

# **JAARVERSLAG 2020**

## **Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem**

Vereniging voor Mensen met  
Constitutioneel Eczeem  
Postbus 26  
3860 AA Nijkerk  
T: 033-2471044  
F: 033-4654964  
info@vmce.nl  
www.vmce.nl



<b>1</b>	<b>ALGEMENE INFORMATIE .....</b>	<b>3</b>
1.1	Inleiding van het bestuur .....	3
1.2	Organisatiestructuur VMCE .....	4
1.3	Samenstelling bestuur in 2020 .....	4
1.4	Ledenaantal .....	5
1.5	Inzet vrijwilligers .....	5
<b>2</b>	<b>LOTGENOTENCONTACT .....</b>	<b>5</b>
2.1	Lotgenotencontact via internet/social media .....	5
2.2	Activiteiten ten behoeve van doelgroepen .....	5
<b>3</b>	<b>VOORLICHTING .....</b>	<b>6</b>
3.1	VMCE Hulplijn .....	6
3.2	GAAF! .....	6
3.3	Website .....	7
3.4	Informatiemateriaal .....	7
3.5	Algemene Ledenvergadering .....	8
3.6	Beurzen, stands voorlichtingsbijeenkomsten .....	8
<b>4</b>	<b>BELANGENBEHARTIGING.....</b>	<b>8</b>
4.1	Individuele belangenbehartiging .....	8
4.2	Collectieve belangenbehartiging .....	8
4.2.1	De NVDV .....	8
4.2.2	Projecten.....	9
4.2.3	Koepelvereniging.....	9
4.3	Wetenschap .....	9
<b>5</b>	<b>BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE .....</b>	<b>10</b>
5.1	Beleidsontwikkeling .....	10
5.2	Ledenwerving.....	10
5.3	Vrijwillige en uitbestede taken.....	10
5.4	Gezamenlijk bureau .....	11
5.5	Overzicht uitbestede activiteiten/taken .....	11

# **1 ALGEMENE INFORMATIE**

## **1.1 Inleiding van het bestuur**

In het voor u liggende verslag geeft de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) de activiteiten weer van de vereniging in het jaar 2020.

De kernactiviteiten van de VMCE zijn lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging inzake constitutioneel eczeem voor zowel volwassenen met eczeem als voor ouders van kinderen met deze aandoening. Van essentieel belang zijn ook de interne activiteiten van de VMCE met het doel om de VMCE in stand te houden, te versterken en de organisatie te verbeteren.

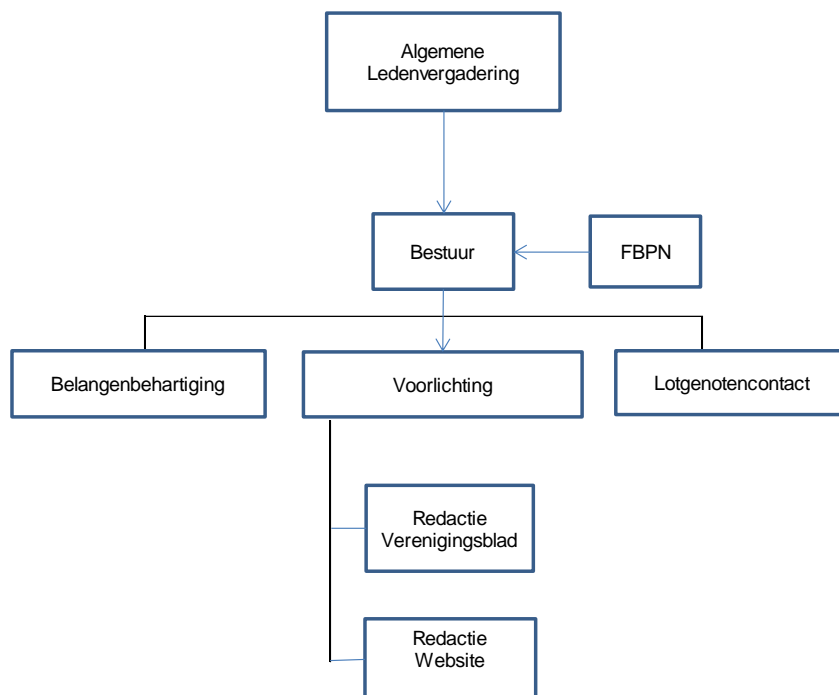
Het jaar 2020 werd grotendeels overschaduwd door de coronapandemie. Hierdoor kon een aantal activiteiten waar onze vrijwilligers gewoonlijk bij betrokken zijn niet doorgaan. Toch bleef er nog genoeg te doen, met als belangrijkste taken de invulling van het ledenmagazine GAAF!, het bijhouden van de website en Facebook-pagina's, en alles op het gebied van de belangenbehartiging.

