

## Beleid en Activiteitenplan 2023

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken zet zich in voor de belangen van mensen met alle vormen van Ichthyosis en voor mensen met Palmoplantaire Keratodermie.

### Speerpunten van de vereniging zijn:

- Bevorderen van lotgenotencontact per aandoening, maar ook als geheel van aandoeningen
- Het verstrekken van goede Nederlandstalige informatie over alle aandoeningen
- Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of patiëntendag
- Netwerk van specialisten die bekend zijn met Ichthyosis en bijbehorende ziektebeelden
- Het met raad en daad steunen van wetenschappelijk onderzoek, ook met financiële middelen uit eigen vermogen
- Het behartigen van belangen van haar leden in groter verband
- Het ontwikkelen en versterken van de eigen vereniging middels aansluiting bij andere organen en het volgen van scholing
- Het onderhouden van Public Relations en het bijhouden van Social Media

De vereniging verwerft vraagt hiertoe instellingssubsidie aan bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de zogenaamde instellingssubsidie. Ook vragen wij back-office subsidie aan.

### Lotgenotencontact-activiteit

#### L1: Netwerkdag

Titel activiteit	Netwerkdag 2023
Beschrijving van de activiteit	Dag met medisch adviseurs van de vereniging, tijdens het ochtendprogramma per vorm uiteen om te praten over vergelijkbare ervaringen. In de middag tijd voor workshops. Tijdens deze dag filmen we ook voor een youtube publicatie over de diverse vormen van Ichthyosis
Doelgroep	Leden en niet-leden van de vereniging, mensen met Ichthyosis en hun familie
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ervaren dat je niet de enige bent met ichthyosis</li><li>- Verlagen van de drempel tussen patiënt en arts/deskundige</li><li>- Verbeteren van zelfbeeld door delen van ervaringen</li><li>- Vergroten van kennis over de aandoening</li></ul>

#### L2: Mei: ichthyosis awareness maand

Titel activiteit	Bijeenkomsten in mei, Ichthyosis Awareness Maand
Beschrijving van de activiteit	Mei is Ichthyosis Awareness Maand. In 2018 zijn we gestart met het houden van lokale bijeenkomsten. Deze waren succesvol, vanwege

	kleinschaligheid. We gaan dus regionale kleine bijeenkomsten organiseren, kindvriendelijk. We houden de bezoekers vrij van kosten.
Doelgroep	Leden van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken en niet-leden en familie. Voorwaarde is dat je de aandoening hebt of naaste bent.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Korte lijstjes tussen lotgenoten</li> <li>- Ouders van kinderen met Ichthyosis weten elkaar te vinden</li> <li>- Ervaringen kunnen gedeeld worden.</li> </ul>

### L3: Kinderkamp

Titel activiteit	Kinderkamp
Beschrijving van de activiteit	<p>Ouders hebben aangegeven dat ze het fijn zouden vinden als kinderen met ichthyosis eens langere tijd met elkaar kunnen doorbrengen en ook elkaars routine ervaren. Kinderen verblijven een weekend samen op een vakantiepark of een andere toegankelijke locatie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 dagen en 2 nachten. De mogelijkheid om te slapen, maar ook in te schrijven voor alleen dagprogramma.</li> <li>- Activiteitsaanbod door professionals rekening houden met ook de motorische beperkingen waar meerdere kinderen mee te kampen hebben.</li> <li>- 2 leeftijdsgroepen 6-10 jaar en 10+</li> <li>- begeleiding (ouders ontlasten) maar dat ouders ook mee mogen als zij of het kind dat fijn vinden.</li> <li>- een verpleegkundige (1 of 2) aanwezig is. Iemand die kinderen ook zonedig kan ondersteunen met het zalven ed</li> </ul> <p>Het zou mooi zijn als het zonder eigen bijdrage kan, maar anders is een eigen bijdrage prima (misschien een potje achter de hand als ouders het echt niet kunnen betalen)</p>
Doelgroep	Kinderen met Ichthyosis en hun ouders, verzorgers.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Delen van ervaringen door kinderen en ouders</li> <li>- Kinderen leren van elkaar</li> <li>- Ouders worden ontlast</li> <li>- Kinderen hebben een leuke tijd</li> </ul>

#### L4: Care4Netherton, versie Parijs 2023

Titel activiteit	Internationale Netherton Syndroom bijeenkomst in Parijs
Beschrijving van de activiteit	Netherton Syndroom is een vorm van ichthyosis. De aandoening komt bij één op de miljoen mensen voor. Met Care4Netherton willen we met patienten, familie en artsen werken aan vaststellen van uitkomstmaten, focusbijeenkomsten, kijken naar de vlakken waarop mensen ondersteuning zoeken en video en ander beeldmateriaal maken. Materialen die binnen dit project gemaakt worden kunnen worden omgezet voor alle vormen van Ichthyosis. In 2023 is er een congres in Parijs
Doelgroep	Mensen met Netherton Syndroom en hun familie, Europees maar ook verder over de continentsgrenzen.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"><li>- Meer inzicht in de hulpvraag</li></ul>

