



Vereniging voor  
Ichthyosis Netwerken

Concept

Jaarverslag 2020

Vereniging voor

Ichthyosis Netwerken



## Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2020 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 afgelopen verenigingsjaar hebben gerealiseerd en op welke manier we uitvoering hebben gegeven aan onze plannen. Door de COVID-19 pandemie bespreken we een ander jaar dan we in gedachten hadden op 1 januari 2020, maar toch hebben we mooie dingen gerealiseerd.

## 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 vervolgegeven 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 Tijdhof, Daverschot en De Jong Posthumus te Assen.



# Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

## 1.2. Samenstelling van het bestuur

De samenstelling van het bestuur is als volgt:

Karin Veldman	Voorzitter
Rosalie Mooijaart	Secretaris (teruggetreden per 12 december 2020)
Rob Hermans	Penningmeester
Silvana Molhoek	Algemeen Bestuurslid (aangetreden per 12 december 2020)
Arthur Egberink	Algemeen Bestuurslid

De penningmeester is tevens belast met de ledenadministratie.

Deze bestuursleden hebben zelf een vorm van Ichthyosis of zijn ouder van een kind met de aandoening.

## 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
Dr. Ruud Nellen	Dermatoloog

*Vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen:*

Dr. Marieke Bolling	Dermatoloog en stafmedewerker
---------------------	-------------------------------

*Vanuit het Maastricht Universitair Medisch Centrum*

Prof. Dr. Peter Steijlen	Dermatoloog
Dr. Antoni Gostynski	Dermatoloog
Dr. Maaïke Vreeburg	Klinisch genetica



# Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

## 1.4. Leden en donateurs

Op 31 december 2020 telde de vereniging 190 leden en donateurs.

## 1.5. Vrijwilligers

In 2020 heeft de vereniging voor de vierde keer een goedbezochte Netwerkdag georganiseerd. Deze keer vond de bijeenkomst online plaats. Meerdere leden hebben een bijdrage geleverd aan de organisatie van deze dag.

## 2. Netwerken en ledenwerving

### 2.1. Netwerken

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

- Epidermolytische Ichthyosis (ook bekend als Bulleuze Congenitale Ichthyosiforme Erythrodermie en als Epidermolytische Hyperkeratose)
- Chanarin Dorfman Syndroom
- Collodion Baby
- Congenitale Ichthyosiforme Erythrodermie
- Ichthyosis Histrix
- 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 en een instagram-account.



# Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Men kan lid worden via [www.ichthyosisnetwerken.nl](http://www.ichthyosisnetwerken.nl)

## 2.3. Zorgrichtlijnen

Er zijn Europese Richtlijnen voor de zorg van Ichthyosis gelanceerd. Deze heeft de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken voor haar leden in het Nederlands laten vertalen. In 2020 heeft het bestuur bijgedragen aan de Engelse patiëntenversie van deze richtlijn, door deze te becommentariëren.

## 3. Doelstellingen

Bij het starten van de vereniging heeft het bestuur een aantal doelstellingen geformuleerd. Deze doelstellingen zijn tijdens de ALV van 2019 uitgebreid met (citaat): “Wij willen wetenschappelijk onderzoek naar Ichthyosis in woord en daad steunen. Ook financieel, voor zover binnen onze mogelijkheden.” In 2020 is er een anonieme bijdrage bij de vereniging binnengekomen voor het steunen van wetenschappelijk onderzoek naar ARCI (Autosomale Recessieve Congenitale Ichthyosis).

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

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

In mei heeft de Nationale Netherton bijeenkomst online plaatsgevonden.