We zijn veel dank verschuldigd aan onze vrijwilligers, die zich ook in het afgelopen jaar weer voor de VMCE en dus voor mensen met constitutioneel eczeem hebben ingezet. We zouden nergens zijn zonder de visie, ervaring en inzet van vrijwilligers die, ondanks de beperkingen van een lockdown, met veel enthousiasme een deel van hun tijd vrijmaakten voor het belang van anderen.

Een grote steun was ook het facilitair bureau in Nijkerk, dat zo goed voor de dagelijkse gang van zaken zorgde.

Het bestuur van de VMCE  
Mei 2021

## 1.2 Organisatiestructuur VMCE



## 1.3 Samenstelling bestuur in 2020

Het bestuur kreeg in 2020 te maken met ingrijpende ontwikkelingen. Ten eerste de coronacrisis, wat ervoor zorgde dat veel activiteiten en ontwikkelingen stil lagen, werden aangepast of uitgesteld. De Algemene Ledenvergadering (ALV) bijvoorbeeld, vond pas in december 2020 plaats. En dan via een digitale Zoom-meeting, een voor iedereen nieuwe vorm van elkaar ontmoeten.

Ten tweede werd tijdens die ALV (helaas) de beoogd nieuwe voorzitter Dirk van der Veen niet in die functie benoemd vanwege persoonlijke omstandigheden. Met volledige instemming van de ALV werd Willem Kouwenhoven (tot dat moment voorzitter) daarom benoemd tot waarnemend voorzitter.

Tijdens de bestuursvergaderingen in 2020 hanteerde penningmeester Hans Roodenburg vanuit praktische overwegingen de voorzittershamer.

Hanneke Duurland werd tijdens die ALV benoemd tot Algemeen Bestuurslid.

Harm van den Oever werd als beoogd bestuurslid verwelkomd. Inmiddels woont hij de bestuursvergaderingen bij als toehoorder en adviseur. In de loop van 2021 zal hij beslissen of hij tot het bestuur toetreedt. Het streven is om in 2021 weer te kunnen functioneren met een voltallig bestuur.

<u>Naam</u>	<u>Functie</u>	<u>Benoemd in</u>	<u>Herkiesbaar/aftredend</u>
Willem Kouwenhoven	Voorzitter ad interim	2020	2023
Hans Roodenburg	Penningmeester	2020	2023
Tamara Klaassen	Alg. bestuurslid	2018	2021
Dirk van der Veen	Alg. bestuurslid	2019	2022
Hanneke Duurland	Alg. bestuurslid	2020	2023
Harm van den Oever	Adviseur/toehoorder		

## **1.4 Ledenaantal**

Op 31 december 2020 telde de VMCE 1320 leden, een stijging van 9 leden t.o.v. 2019. Daarnaast waren er 36 donateurs.

## **1.5 Inzet vrijwilligers**

De vrijwilligers zetten zich doorgaans in op vele terreinen: van bestuurslid tot het bemensen van stands op beurzen, van het aanleveren van content voor het verenigingsblad GAAF! tot het organiseren van lotgenotencontacten en deelname aan werkgroepen en studies.

De VMCE kon in 2020 rekenen op de inzet van 43 actieve vrijwilligers. Door de pandemie kon in 2020 ongeveer de helft van die enthousiaste vrijwilligers actief worden ingezet, voornamelijk bij het tot stand komen van de GAAF!, het onderhouden van website en Facebookpagina en de belangenbehartiging. Vrijwilliger Bernd Arents is in 2020 door het bestuur voorgedragen als erelid vanwege zijn bijdrage aan de VMCE sinds 1996. Het erelidmaatschap werd bekrachtigd door de ALV, maar kon door de omstandigheden helaas niet vergezeld gaan van een feestelijke omljsting.

Omdat het onmogelijk was om de vrijwilligers in 2020 persoonlijk te bedanken voor hun inzet door ze uit te nodigen voor een vrijwilligersdag, werd besloten om vlak voor kerstmis een speciale verrassing bij ze te bezorgen. Het werd een zorgvuldig samengesteld kerstpakket.

