



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken

Jaarverslag 2024

Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Inleiding

Voor u ligt het jaarverslag 2024 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
Barto Cleton	Algemeen bestuurslid

Deze bestuursleden hebben zelf een vorm van Ichthyosis of zijn ouder van een kind met de aandoening. Er hebben in het bestuur geen wijzigingen plaatsgevonden in 2024.

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 (in december 2024 met pensioen gegaan)
Dr. Antoni Gostynski	Dermatoloog
Dr. Maaïke Vreeburg	Klinisch genetica



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

1.4. Leden en donateurs

Op 31 december 2024 telde de vereniging 188 leden en donateurs. We hadden 31 opzeggingen en 9 aanmeldingen.

1.5. Vrijwilligers

In 2024 heeft de Vereniging voor de zevende keer een Netwerkdag georganiseerd, deze keer in Soesterberg. En heeft er een Jongerendag plaatsgevonden. Meerdere leden hebben een bijdrage geleverd aan de organisatie van deze dagen.

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 Histrich
- 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'

2.1. 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.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

De Vereniging heeft een eigen besloten Facebookgroep en een openbare Facebookpagina en een Instagram-account.

Men kan lid worden via www.ichthyosisnetwerken.nl

3. Lotgenotencontact, informatievoorziening en belangen-behartiging.

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:

- In het weekend van 12 tot 14 april 2024 heeft Vereniging voor Ichthyosis Netwerken deelgenomen aan een internationale meeting in Polen. Dit is georganiseerd door het European Network Ichthyosis. In Polen bestaat nog geen patiëntenvereniging. De diverse verenigingen hebben hun ervaringen gedeeld met Poolse patiënten en medici. Als kadootje is het Huid in de Klas lesblad over ichthyosis vertaald in het Pools. Dit is zeer op prijs gesteld. Vanuit de Vereniging zijn twee bestuursleden naar deze meeting geweest.
- Op 25 mei 2024 vond de Jongerendag plaats in De Voltage in Tilburg.
- De Netwerkdag vond plaats op 12 oktober 2024 in Kontakt der Kontinenten in Soesterberg. Aan deze dag namen een groot aantal leden deel. Op deze dag hebben we onze Algemene Ledenvergadering gehouden, zijn de medisch specialisten aan het woord geweest door een presentatie te geven en vragen te beantwoorden. Ook hebben we aandacht besteedt aan ‘ichthyosis en ouder worden’. Het middagprogramma bestond uit 2 lezingen “Ichthyosis en oververhitting” en “ichthyosis en psychisch welzijn”. Voor de kinderen is een separaat programma georganiseerd. De dag is afgesloten met een pubquiz.
- Na de Netwerkdag bleek de belangstelling voor de sessie “ichthyosis en psychisch welzijn” groot. Daarom is er nog een online sessie georganiseerd. Deze stond in het teken van ‘levend verlies”.
- Er is een online meeting georganiseerd voor mensen met Netherton Syndroom.
- Er is meerdere malen via diverse kanalen onze hulp ingeroepen. Een aantal keren betrof dit een pasgeborene. Er wordt dan gelijk geschakeld met een expertisecentrum.
- De besloten facebook groep heeft 386 leden. Op Instagram hebben we 320 volgers.
- De Vereniging heeft een actieve instagrampagina.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Informatievoorziening:

- In 2024 is gewerkt aan filmpjes over zalvengebruik. Door onvoorziene omstandigheden kon niet gefilmd worden, maar is het script wel volledig uitgewerkt. De opnames hebben voorjaar 2025 plaatsgevonden.
- Er is in internationaal verband gewerkt aan een film over Core Outcome Set Inherited Ichthyosis. Het proces rondom de Core Outcome Set is beschreven in een artikel, het filmpje betreft een vereenvoudigde weergave van dit artikel/protocol.
- De Vereniging heeft zich ingezet voor informatie over en de vergoeding van voetzorg bij Ichthyosis en PalmoPlantaire Keratodermie (PKK). Hier is in 2024 een publicatie over gemaakt.
- Recent is er veel gepubliceerd over X-linked Ichthyosis. De Vereniging heeft een deel van de artikelen laten screenen. In 2024 is hier mee doorgegaan.
- Leden van de Vereniging ontvangen het tijdschrift 'Heel de Huid'.
- Er zijn een drietal podcasts opgenomen: 1. 'ichthyosis in het algemeen', 2. 'de gevoelens van jongeren' en 3. 'ouders van kinderen met ichthyosis'. De podcasts zijn goed ontvangen.
- Er is een brochure geschreven over voetzorg en over oververhitting in combinatie met sport.
- De tekst op onze website over collodionbaby is aangepast.
- Onze voorzitter heeft meegeschreven aan diverse publicaties.

Belangenbehartiging:

- In 2024 heeft een groep mensen met Netherton Syndroom meegedaan aan een klinische trial. De Vereniging is bij zowel voortraject als bij het schrijven van posterpresentaties en artikelen betrokken geweest.
- In februari heeft onze voorzitter op uitnodiging van Global Skin, namens internationale patiëntenverenigingen gesproken over het gebrek aan onderzoek naar dermatologische huidaandoeningen, voor de Europese Unie,. Hierover is een artikel gepubliceerd.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39023473/>
- 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 een 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.
- Lidmaatschap Huid Nederland, VSOP en Patiëntenfederatie en bijwonen vergaderingen van deze groepen.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

- 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. Omdat dit niet wenselijk is, hebben we met de oorspronkelijke makers van de vragenlijst overleg hierover gehad. Het is de wens van Europese vertegenwoordigers op gebied van Ichthyosis, dat er een uniforme en kortere vragenlijst komt. In 2023 is hierover gepresenteerd tijdens de Scientific Days van European Reference Network Skin. In 2024 is gewerkt aan het verkorten van de lijst.
- Bijwonen vergaderingen en lidmaatschap Europees Netwerken voor Ichthyosis en andere internationale bijeenkomsten: In juni is het World Congres Rare Skin Diseases in Parijs bijgewoond. Onze voorzitter heeft daar een presentatie mogen geven over "patient education" die vanuit de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken is verzorgd. Daarnaast is onze Vereniging vertegenwoordigd in het European Reference Network Skin en in European Network Ichthyosis, een Europese organisatie voor patiëntvertegenwoordigers op gebied van Ichthyosis. Het European Network Ichthyosis heeft in september deel genomen aan het congres van European Society for Dermatological Research in Lissabon en heeft daar een presentatie mogen geven. Ook heeft het netwerk live vergaderd in Polen.
- De Vereniging heeft deelgenomen aan richtlijnherziening van de richtlijn ichthyosis van het European Reference Network Skin.
- De Vereniging had in oktober een stand op het congres van de European Association for Dermatology en Venereology in Amsterdam. Drie van de vier bestuursleden gaven hier acte de presence.
- Contacten met expertisecentra: de Vereniging neemt deel aan het genodermatosenoverleg, eens per kwartaal.
- In december was de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken betrokken bij het consumenten en patiëntenplatform van het European Medicine Agency.

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 386 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 2024 hebben wij de volgende folders en/ of drukwerken uitgebracht:

- nationaal en internationaal noodgevallen/emergency kaartje.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

3.3. Het organiseren van een jaarlijkse familiedag of patiëntendag

De Netwerkdag van 2024 heeft kunnen plaatsvinden bij Kontakt der Kontinenten in Soesterberg. Ook hebben we een jongerendag 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 (eind 2024 met pensioen), 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 probeert op regelmatige basis overleg met de medisch specialisten te hebben.

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. Hier wordt anno 2024 nog steeds aan gewerkt.

De Vereniging is 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.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

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

De voorzitter is vice voorzitter bij European Network Ichthyosis.

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 2024 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: Bijeenkomsten over stress, pijn, sexualiteit en huidaandoening
- Europaderm Global Skin
- VSOP over European Reference Networks
- Eurordis
- Huid in de Klas
- Patiëntenfederatie: verzekerd pakket
- 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 huidaandoeningen in Parijs
- Wereld eczeem dag live bijgewoond

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 2024 is onderstaande begroting opgenomen.