#### L5: Bijeenkomsten voor jongeren met Ichthyosis

Titel activiteit	Bijeenkomsten voor jongeren met Ichthyosis
Beschrijving van de activiteit	Jongeren met huidaandoeningen zijn een moeilijk te bereiken doelgroep. Zij zijn in deze leeftijd wel kwetsbaar, juist nu moeten zij kiezen voor een beroepsrichting of een baan. Ook zijn er een aantal jongeren die een beroep doen op Wajong of WIA. Het is belangrijk dat deze mensen met elkaar in contact komen zonder de inmenging van ouders, maar wellicht onder begeleiding van een jong volwassene met ichthyosis.
Doelgroep	Jongeren met Ichthyosis, 12 tot 30 jaar.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"><li>- Jongeren leren elkaar kennen</li><li>- Jongeren leren van elkaar</li><li>- Jongeren hebben een positieve ervaring met de patientenvereniging</li><li>- Jongeren wisselen ervaringen uit</li></ul>

#### Informatievoorzijing activiteit:

#### I1: Maken van een voorlichtingsfilm over alle vormen van Ichthyosis

Titel activiteit	Maken van een voorlichtingsfilmpjes over alle vormen van Ichthyosis
Beschrijving van de activiteit	Toelichting op de diverse vormen van Ichthyosis, filmpje per aandoening

Doelgroep	Iedereen met en zonder Ichthyosis . We willen de aandoening onder de aandacht brengen en we willen de awareness vergroten.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis en awareness rondom Ichthyosis worden vergroot</li> <li>- Mensen krijgen een beeld van de impact van de aandoening. Hoe is het om met Ichthyosis te leven? Je hoort het van de mensen zelf.</li> <li>- Ouders die een kind krijgen met Ichthyosis ervaren de eerste fase van het leven van dit kindje als emotioneel belasten. Hier komt meer aandacht voor.</li> </ul>

## **I2: Voetzorg bij Ichthyosis en PPK**

Titel activiteit	Voetzorg bij Ichthyosis en PPK
Beschrijving van de activiteit	Veel mensen met Ichthyosis ervaren problemen aan hun voeten en komen niet goed uit de verf als het gaat om de verzorging van hun voeten. Verhalen over het gebruik van een dremel of schuurmachine zijn ons niet vreemd. Helaas valt voetzorg bij onze doelgroep buiten de basisverzekering of aanvullende verzekering.
Doelgroep	Iedereen met Ichthyosis en PPK met zorgen over voetzorg.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatievoorziening over voetzorg voor mensen met de aandoening Ichthyosis of PPK</li> </ul>

## **I3: inventarisatie en vertaling wetenschappelijk onderzoek X-linked ichthyosis**

Titel activiteit	Inventarisatie en vertaling wetenschappelijk onderzoek X-linked Ichthyosis
Beschrijving van de activiteit	Recentelijk is er veel onderzoek gedaan naar klachten bij X-linked Ichthyosis. Deze informatie is Engels, een vertaling is noodzakelijk volgens onze achterban
Doelgroep	Iedereen met Ichthyosis
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis en awareness rondom X-linked Ichthyosis onderzoek worden vergroot</li> </ul>

## **Belangenbehartiging-activiteit**

### **B1: Coalitie zeldzame huidaandoeningen**

Titel activiteit	Coalitie zeldzame huidaandoeningen
Beschrijving van de activiteit	Ichthyosis is een zeldzame aandoening, waarvoor medische behandeling niet goed

	toegankelijk is. Wij willen een coalitie vormen samen met Huid Nederland, VSOP en andere patiëntenorganisaties die zich inzetten voor mensen met een zeldzame huidaandoening. Samen willen we de belangen, onder andere een behandeling van de aandoening, zichtbaar maken bij het grote publiek. Door coalitie te vormen maken we meer massa en krijgen we een stem. We willen werken met projectmedewerkers die werkervaring hebben in het overleg met ministeries en zorgverzekeraars en we willen een product opleveren wat door alle verenigingen verspreid kan worden, zoals een Glossy.
Doelgroep	Mensen met zeldzame huidaandoeningen
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis en awareness rondom zeldzame aandoeningen worden vergroot</li> <li>- Er ontstaat meer discussie over vergoedingen ten bate van zeldzame huidaandoeningen</li> </ul>

### **B2: Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland, VSOP, Patiëntenfederatie**

Titel activiteit	Lidmaatschap Huidpatiënten Nederland, VSOP, Patiëntenfederatie
Beschrijving van de activiteit	Delen van ervaringen op het gebied van huidaandoeningen. Delen van ervaringen als vereniging. Kijken waar gezamenlijke belangen liggen en daarin samen optreden. Bijwonen van vergaderingen en workshops.
Doelgroep	Mensen met huidaandoeningen en mensen met een zeldzame aandoening.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Samenwerking op het gebied van huidaandoeningen</li> <li>- Vergroting van kennis en vergroting van Awareness</li> </ul>