## **2 LOTGENOTENCONTACT**

In 2020 lag het organiseren van bijeenkomsten met activiteiten voor de leden volledig stil. Achter de schermen ging het plannen maken echter gewoon door. Aanvankelijk was er nog de hoop dat er na de zomer ruimte was voor het organiseren van een ledendag. Al gauw bleek dat dit met zo'n kwetsbare doelgroep geen verstandige beslissing zou zijn. Later werd het organiseren van een bijeenkomst onmogelijk door een volledige lockdown.

Ook de voor 2020 geplande Wereld Eczeem Dag werd noodgedwongen doorgeschoven naar 2021.

### **2.1 Lotgenotencontact via internet/social media**

Sinds 2014 is er een besloten Facebookpagina die alleen toegankelijk is voor leden van de vereniging. De groep wordt gemodereerd door twee vrijwilligers en een bureaumedewerker. Eind 2020 had die groep 400 leden (2019: 321, toename 25%). De onderwerpen die aan bod komen zijn heel divers. Het gaat om (h)erkenning, de dagelijkse gang van zaken, tips (zoals welk wasmiddel of welke shampoo gebruik jij?), de psychosociale impact, antwoord op vragen over medische zaken en een zoektocht naar alternatieve oplossingen. Regelmatig vraagt iemand om (geestelijke) steun. Daar wordt altijd hartverwarmend op gereageerd. Ook uitnodigingen voor lotgenotenbijeenkomsten of deelname aan wetenschappelijke studies worden in die groep geplaatst. Het is opvallend dat er op alle berichten snel en heel divers wordt gereageerd. Het blijkt dat deze besloten Facebookgroep een veilig platform biedt aan de leden en in een grote behoefte voorziet.

Daarnaast is er een open Facebookpagina die in 2020 wat minder de aandacht kreeg. Het bestuur werkt aan nieuwe communicatieplannen, waarin een goede invulling van deze pagina wordt meegenomen.

### **2.2 Activiteiten ten behoeve van doelgroepen**

Er blijft een grote behoefte aan direct lotgenotencontact, ook voor hen die deelnemen aan contact via sociale media zoals de besloten Facebook-groep. Hoewel deze bijeenkomsten in 2020 noodgedwongen stillagen, is het zeker niet de bedoeling dat ze in de toekomst van de agenda verdwijnen. Er werd op de achtergrond wel degelijk gewerkt aan nieuwe plannen, zowel voor volwassenen als voor kinderen (<12 jaar), en voor de groep van 12 t/m 18 jaar.

In 2020 werd de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering twee keer uitgesteld. Uiteindelijk is door het bestuur besloten deze vergadering digitaal te organiseren. De vergadering vond plaats op maandag 7 december 2020 van 19.00-20.15 uur. Er kwamen uitsluitend formele, huishoudelijke punten aan de orde.

### **3 VOORLICHTING**

De vormen van voorlichting binnen de VMCE zijn:

- individuele voorlichting (hulplijn per telefoon/e-mail);
- via het verenigingsblad GAAF!;
- via websites;
- door het uitgeven van folders, boekjes en een dvd;
- voorlichting aan professionals en professionals in opleiding;
- social media (Facebook);
- uitingen in de media.

#### **3.1 VMCE Hulplijn**

De vragen via de hulplijn komen binnen bij het kantoor (telefonisch of per e-mail). Voor zover mogelijk worden ze door kantoormedewerkers beantwoord en/of er worden folders verstuurd. Als het antwoord wat meer tijd vergt of het is een vraag op medisch gebied, of als de persoon die contact opneemt behoefte heeft aan een gesprek met een ervaringsdeskundige, wordt de vraagsteller doorgeleid naar de specifieke vrijwilliger die de vraag het best kan beantwoorden. Het antwoord van deze vrijwilliger wordt altijd teruggekoppeld naar het bureau, zodat het bureau weet dat de hulpvraag is beantwoord, en zij daarna *nog* beter in eerste instantie vragen kan beantwoorden. De top drie in 2020 bestond uit vragen over vergoedingen, COVID-maatregelen (handenwassen/mondkapjes) en de invloed van eczeem(medicatie) op het verloop van COVID-19. In een aantal ernstige gevallen is bemiddeld in consultatie in de derde lijn.