Lotgenotencontact:

- (Hybride) Netwerkendag	€ 15.000
- Ichthyosis Awareness Maand	€ 2.000
- Bijeenkomsten voor jongeren	€ 4.000
- Internationale Netherton bijeenkomst	€ 2.000
- Contact met achterban (telefoon, zoom)	€ 1.500

Informatievoorziening:

- Film over alle soorten zalven	€ 5.000
- Voetzorg richtlijn	€ 2.500
- Aanpassen website collodion baby	€ 1.000
- Ichthyosis en psyche	€ 3.000
- Ichthyosis en gewrichtsklachten	€ 3.000
- Ichthyosis podcasts	€ 3.000
- Beeldvorming en magazines	€ 3.000
- Nieuwsbrief en sociale media	€ 1.000

Belangenbehartiging

- Lidmaatschappen externe verenigingen	€ 5.000
- EU kwaliteit van leven	€ 3.000
- Bijwonen internationale bijeenkomsten	€ 7.500
- Contacten expertisecentra	€ 1.000

Backoffice:

- Website en Google suite	€ 3.500
- QS10	€ 7.500
- Bankrekening	€ 200
- Telefoonabonnement	€ 100
- Abonnement creditkaart	€ 30
- Abonnement Zoom	€ 500

Inkomsten:

- Contributie	€ 4.400
- Donateurs	€ 675
- Donaties	€ 3.500
- Instellingssubsidie	€ 62.500
- Backofficesubsidie	€ 11.200



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

De realisatie van 2024

Het boekjaar is met een positief saldo van € 45.534,10 afgerond. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat het bestuur verwacht een teveel ontvangen subsidie á € 6.652,44 terug te moeten betalen.

De Vereniging heeft in kalenderjaar 2024 een bedrag van € 10.269,96 kunnen sparen.

Er is besloten een donatie te doen voor het onderzoek 'Core Outcome Set inherited Ichthyosis'

De subsidie was in tegenstelling tot voorgaande jaren opgehoogd tot € 75.000 in totaal, met nog een naberekening op een aantal onderdelen, waardoor er inflatiecorrectie plaatsvond. Wij hebben van deze aanvulling geen gebruik gemaakt, omdat we goede afspraken hadden gemaakt met medewerkers die inzet voor ons plegen.

Balans per 31 december 2024 (bedragen x € 1,-)					
Activa	2024	2023	Passiva	2024	2023
<u>Liquide middelen:</u>			<u>Eigen vermogen</u>		
ABN Amro NL74 ABNA 0415 5978 62	45.534,10	43.953,39	Algemene reserve	37.146,88	26.876,92
Debiteuren	1.341,30	1.450,00	Crediteuren	9.728,52	18.526,47
Totaal activa	46.875,40	45.403,39	Totaal passiva	46.875,40	45.403,39

Staat van baten en lasten over 2024 (bedragen x € 1,-)							
Lasten	2024	Begroting	2023	Baten	2024	Begroting	2023
Lotgenotencontact	23.125,66	24.500,00	20.460,16	Contributie	4.100,00	5.500,00	5.074,66
Informatievoorziening	20.860,19	21.500,00	12.999,08	Overige inkomsten	3.703,00	0	1.272,70
Belangenbehartiging	16.174,06	16.500,00	11.430,62	Instellingsubsidie:	61.865,30	62.500,00	45.000,00
Backoffice (incl. overige kosten)	10.438,43	11.200,00	12.561,77	Backoffice	11.200,00	11.200,00	10.000,00
Saldo baten en lasten	10.269,96	5.500,00	3.895,73				
Totaal lasten	80.868,30	79.200,00	61.347,36	Totaal baten	80.868,30	79.200,00	61.347,36

In mei 2025 is een kascontrole uitgevoerd door de kascontrolecommissie bestaande uit Rosalie Mooijaart en René Laukens. 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.



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

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, juni 2025