### **B3: Europese samenwerking 'Kwaliteit van Leven met Ichthyosis'**

Titel activiteit	Europese samenwerking 'Kwaliteit van Leven met Ichthyosis'
Beschrijving van de activiteit	Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft in samenwerking met studenten Hogeschool in Holland de bestaande vragenlijst vertaald en getoetst. Resultaat is dat er discrepantie is tussen de vertaalde vragenlijst en het concrete leven van iemand met ichthyosis. In subsidiejaar 2020 willen we gesprekken op internationaal niveau gaan voeren over een eenduidig te hanteren 'Kwaliteit van Leven-

	vragenlijst. Dit zal wederom gebeuren in samenwerking met Hogeschool In Holland.
Doelgroep	Iedereen met de aandoening Ichthyosis
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in hoe mensen met de aandoening in het leven staan</li> <li>- Inzicht in de klachten die mensen met Ichthyosis ervaren</li> <li>- Inzicht in de hoeveelheid klachten die mensen met ichthyosis ervaren</li> <li>- Aanknooppunten voor verbetering van de kwaliteit van leven.</li> <li>- Europese overeenstemming over de te hanteren vragenlijst.</li> </ul>

#### **B4: Bijwonen vergaderingen en lidmaatschap Europees Netwerken voor Ichthyosis en andere internationale bijeenkomsten**

Titel activiteit	Bijwonen vergaderingen en lidmaatschap Europees Netwerken voor Ichthyosis en andere internationale bijeenkomsten
Beschrijving van de activiteit	Binnen het Europees Netwerk voor Ichthyosis wordt overlegd over de zorg voor mensen met Ichthyosis. Er is aandacht voor de wetenschap en er wordt gesproken over Europese ontwikkelingen ten aanzien van Zeldzame aandoeningen. Vergaderingen European Reference Network Skin bijwonen. Bijeenkomsten buitenlandse verenigingen bijwonen.
Doelgroep	Internationale Ichthyosis Patiënt
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vergroten van kennis rondom Europese ontwikkelingen</li> <li>- Uitwisselen van ervaringen</li> <li>- Bouwen van een sterk Europees Netwerk rond zeldzame aandoeningen</li> </ul>

#### **B5: Verbeteren van de beeldvorming**

Titel activiteit	Verbeteren van de beeldvorming
Beschrijving van de activiteit	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgen voor input in huidgerelateerde magazines</li> <li>- Schrijven in vakbladen</li> <li>- Bijhouden sociale media</li> <li>- Meedoen aan TV-programma's</li> <li>- Onderhouden van contacten met de schrijvende pers.</li> <li>- Schrijven naar maand- en weekbladen</li> </ul>
Doelgroep	Heel Nederland en Nederlands sprekende mensen in het buitenland

Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beeldvorming rond ichthyosis verbeteren</li> <li>- Kennis overdragen</li> <li>- Taboe rond huidaandoeningen doorbreken</li> </ul>
-------------------------------	--

#### B6. Contacten onderhouden met Expertisecentra

Titel activiteit	Contacten onderhouden met Expertisecentra
Beschrijving van de activiteit	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contact onderhouden met medisch specialisten op het gebied van Netherton Syndroom en op het gebied van Inherited Ichthyosis</li> <li>- Verdiepen in Nationaal Plan Zeldzame Ziekten</li> <li>- Bezoeken Zeldzame Ziektendag</li> <li>- Contact onderhouden met Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties VSOP</li> </ul>
Doelgroep	Mensen met Netherton Syndroom en mensen met Inherited Ichthyosis
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Optimale zorg voor mensen met het Netherton Syndroom</li> <li>- Optimale zorg voor mensen met Inherited Ichthyosis</li> <li>- Zichtbaarheid van expertisecentra</li> <li>- Zichtbaarheid van ichthyosis en de diversiteit daarvan</li> <li>- Aandacht voor zeldzame aandoeningen</li> </ul>

#### BO1: Opstellen van nieuwsbrieven

Titel activiteit	Opstellen van nieuwsbrieven
Beschrijving van de activiteit	Houden van interviews, schrijven van teksten, contacten onderhouden met medisch adviseurs voor nieuwe informatie. Contacten onderhouden met lotgenoten voor het uitwisselen van ervaringen. Contacten onderhouden op internationaal niveau.
Doelgroep	Leden van de vereniging, donateurs, belangstellenden.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leden zijn op de hoogte van de ontwikkelingen binnen de vereniging en van de ontwikkelingen ten aanzien van Ichthyosis, nationaal en internationaal.</li> </ul>

**BO2: Website up to date houden en internationaal maken**

Titel activiteit	Website up to date houden en internationaal maken
Beschrijving van de activiteit	<ul style="list-style-type: none"><li>- Bijwerken content website</li><li>- Onderhoud</li><li>- Servicekosten</li></ul>
Doelgroep	Iedereen die de website bezoekt, Nederlands en in eerste instantie Engels.
Concreet verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"><li>- Toename bezoekersaantal website</li><li>- Informatie is recent en bijgewerkt.</li></ul>

**Verwachte inkomsten:**

- Subsidie
- Backoffice subsidie
- Contributie leden
- Mogelijk: fondsen, uitzoeken hoe dit geregeld moet worden
- Donaties