#### **3.2 GAAF!**

Het full colour ledenmagazine GAAF! van de VMCE verscheen in 2020 viermaal. In elke editie staan standaard enkele hoofdartikelen die informeren over alle aspecten van (leven met) eczeem. Daarnaast is er in de vaste rubrieken en columns aandacht voor eigen ervaringen. We noemen als voorbeeld Bij de cover en Mijn ritueel, met beknopte beschrijvingen over het dagelijks leven met eczeem. Een deskundig team staat het hele jaar door paraat om de GAAF! te vullen met artikelen over onderzoek en interviews met onderzoekers.

Ook staan in elk nummer onder Losse Krabbels de laatste nieuwtjes op het gebied van eczeem. Voor kinderen is er de pagina Gave Kids met een puzzel, mopjes en vaak een spelletje of knutseltip. Het bestuur levert elk kwartaal een bijdrage met de column Van het Bestuur en de agenda met verenigingsactiviteiten, relevante congressen of andere zaken.

De coördinatie was ook in 2020 in handen van eindredacteur Netty Bogers. Elke editie van GAAF! telde in dat jaar 32 pagina's en verscheen in een oplage van 2.500 exemplaren.

### **3.3 Website**

De website van de VMCE geeft informatie over de aandoening, behandeling en de activiteiten van de vereniging. De site werkt conform de privacyregels en uitsluitend via een beveiligde verbinding.

Twee vrijwilligers en een bureaumedewerker maken een selectie van relevante nieuwsberichten en plaatsen deze na afstemming met het bestuur op de site. De medische informatie wordt continu geüpdatet, zoals in 2020 de veelbezochte pagina over COVID-19 en eczeem(medicatie), die met behulp van de Medische Adviesraad is samengesteld.

In de webwinkel kunnen folders en boeken worden besteld die met iDeal kunnen worden afgerekend. Ook het lidmaatschap kan online en real-time worden afgesloten en betaald. Na betaling heeft een nieuw lid meteen toegang tot het afgeschermd gedeelte voor leden. In 2020 werden **110** mensen lid via de website.

In dat afgeschermd gedeelte voor leden kunnen alle folders, boekjes en het gehele archief van het verenigingsblad GAAF! worden geraadpleegd.

In 2020 bezochten in totaal 88.080 unieke bezoekers de website (in 2019: 68.852 en in 2018: 57.647). Het is duidelijk dat het aantal unieke bezoekers jaarlijks oploopt (in 2020 met meer dan 25%). Ook het aantal bezochte pagina's steeg aanmerkelijk. Dat was in 2020 165.516 (in 2019 iets minder dan 150.000 en in 2018 112.000). Waarschijnlijk is de stijging mede toe te schrijven aan het websiteproject Search Engine Optimalisation (SEO), dat in 2020 werd uitgevoerd. Hierdoor is de website beter vindbaar via Google.

Het is opvallend dat de meestbezochte pagina's de pagina's zijn met medische informatie, zoals over antihistaminica en het gebruik van hormoonzalven. Een ander veelbezocht onderdeel is dat van de behandeling van eczeem in het algemeen. Een interessante en verheugende ontwikkeling is dat steeds meer jongeren de website bezoeken. In de leeftijdsgroep van 18-34 jaar bezochten in 2020 bijna 49.000 personen (61,2% van het totaal) de site. In 2020 bezocht 65,6% van de bezoekers de site met een mobiele telefoon, 28,2% met een desktop en 6,1% met een tablet.

### **3.4 Informatiemateriaal**

De VMCE geeft de volgende informatiematerialen uit:

#### ***Folders***

- Algemene folder VMCE
- Algemene folder Constitutioneel Eczeem
- Dermatocorticosteroïden: hormoonzalven bij de behandeling van eczeem
- Indifferentie therapie: behandeling van de droge huid bij constitutioneel eczeem
- Omgaan met jeuk
- Constitutioneel eczeem bij kinderen
- Constitutioneel eczeem en zwangerschap

#### ***Boekjes***

- Leven met Constitutioneel Eczeem
- Zelfzorg bij Constitutioneel eczeem
- Kinderboek 'Leo de Leeuw'

#### ***Audiovisueel***

- DVD 'Leven met eczeem'

De informatiematerialen kunnen worden besteld via het kantoor per telefoon en per e-mail, via de webwinkel van de VMCE, of kunnen tijdens bijeenkomsten worden meegenomen. Voor alle producten wordt een kleine bijdrage gevraagd in de druk- en verzendkosten (tijdens bijeenkomsten geldt dit niet voor de folders).

