



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken

Jaarverslag 2022

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2022 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.

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 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
Jeanine Brands	Penningmeester/Secretaris
Silvana Molhoek	Algemeen Bestuurslid

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

1.4. Leden en donateurs

Op 31 december 2022 telde de vereniging 204 leden en donateurs.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

1.5. Vrijwilligers

In 2022 heeft de vereniging voor de zesde keer een Netwerkdag georganiseerd. Deze keer heeft de bijeenkomst in het Spoorwegmuseum in Utrecht plaatsgevonden op 28 mei.

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
- Harlekijn ichthyosis
- Ichthyosis Histrix
- Ichthyosis Vulgaris
- Ichthyosis with Confetti
- Lammelaire Ichthyosis
- Comel Netherton Syndroom
- Palmoplantaire Keratodermie (PKK)
- SAM Syndroom
- Sjögren Larsson Syndroom
- Trichothiodystrofie
- X-gebonden Recessieve Ichthyosis
- Ziekte van Darrier
- De 'rode baby'

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.

Men kan lid worden via www.ichthyosisnetwerken.nl



3. Lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

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”.

Lotgenotencontact:

- De Netwerkdag vond plaats op 28 mei 2022 in het Spoorwegmuseum in Utrecht. Aan deze dag namen een groot aantal leden deel. Op deze dag hebben we onze Algemene Ledenvergadering gehouden, medisch specialisten hebben een presentatie gegeven en vragen beantwoord. Ook hebben we aandacht besteedt aan ‘ichthyosis en ouder worden’. Voor de kinderen is er een separaat programma georganiseerd.
- Bijeenkomst voor jongeren: in november is een jongerenbijeenkomst georganiseerd in Amsterdam.

Informatievoorziening:

- In 2022 hebben we een film op YouTube gelanceerd over X-gebonden ichthyosis. Een van de leden van de vereniging heeft hieraan meegewerkt.
- De vereniging heeft, net als binnen het European Reference Network het geval is, Palmoplantaire Keratodermie aan haar netwerken toegevoegd. Dit is een verhoorningsstoornis aan handen en voeten. Ook de website is hieraan aangepast. Voor dit project is samengewerkt met studenten van de opleiding verpleegkunde van Hogeschool In Holland.
- De vereniging heeft meegewerkt aan de Persoonlijke Gezondheidsomgeving, door deel te nemen in de werkgroep PGO on Air van de Patiëntenfederatie. Ook heeft zij meegewerkt aan een subsidieaanvraag van Huid Nederland.
- Ichthyosis en voeding: in samenwerking met het Kennisinstituut voor Voeding en Huid heeft de vereniging een gids omtrent ichthyosis en voeding uitgegeven. Deze gids is gedrukt en op aanvraag beschikbaar voor iedereen die meer over dit onderwerp wil weten.
- Ichthyosis en sport: leden willen weten of er bepaalde oplossingen zijn voor oververhitting tijdens het sporten en of er extra maatregelen nodig zijn. Naar dit onderwerp is onderzoek gedaan. Er zijn interviews gehouden met deskundigen op gebied van huid en warmtefysiologie. Er is een infographic van gemaakt.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Belangenbehartiging:

- Coalitie zeldzaam: Ichthyosis is een zeldzame aandoening, waarvoor medische behandeling niet goed toegankelijk is. Wij hebben een coalitie gevormd samen met Huid Nederland, VSOP en andere patiëntenorganisaties die zich inzetten voor mensen met een zeldzame huidaandoening. Samen hebben we de belangen, onder andere een behandeling van de aandoening, zichtbaar gemaakt bij het grotere publiek. Door coalitie te vormen maken we meer massa en krijgen we een stem. We hebben gewerkt met projectmedewerkers die werkervaring hebben in het overleg met ministeries en zorgverzekeraars. Vanuit deze coalitie is er onder andere overleg geweest
- Lidmaatschap Huid Nederland, VSOP en Patiëntenfederatie en bijwonen vergaderingen van deze groepen.
- Europese samenwerking 'Kwaliteit van Leven met Ichthyosis': Eerder hebben we als vereniging vastgesteld dat er vragen zijn in de totale vragenlijst, die we in Nederland met meerdere antwoorden kunnen invullen. Dit is niet wenselijk. We hebben hier met de oorspronkelijke makers van de vragenlijst overleg gehad. Het is de wens van Europese vertegenwoordigers op gebied van Ichthyosis, dat er een uniforme en kortere vragenlijst komt.
- Bijwonen vergaderingen en lidmaatschap Europees Netwerken voor Ichthyosis en andere internationale bijeenkomsten: In juni is het World Congres Rare Skin Diseases bijgewoond. Daarnaast is onze vereniging vertegenwoordigd in het European Reference Network Skin en in Global Skin, een wereldwijde organisatie voor patiëntvertegenwoordigers op gebied van huid. Het European Network Ichthyosis heeft online vergaderd. Deze groep heeft een separate onderzoek tak opgericht: ICHTHYP. Ook hier maken we deel van uit. De vereniging heeft deelgenomen aan de Scientific Day van het European Reference Network Skin. Voor het internationale lespakket Skin@School heeft de vereniging het lesblad 'Ichthyosis, Huid in de Klas' laten vertalen in het Engels, Frans en Duits.
- Verbeteren van de beeldvorming: een aantal leden heeft meegedaan aan een reportage over huidaandoeningen in de Linda, een tijdschrift met landelijke dekking. Daarnaast heeft een studente van de opleiding Vormgeving een post gemaakt over haar zus met ichthyosis. Deze is op diverse kanalen gedeeld, ook door Huidhuis en tijdschrift Heel de Huid. Dit tijdschrift wordt aan onze leden gestuurd. We nemen regelmatig deel aan interviews, onder andere met Amazing Erasmus naar aanleiding van Zeldzame Ziekte dag. Daarnaast hebben we meegedaan aan de nominatie van professor Suzanne Pasmans, die op 28 februari de Zeldzame Engel Award kreeg uitgereikt, mede voor haar inzet voor mensen met Ichthyosis. Vanwege covid gebeurde dit in afgeslankte vorm.
- Contacten met expertisecentra: de vereniging neemt deel aan het genodermatosenoverleg, eens per kwartaal.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft haar leden- en financiële administratie uitbesteedt aan QS10 in 's-Hertogenbosch.