Op 26 november 2020 is het eerste internationale Netherton Congres gehouden in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Dit congres is voorbereid in samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum en met het European Reference Network Skin. Er zijn presentaties gegeven door gerenommeerde internationale dermatologen: Professor Amy Paller en Professor Christine Bodemer. Van eigen bodem spraken voorzitter Karin Veldman, Professor Suzanne Pasmans, Dokter Virgil Dalm en Psycholoog Josette Versteegh. Aan de bijeenkomst deden ruim 90 mensen mee, 2/3 patiënt/ouder, 1/3 arts en 2 farmaceutische bedrijven. In aanloop naar het congres is er via Stichting Under Your Skin € 13.000,- ingezameld. Deelnemers hebben een bijdrage betaald en bij Global Skin is subsidie geworven, 2.000 Canadian Dollar.

Op 12 december 2020 is de vierde Netwerkdag georganiseerd, online.

De door bestuursleden beheerde besloten Facebookgroep om lotgenotencontact te bevorderen heeft inmiddels 313 leden en wordt goed bezocht



# Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

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](http://www.ichthyosisnetwerken.nl) gelanceerd. Deze website geeft een beeld van de meest voorkomende vormen van ichthyosis. 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](http://www.huidhuis.nl).

Eind 2019 is de Informatiegids Ichthyosis uitgebracht. Deze is in januari 2020 naar alle leden en donateurs verzonden. De kidsgids en de informatiegids zijn veelvuldig aangevraagd door externen.

In december 2020 is de Glossy ITCHY uitgebracht, een project voor en door mensen met Ichthyosis.

### 3.3. Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of patiëntendag

De vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft voor de Netwerkdag 2020 wederom samengewerkt met de medisch specialisten die verbonden zijn aan de vereniging. Op 12 december 2020 hebben we de online Netwerkdag georganiseerd.

### 3.4. Netwerk van specialisten die bekend zijn met Ichthyosis en bijbehorende ziektebeelden

Sinds 2016 heeft de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken 6 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, eveneens uit het Erasmus:.
- Dr. Ruud Nellen van het IJsselland Ziekenhuis 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.
- Dr. Antoni Gostynski van het Maastricht Universitair Medisch Centrum

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

Deze specialisten zijn nog steeds aan de vereniging verbonden.

Het bestuur heeft op regelmatige basis overleg met de medisch specialisten.



### 3.5. Het behartigen van belangen van haar leden in groter verband

Om meer te weten te komen over de ziektelast van Ichthyosis en om dit ook kenbaar te kunnen maken bij externe financierende partijen is in 2017 gestart met het opzetten van een onderzoek naar de ziektelast van de aandoening. Hiertoe is de Engelse lijst Ichthyosis Quality of Life van Isabelle Dreyfus vertaald en getoetst onder een kleine groep leden van de Vereniging. Het betreft hier een samenwerking met Hogeschool In Holland. Deze studie liep ook in 2019 en 2020 nog door. Vanuit de Nederlandse patiëntenpopulatie is er feedback gegeven op het mogelijk verschillend interpreteren van diverse vragen. Deze vragen zijn daardoor minder functioneel.

De Vereniging heeft zich aangesloten bij de VSOP: Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties voor zeldzame aandoeningen en bij koepelorganisatie Huidpatiënten Nederland.

De voorzitter van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken neemt namens de Europese Ichthyosis patiënten zitting in het European Reference Network SKIN.

De voorzitter van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken is tevens bestuurslid van Huidpatiënten Nederland, koepelorganisatie voor mensen met een huid- of haaraandoening.

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

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft in 2020 de volgende bijeenkomsten bijgewoond;

- Nieuwjaarsreceptie Patiëntenfederatie, Utrecht (live)
- Minisymposium Kwaliteit van Leven, opleiding Huidtherapie Den Haag (live)
- Zeldzame Ziektendag VSOP, Scheveningen (live)
- Bijeenkomst Psychosociale Problemen bij Huidaandoeningen Huidpatiënten Nederland (live)
- Tweemaandelijks overleg ERN-SKIN (online)
- European Congres Rare Diseases EURORDIS (online)
- Algemene Ledenvergadering European Network for Ichthyosis (online)
- European Reference Network SKIN (online)
- Europese Dermatologie Congres EADV (online)
- Algemene Ledenvergadering Huidpatiënten Nederland (online)
- Algemene Ledenvergadering VSOP (online)
- Verdedigen (live) en toekenning subsidieaanvraag Huid in de Klas Huidpatiënten Nederland, lesmaterialen over huidaandoeningen op school (online)
- Online COVID-19 bijeenkomst Huidpatiënten Nederland

