



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken

Jaarverslag 2021

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2021 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 het voortduren van de COVID-19 pandemie bespreken we een ander jaar dan we in gedachten hadden op 1 januari 2021, 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
Rob Hermans	Penningmeester
Silvana Molhoek	Algemeen Bestuurslid
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. Maaike Vreeburg	Klinisch genetica

1.4. Leden en donateurs

Op 31 december 2021 telde de vereniging 220 leden en donateurs.



1.5. Vrijwilligers

In 2021 heeft de vereniging voor de vijfde keer een Netwerkendag georganiseerd. Deze keer zou de bijeenkomst in het Spoorwegmuseum in Utrecht plaatsvinden, op 27 november. Helaas waren de besmettingscijfers van de Covidpandemie dermate verontrustend, dat de dag twee weken voor uitvoering geannuleerd moest worden. Meerdere leden hebben een bijdrage geleverd aan de organisatie van deze dag.

Daarnaast hebben we een groot deel van het jaar secretariële ondersteuning gehad van één van onze leden.

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

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 commentariëren. In 2021 lag deze versie bij het European Reference Network Skin voor revisie.

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 2021 is er een anonieme donatie voor het steunen van wetenschappelijk onderzoek op onze rekening gestort.

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, Ichthyosis Awareness Maand, waren er dermate veel Covid-restricties, dat er geen live bijeenkomsten zijn gehouden. Wel is er een online bingo voor leden georganiseerd, welk een groot succes was.

Op 18 en 19 november 2021 is het tweede internationale Netherton Congres gehouden in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Dit congres is voorbereid in samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum en het European Reference Network Skin. Er zijn presentaties gegeven door gerenommeerde internationale dermatologen: prof. Amy Paller en prof. Christine Bodemer. Van eigen bodem spraken voorzitter Karin Veldman, prof. Suzanne Pasmans, dr. Virgil Dalm en dr. Anouk Nouwen. Tijdens de bijeenkomst is gewerkt aan uitkomstmaten voor Netherton Syndroom, welke na afloop van het congres zijn vastgesteld in een groep van 6 patiënten en 6 professionals. Naast de uitkomstmaten is ook de patiënt journey, een beeldend document wat aandoening van wieg tot aan het graf beschrijft, vastgesteld. Aan de bijeenkomst deden ruim 90 mensen mee, 2/3 patiënt/ouder, 1/3 arts en 2 farmaceutische bedrijven. In aanloop naar het tweede congres is er via Stichting Under Your Skin wederom € 11.026,- ingezameld. Deze donaties zullen worden uitgegeven aan het project Care4Netherton. Dit project staat in het teken van de eerder genoemde uitkomstmaten, die geformuleerd zijn tijdens het congres. Aan deze uitkomstmaten worden



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

bijvoorbeeld vragenlijsten gekoppeld. Ook is het de bedoeling om hieruit budget vrij te maken voor het weergeven van internationale patiëntverhalen. Deelnemers hebben een bijdrage betaald.

De door bestuursleden beheerde besloten Facebookgroep om lotgenotencontact te bevorderen heeft inmiddels 333 leden en wordt goed bezocht. Deze groep groeit nog steeds.

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. 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.

In 2021 hebben we een brussenfolder uitgebracht. Voor deze folder is samengewerkt met broers en zussen van mensen met ichthyosis of een andere aandoening. Ook is een collega patiëntenvereniging geraadpleegd en is er overleg geweest met de schrijver van een boek over dit onderwerp. Daarnaast is er in twee talen een noodgevalkaartje verschenen. Voor dit kaartje is een voorbeeld van het European Reference Network Skin gebruikt.

3.3. Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of patiëntendag

De Netwerkendag van 2021 hebben we vanwege de Covid-restricties twee weken voor datum moeten annuleren.

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, Dr. Antoni Gostynski en Dr. Maaike Vreeburg zijn werkzaam in Maastricht Universitair Medisch Centrum.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

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.

Dit jaar heeft de vereniging meegewerkt aan de landelijke toetsing van Expertisecentra.

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. In 2021 heeft een internationaal overleg plaatsgevonden op initiatief van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Uitkomst van dit overleg was, dat de vragenlijst ingekort wordt.

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 bij Huid 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 2021 de volgende (online) bijeenkomsten bijgewoond;

- Diverse online bijeenkomsten Persoonlijke Gezondheidsomgeving
- Diverse MEDMIJ bijeenkomsten ten behoeve van Persoonlijke Gezondheidsomgeving
- E-Pag bi monthly call, European Reference Network Skin
- Webinar Constitutioneel Eczeem
- Huid Nederland: Covid en Huidaandoeningen
- Europaderm Global Skin
- VSOP over European Reference Networks
- Eurordis
- Huid in de Klas



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

- Patiëntenfederatie: vaccinatiestrategie Covid
- Diverse bijeenkomsten toetsingsstrategie Expertisecentra
- Ledenpanel meerjarenbeleid VSOP
- 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

Silvana Molhoek en Karin Veldman werken samen aan de facebookpagina van de vereniging. Silvana is tevens actief op instagram.

4. Financiën

In de subsidieaanvraag van 2021 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



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

- 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

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 2021

Het boekjaar is met een positief saldo van € 34.389,07 afgerond. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat het bestuur verwacht onderbesteding op de subsidie á € 9.032,14 terug te moeten betalen.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Balans per 31 december 2021 (bedragen x € 1,-)							
Activa		2021	2020	Passiva		2021	2020
<u>Liquide middelen:</u>				<u>Eigen vermogen</u>			
ABN Amro NL74 ABNA 0415 5978 62		34.389,07	24.999,28	Algemene reserve		23.082,13	24.999,28
				Crediteuren - facturen		2.274,80	
				Crediteuren - subsidie 2021		9.032,14	
Totaal activa		34.389,07	24.999,28	Totaal passiva		34.389,07	24.999,28

Staat van baten en lasten over 2021 (bedragen x € 1,-)							
Lasten	2021	Begroting	2020	Baten	2021	Begroting	2020
Lotgenotencontact	19.143,10	22.500,00	19.624,78	Contributie	4.000,00	4.325,00	3.663,93
Informatievoorziening	11.997,40	12.000,00	12.479,06	Overige inkomsten	3.430,85	0	0
Belangenbehartiging	9.218,20	10.500,00	9.007,23	Instellingssubsidie:	31.010,70	45.000,00	45.000,00
Backoffice (incl. overige kosten)	5.609,16	10.000,00	5.237,00	Ontvangen over 2021	45.000,00		
Saldo baten en lasten	-1.917,15	4.325,00	12.315,86	Terugbetaling 2020	-9.348,00		
Positief resultaat over 2021	7.430,85			Terugbetaling 2021 (in 2022)	-4.641,30		
Terugbetaling subsidie 2020	-9.348,00			Backoffice	5.609,16	10.000,00	10.000,00
				Ontvangen over 2021	10.000,00		
				Terugbetaling 2021 (in 2022)	-4.390,84		
Totaal lasten	44.050,71	59.325,00	58.663,93	Totaal baten	44.050,71	59.325,00	58.663,93

Op 16 mei 2022 is een kascontrole uitgevoerd door de kascontrolecommissie bestaande uit Bobbejaan Splinter en William de Wit. 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 blijf van vertrouwen.
- Onze medische adviseurs, voor hun inbreng in onze Vereniging.
- Alle vrijwilligers voor deelname aan onze projecten.

Bestuur Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, Assen, mei 2022