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

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 2022 hebben wij de volgende folders en/ of drukwerken uitgebracht:

- ouder worden met ichthyosis
- voeding en ichthyosis
- film 'rode baby'
- Boek Joris en de tijger
- Huid in de klas.

3.3. Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of patiëntendag

De Netwerkendag van 2022 heeft ná twee jaar weer live kunnen plaatsvinden.

Ook hebben we een jongerendag georganiseerd, er is een bezoek gebracht aan 'The Upside Down' en dierentuin Artis.

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 IJselland Ziekenhuis te Rotterdam.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

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. Maaïke Vreeburg zijn 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.

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. 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 2022 de volgende (online) bijeenkomsten bijgewoond;

- Diverse online bijeenkomsten Persoonlijke Gezondheidsomgeving
- Diverse MEDMIJ bijeenkomsten ten behoeve van Persoonlijke Gezondheidsomgeving



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

- E-Pag bi monthly call, European Reference Network Skin
- Webinar Constitutioneel Eczeem
- Huid Nederland: Bijeenkomsten over stress, pijn, seksualiteit en huidandoening
- Europaderm Global Skin
- VSOP over European Reference Networks
- Eurordis
- Huid in de Klas
- Patiëntenfederatie: verzekerd pakket
- Diverse bijeenkomsten toetsingsstrategie Expertisecentra
- Ledenpanel meerjarenbeleid VSOP
- Zeldzame Ziektendag VSOP, Soestdijk(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)
- Les gegeven op een basisschool in Assen, met behulp van lespakket Huid in de Klas
- Wereldcongres zeldzame huidandoeningen in Parijs
- Online meeting over Netherton syndroom in samenwerking met Ichthyosis Support Group Engeland
- Wereld eczeem dag live bijgewoond
- Bijeenkomst Passende Zorg bijgewoond en de Minister van Volksgezondheid bevroegd op passende zorg in relatie tot verzekerd pakket, voor zeldzame aandoeningen

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 2022 is onderstaande begroting opgenomen.

Lotgenotencontact:

- Netwerkendag	€ 12.500
- Ichthyosis Awareness Maand	€ 1.000
- Care4 Netherton	€ 2.000
- Kinderspeelmiddagen	€ 1.000
- Bijeenkomst jongeren	€ 2.000



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Informatievoorziening:

- Palmoplantaire Keratodermie	€ 3.500
- Inventarisatie weergave onderzoek	€ 1.500
- PGO en Ichthyosis	€ 1.500
- Ichthyosis en voeding	€ 3.000
- Ichthyosis en sport	€ 3.000

Aandoeningspecifieke belangenbehartiging

- Coalitie zeldzame aandoeningen	€ 3.000
- Lidmaatschappen externe verenigingen	€ 1.500
- EU kwaliteit van leven	€ 3.000
- Verbeteren beeldvorming	€ 2.000
- Bijwonen internationale bijeenkomsten	€ 4.000
- Contacten expertisecentra	€ 500

Kosten:

- Webdesigner	€ 600
- Bankrekening	€ 144
- Telefoonabonnement	€ 100
- Website en google suite	€ 1.000
- QS10	€ 6.000
- Treinabonnement	€ 60
- Abonnement creditkaart	€ 30
- Abonnement Zoom	€ 500

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.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

De realisatie van 2022

Het boekjaar is met een positief saldo van € 37.061,91 afgerond. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat het bestuur verwacht een teveel ontvangen subsidie á € 2.050,00 terug te moeten betalen.

Dit houdt in dat de vereniging in kalenderjaar 2022 een bedrag van € 2.404,11 heeft kunnen sparen.

Balans per 31 december 2022 (bedragen x € 1,-)							
Activa	2022	2021	Passiva	2022	2021		
Liquide middelen:			Eigen vermogen				
ABN Amro NL74 ABNA 0415 5978 62	37.061,91	34.389,07	Algemene reserve	25.486,24	23.082,13		
Debiteuren	325,00		Crediteuren	11.900,67	11.306,94		
Totaal activa	37.386,91	34.389,07	Totaal passiva	37.386,91	34.389,07		
Staat van baten en lasten over 2022 (bedragen x € 1,-)							
Lasten	2022	Begroting	2021	Baten	2022	Begroting	2021
Lotgenotencontact	15.483,66	18.500,00	19.143,10	Contributie	5.054,66	5.500,00	4.000,00
Informatievoorziening	13.690,20	12.500,00	11.997,40	Overige inkomsten	200,00	0	3.430,85
Belangenbehartiging	13.272,24	14.000,00	9.218,20	Instellingssubsidie:	41.255,90	45.000,00	31.010,70
Backoffice (incl. overige kosten)	11.660,35	10.000,00	5.609,16	Backoffice	10.000,00	10.000,00	5.609,16
Saldo baten en lasten	2.404,11	5.500,00	-1.917,15				
Totaal lasten	56.510,56	60.500,00	44.050,71	Totaal baten	56.510,56	60.500,00	44.050,71

In mei 2023 is een kascontrole uitgevoerd door de kascontrolecommissie bestaande uit William de Wit en Lisette Kruse. 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, juli 2023