### 3.7 Het onderhouden van Public Relations en het bijhouden van Social Media

Tim Laukens en Jolien van der Geugten hebben samen het hele jaar gewerkt aan de Glossy ITCHY.



# Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

## 4. Financiën

In de subsidieaanvraag van 2020 is onderstaande begroting opgenomen.

### Lotgenotencontact:

- Netwerkendag	€ 10.000
- Ichthyosis Awareness Maand	€ 1.000
- Internationale Netherton bijeenkomst	€ 10.000
- Kinderspeelmiddagen	€ 1.000

### Informatievoorziening:

- Kinderboek	€ 3.000
- Voorlichtingsfilm Ichthyosis	€ 7.500
- Opstellen Nieuwsbrieven	€ 500
- Gesprekken expertisecentra	€ 500
- Glossy	€ 3.000

### Aandoenings specifieke belangenbehartiging

- Europees Netwerk Ichthyosis	€ 3.500
- Lidmaatschappen extern	€ 1.500
- Verbeteren beeldvorming	€ 1.000
- Onderzoek kwaliteit van leven	€ 4.000
- Website	€ 1.000

### Kosten:

- Webdesigner	€ 600
- Bankrekening	€ 160
- Telefoonabonnement	€ 96
- PR Materiaal	€ 200
- Kantoomateriaal	€ 100
- Treinabonnement	€ 60
- Overige kosten	€ 250

### Inkomsten:

- Contributie	€ 4.000
- Donateurs	€ 1.000
- Donaties	€ 1.000
- Instellingssubsidie	€ 45.000
- Backofficesubsidie	€ 10.000





# Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Bestuursleden ontvangen een vrijwilligersvergoeding. Tevens declareren zij reiskosten en onkosten. Alles wat verder 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.

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 realisatie van 2020

Het boekjaar is met een positief saldo van € 24.999,28 afgerond. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat het bestuur verwacht een teveel ontvangen subsidie á € 9.348,00 terug te moeten betalen.

Dit houdt in dat de vereniging in kalenderjaar 2020 een bedrag van € 2.967,86 heeft kunnen sparen. Dit bedrag zal, zoals besloten tijdens de jaarvergadering van 2019, besteed worden aan onderzoek naar ichthyosis.

	Openingsbalans	Debet	Credit	Saldo
<b>7 Liquide middelen</b>				
30 Banken				
1100 Bank	12.683,42	12.315,86		24.999,28
Totaal Banken	<u>12.683,42</u>	<u>24.999,28</u>		<u>24.999,28</u>
<b>TOTAAL Liquide middelen</b>	<u>12.683,42</u>	<u>24.999,28</u>		<u>24.999,28</u>
<b>81 contributies</b>				
811 contributie VvIN				
8111 contributie VvIN leden			3.475,00	-3.475,00
8112 contributie VvIN donateurs			188,93	-188,93
Totaal contributie VvIN			<u>3.663,93</u>	<u>-3.663,93</u>
812 contributie extern				
8121 lidmaatschap bij aangesloten patiëntenverenigingen		2.299,26		2.299,26
8122 contributies lidmaatschap derden		1.125,23		1.125,23
Totaal contributie extern		<u>3.424,49</u>		<u>3.424,49</u>
<b>82 subsidies</b>				
821 subsidie				
8211 subsidie VWS			55.000,00	-55.000,00
Totaal subsidie			<u>55.000,00</u>	<u>-55.000,00</u>
<b>TOTAAL subsidies</b>			<u>55.000,00</u>	<u>-55.000,00</u>



# Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

## 83 lotgenotencontact

831 lotgenotencontact			
8311 netwerkendag - kosten	18.311,07		18.311,07
8312 bijeenkomsten awareness	748,57		748,57
8314 pakket/product voor leden	1.247,14		1.247,14
83111 netwerkendag inkomsten		300,00	-300,00
83121 bijeenkomsten awareness - inkomsten		382,00	-382,00
Totaal lotgenotencontact	19.624,78		19.624,78

## 84 awareness

841 awareness			
8411 voorlichtingsfilm	579,08		579,08
8412 kids- volwassenengids kwartetspel	1.471,08		1.471,08
8413 nieuwsbrieven	528,28		528,28
8414 project kwaliteit van leven	12.514,37		12.514,37
84141 project kwaliteit van leven - inkomsten		2.613,75	-2.613,75
Totaal awareness	12.479,06		12.479,06

## 85 belangenbehartiging

851 belangenbehartiging bij aangesloten verenigingen			
8511 bijwonen overleg patiëntenverenigingen	152,63		152,63
Totaal belangenbehartiging bij aangesloten verenigingen	152,63		152,63

852 belangenbehartiging nationaal			
8523 steun medisch onderzoek - uitgaven	2.500,00		2.500,00
85231 steun medisch onderzoek - inkomsten		2.500,00	-2.500,00
Totaal belangenbehartiging nationaal			0,00

853 belangenbehartiging internationaal			
8513 onderhoud website	1.617,53		1.617,53
8531 vertegenwoordiging (inter)nationale congressen	3.284,49		3.284,49
85311 vertegenwoordiging (inter)nationale congressen - inkomsten		770,00	-770,00
85314 internationalisering website	1.298,09		1.298,09
Totaal belangenbehartiging internationaal	5.430,11		5.430,11

## 86 administratie

861 kantoorbenodigdheden			
8611 kantoorbenodigdheden	559,63		559,63
Totaal kantoorbenodigdheden	559,63		559,63

862 vrijwilligersvergoeding			
8621 vrijwilligersvergoeding bestuursleden	3.550,00		3.550,00
8622 incidentele vrijwilligersvergoeding	82,00		82,00
Totaal vrijwilligersvergoeding	3.632,00		3.632,00



# Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

863 vergaderkosten			
8631 bestuursvergaderingen - huur locatie	185,96		185,96
8632 bestuursvergaderingen - overige kosten	50,35		50,35
Totaal vergaderkosten	<u>236,31</u>		<u>236,31</u>
864 bankkosten			
8641 Bankkosten	140,40		140,40
Totaal bankkosten	<u>140,40</u>		<u>140,40</u>
865 telefoonkosten			
8651 Telefoonkosten	91,66		91,66
Totaal telefoonkosten	<u>91,66</u>		<u>91,66</u>
866 verzekeringen			
8661 kosten verzekering	189,79		189,79
Totaal verzekeringen	<u>189,79</u>		<u>189,79</u>
867 overige administratieve kosten			
8671 overige kosten	387,21		387,21
Totaal overige administratieve kosten	<u>387,21</u>		<u>387,21</u>

In mei 2020 is een kascontrole uitgevoerd door de kascontrolecommissie bestaande uit Bobbejaan Splinter en John van Weelden. Het oordeel van de kascontrolecommissie is dat de cijfers in de jaarrekening juist, volledig en tijdig zijn verantwoord. De kascommissie heeft zijn vertrouwen uitgesproken naar de penningmeester.

## Tot slot

Onze dank gaat uit naar:

- Alle leden en donateurs voor hun blijk van vertrouwen.
- Onze medische adviseurs, voor hun inbreng in onze Vereniging.
- Alle vrijwilligers voor deelname aan onze projecten.

*Bestuur Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, december 2021*