### **3.5 Algemene Ledenvergadering**

De jaarlijkse (uitgestelde) Algemene Ledenvergadering, die gewoonlijk wordt gecombineerd met informatieve lezingen door professionele experts, vond vanwege corona plaats via een Zoom-verbinding op maandag 7 december 2020. Het was voor het eerst in de geschiedenis van de VMCE dat online werd vergaderd. Dat agenda bestond uitsluitend uit huishoudelijke punten. Er waren 16 deelnemers. Na afloop bleek dat zowel het bestuur als de leden een tevreden gevoel hadden over deze nieuwe vorm van vergaderen, ondanks dat er geen ruimte was om elkaar informeel te ontmoeten.

### **3.6 Beurzen, stands voorlichtingsbijeenkomsten**

De VMCE stond in februari 2020 samen met de Psoriasispatiënten Nederland vier dagen op een stand op de Gezondheidsbeurs te Utrecht. Op meerdere dagen gaf de VMCE lezingen over constitutioneel eczeem, die goed werden bezocht.

## **4 BELANGENBEHARTIGING**

Deze kerntaak vindt op diverse terreinen plaats:

- Individuele belangenbehartiging
- Collectieve belangenbehartiging
- Belangenbehartiging via koepelverenigingen en projecten
- Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.

### **4.1 Individuele belangenbehartiging**

Ook in 2020 kwamen er – evenals in 2019 – naar verhouding minder klachten binnen over vergoedingen dan in het verleden. Wel logisch, want na jaren van onrust en onder de aandacht brengen is er uiteindelijk nauwelijks iets veranderd. Wel is verzekeraar Zilveren Kruis gestopt met het vergoeden van lichttherapie (later volgden ook andere verzekeraars) omdat het niet werkzaam zou zijn. De NVDV (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie) bestrijdt dat standpunt en stelde daarom een nieuwe Leidraad voor de behandeling met Lichttherapie vast. De VMCE was mee-lezer in de conceptfase en stemde in met de definitieve versie.

In de loop van 2020 ontstond er verdere stagnatie in de levering van diverse medicamenten. Dat was overigens niet alleen zo voor de geneesmiddelen voor eczeempatiënten, maar ook voor patiënten met andere huidaandoeningen. De VMCE nam deel aan een gezamenlijk overleg van patiëntenverenigingen, dat zich beraadde over dit probleem. Tijdens dit overleg werd besloten dat Huid Nederland (voorheen Huidpatiënten Nederland) voor zolang als dat nodig is de gezamenlijke belangen op dit gebied gaat behartigen.

### **4.2 Collectieve belangenbehartiging**

Door alle restricties en maatregelen die in 2020 golden vanwege de pandemie werden alle ontwikkelingen en plannen vertraagd. Omdat fysiek overleg niet mogelijk was, werd er veel en vaak per mail, telefoon en Zoom gecommuniceerd.

#### **4.2.1 De NVDV**



De goede relatie die er al was met de dermatologenvereniging NVDV werd in 2020 gecontinueerd. Sommige gezamenlijke activiteiten konden gewoon doorgaan, zoals het bijdragen van vrijwilligers van de VMCE aan artikelen in het kwartaalblad Heel de Huid (uitgave van NVDV samen met Huid Nederland). In de afgelopen jaren heeft de NVDV alle richtlijnen over dermatologische behandelingen herzien. Voor de meeste vrijwilligers van de VMCE was daarbij een adviserende rol weggelegd. Een van de VMCE-vrijwilligers zat ook in de Autorisatiecommissie Richtlijnen van de NVDV. In 2020 kwam als laatste de Richtlijn voor Bedrijfsartsen (NVAB) gereed. Twee vrijwilligers lazen mee. De belangrijkste vernieuwing in deze laatste richtlijn is de instelling van handeczeemspreekuren. Daar was en is behoefte aan omdat werknemers met handeczeem voorheen niet of nauwelijks de bedrijfsarts inschakelden.

#### **4.2.2. Projecten**

In 2020 continueerde de VMCE het beleid om mee te denken over verbetering van de eerstelijnszorg rond eczeem. Apothekers werden actiever in de zoektocht naar prettige basiszalven en crèmes voor eczeempatiënten. Ook waren er initiatieven vanuit de koepel van huidtherapeuten en van twee hogescholen waar huidtherapeuten worden opgeleid. Zowel in Veenendaal als in Friesland vroegen huidtherapeuten de VMCE om mee te denken bij hun plannen voor een betere begeleiding van cliënten op het gebied van eczeem. Dit resulteerde in een projectaanvraag 'Huidtherapeuten in de 1<sup>e</sup> Lijn' bij ZonMw, waarbij de VMCE mede lid is van de projectgroep, en die na indiening in 2020 begin 2021 is toegekend.

