontwikkelen en versterken van de vereniging
- Bijhouden van Social Media



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

3. Medisch specialisten van de Vereniging:

Prof. Dr. Suzanne Pasmans

Dr. Virgil Dalm

Dr. Marieke Bolling

Prof. Dr. Peter Steijlen

Dr. Maaïke Vreeburg

Dr. Antoni Gostynski

DR. Ruud Nellen

4. Bestuursleden

Karin Veldman, voorzitter (aftredend en herkiesbaar)

Rob Hermans, penningmeester (aftredend)

Arthur Egberink, algemeen bestuurslid

Silvana Molhoek, algemeen bestuurslid

Alle bestuursleden worden voorgesteld met korte introductie.

Karin is aftredend maar herkiesbaar

Na stemming is de vergadering unaniem akkoord met een nieuwe termijn met Karin als Voorzitter

Jeanine Brands heeft zich gemeld om toe te treden tot het bestuur.

Na stemming is de vergadering unaniem akkoord met toetreding van Jeanine als Secretaris.

Rob is aftredend als Penningmeester, hij wordt hartelijk bedankt voor zijn inzet de afgelopen 3 jaar.

Arthur zal Penningmeester a.i. zijn totdat een nieuwe Penningmeester is gevonden. De boekhouding wordt met ingang van 2022 onder gebracht bij QS10.

De Vereniging is nog op zoek naar nieuwe bestuursleden. Wie wil toetreden tot het bestuur? Als Algemeen bestuurslid óf als Penningmeester. We vergaderen zo'n drie tot vier keer per jaar en organiseren samen de Netwerkdag. De talenten voor bestuurder ontwikkel je vanzelf.

5. Gerealiseerd in 2020 (de highlights)

- De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken bestaat 5 jaar!
- We hebben veel aanvragen voor de informatiegidsen gehad, deze zijn toegestuurd
- Filmpje Netherton Congres opgenomen
- Netherton Congres online gehouden, daarvoor de nodige sponsoracties gevoerd
- Deelgenomen aan European Reference Network Skin
Virtueel netwerk van zorgverleners uit heel Europa. Discussie over complexe en zeldzame ziekten
- Deelgenomen aan Europees Netwerk Ichthyosis, daar bewerkstelligd dat we de 'Ichthyosis kwaliteit van leven' vragenlijst gaan aanpassen

www.ichthyosisnetwerken

ichthyosisnetwerken@gmail.com

Postadres: Kennemerland 98
9405 LL Assen

Kamer van Koophandel 64745805
NL 74 ABNA 0415 5978 62



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

- GLOSSY!!
- Ondanks CORONA toch een online Netwerkendag

6. Gerealiseerd in 2021

- Netwerkendag zou plaatsvinden in Utrecht, is 14 dagen vooraf geannuleerd vanwege de geldende coronaregels.
- Internationaal Netherton congres, deel 2
- Bijgedragen aan Nederlandse versie 'Joris en de Tijger', boek Jolien van der Geugten.
- Brussenfolder gemaakt.
Als je broer of zus ichthyosis heeft.
Folder is af en wordt naar de medisch specialisten gestuurd en komt daarna op de website te staan. Met een linkje waarmee je de folder kunt aanvragen.
- Ichthyosis en andere zorgverleners: emergency card.
- Ouder worden en Ichthyosis: wordt vervolgd in 2022.
- Internationale samenwerking
- Fondsenwerving voor meer onderzoek: verkoop Glossy's.
Doel fondsenwerving: opzetten database Ichthyosis. Het is belangrijk dat er een database komt zodat zoveel mogelijk gegevens daadwerkelijk worden vastgelegd, zoals specifieke klachten; erfelijke factoren; welke medicijnen enz.
- Deelname aan Huid in de Klas, project Huid Nederland.
Dit is ontstaan uit spreekbeurt materiaal en het kwartet en wordt ingestoken vanuit de huid in het algemeen. Bedoeld voor basisonderwijs, groep 5 t/m 8. Wordt nu nog getest op een aantal scholen en komt in maart online beschikbaar.
Website: <https://huidnederland.com/project-huid-in-de-klas>

7. Vooruitkijken 2022

- Toch echt een live Netwerkendag!!
- Start studie 'hyperbare zuurstoftherapie bij Ichthyosis', mede mogelijk gemaakt door Global Ichthyosis Syndrom Network.
Dermatologie verbinden met hyperbare zuurstoftherapie. In 2022 worden er deelnemers gezocht voor dit project. Aanmelden kan bij dr. Suzanne Pasmans voor een screening.
- Bijeenkomsten voor jongeren.
- Uitwerken thema Ichthyosis en voeding.
- Uitwerken thema Ichthyosis en sport.
- Inzichtelijk maken wetenschappelijk onderzoek op website.
- Opnemen van de aan Ichthyosis verwante aandoening Palmoplantaire Keratodermie (is een flinke verhoorning aan handen en voeten) in onze vereniging en uitbreiden van website. In Europees verband is deze aandoening ook samengevoegd met ichthyosis in één Reference Network.
- Meerdere internationale activiteiten, onder andere 'kwaliteit van leven vragenlijst'.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

8. Leden en donateurs

Op peildatum 1 september 2020 had de vereniging 190 leden en donateurs. Een jaar later waren dat er 220.

Bij een leden- en donateurbestand van 100 of meer op die 1^e september heeft de vereniging recht op overheidssubsidie.

9. Financiële verantwoording 2020

De cijfers worden getoond, het eigen vermogen van de Vereniging is in 2020 gegroeid met € 2.967,86

Kascontrole is uitgevoerd door twee leden. De vergadering verleent de Penningmeester decharge.

Helaas melden zich geen nieuwe vrijwilligers voor de kascontrole over 2021.

We gaan dit verder uitvragen via nieuwsbrief en social media.

10. Subsidiekader 2023

In 2023 nieuw subsidiekader vanuit VWS

De overheid vraagt om impact en bereik. Dus wat doe je, wat vinden mensen daarvan en hoeveel mensen help je daarmee?

Daar hebben wij onze leden hard bij nodig.

Wat leeft er bij de leden?

Hanneke mist informatie over 'Ichthyosis en ouder worden'.

Er hebben verschillende mensen aan meegedaan, zorgprofessionals zijn geïnterviewd en er is een verslag van gemaakt. Dr. Antoni Gostynski heeft dit onderwerp verder opgepakt en een studentonderzoeker gaat hier in 2022 verder mee. Student Verpleegkunde van de Hogeschool InHolland gaat meer onderzoek hiernaar doen.

Uiteindelijk komt alle informatie op de website en/of er wordt een folder van gemaakt.

Meedenken kan, geef je op bij Karin Veldman óf bij Jolien vd Geugten.

Jan vraagt hoe het staat met ureum en de zorgverzekeraars.

De Vereniging maakt zich nog steeds heel hard om het in de vergoeding te krijgen.

Cyriel is heel benieuwd naar de Brussenfolder. Hij zal een mailtje sturen naar Karin zodat de folder opgestuurd wordt.

Om 21.10 uur sluit de voorzitter de ALV