#### **4.2.3. Koepelvereniging**

Nadat de VMCE per 1 januari 2020 het lidmaatschap bij Huidpatiënten Nederland (HPN, inmiddels heet deze koepelorganisatie Huid Nederland) had opgezegd, werd door de penningmeester op afstand het vervolgbeleid en de start van een nieuw bestuur bij Huid Nederland gevolgd. De penningmeester van de VMCE was in 2020 bovendien lid van de kascontrolecommissie van Huid Nederland. Eind 2020, nadat de Algemene Ledenvergadering bij Huid Nederland was gehouden, werd vastgesteld dat er binnen de organisatie weer orde op zaken was gesteld. Het bestuur van de VMCE besloot daarom om met ingang van 1 januari 2021 opnieuw lid te worden van Huid Nederland en actief de belangen van de koepelorganisatie van huidverenigingen te ondersteunen.

### **4.3 Wetenschap**

In het verleden waren er meerdere initiatieven met als motto: verbetering van de kwaliteit van leven met eczeem. Inmiddels wordt dat versterkt door een daarmee samenhangend thema: bewustwording van de enorme ziektelast en de hoge maatschappelijke kosten betreffende eczeem. De aantoonbare aanleiding voor deze koerswijziging was de publicatie en verspreiding van het EFA-rapport 'Krabben om te leven' (Itching for life, 2018/2019).

De VMCE droeg substantieel bij aan de opzet en uitvoering van dit onderzoek en zette zich enthousiast in om de resultaten breed te communiceren. Het onderzoek resulteerde in drie wetenschappelijke publicaties, waarvan de VMCE erkend medeauteur was.

In 2020 werd een internationaal onderzoek gepubliceerd naar de wereldwijde ziektelast van eczeem (Nederland staat op nummer 10 qua ziektelast), waarvan de VMCE ook weer medeauteur was.

Een ander onderzoek waarbij de VMCE betrokken is, is de zogenaamde ABC-studie die het effect van verbandpakken onderzoekt. Dit onderzoek vindt plaats in het kader van de 'Voorwaardelijke toelating', wordt begeleid door het Zorginstituut Nederland en gefinancierd door ZonMw. De VMCE zit in de stuurgroep en faciliteerde includering via de website, Facebook en de leden.

De voortgang van het project Zinnige Zorg (het vaststellen van wat zinnige zorg bij eczeem precies inhoudt), opgestart vanuit het Zorginstituut Nederland, liep enige vertraging op door de coronamaatregelen en door het vertrek van de projectleider. Inmiddels is er een vervanger. Het project is in de doorwerkingsfase en naar verwachting wordt het in de loop van 2021 afgerond. Een vertegenwoordiger vanuit de VMCE maakt deel uit van de projectgroep. Vanaf het begin is de VMCE betrokken bij de Zalf-app/Smeerwijzer van het UMC Utrecht. Middels een schenking in 2018 heeft de VMCE hiervoor een bestemmingsreserve die in 2020 is aangewend voor noodzakelijke aanpassingen van de app.

## **5 BELEID, PROFESSIONALISERING EN ORGANISATIE**

Patiëntenorganisaties hebben inmiddels het recht om een passende vergoeding te mogen ontvangen voor bewezen diensten aan derden inzake gebruik van ervaringsdeskundigheid binnen de vereniging. De VMCE kan via deze weg eigen inkomsten genereren. Een voorbeeld hiervan is het project ZorgInzicht en de daarmee samenhangende indicatoren en keuzehulp via Zorgkaart Nederland. Ook voor de ZonMw-projecten die gaande of aanstaande zijn, kan de VMCE haar ervaringsdeskundigheid en inzet factureren.

### **5.1 Beleidsontwikkeling**

Eind 2019 werd een nieuw beleidsplan voor de periode 2019-2024 vastgesteld. Het was de bedoeling om vanaf 1 januari 2020 hard te gaan werken aan de uitwerking van de voorgenomen plannen. Er kwam om twee redenen een kink in de kabel: 1) de beoogd voorzitter was niet beschikbaar en 2) er was een ontregelende pandemie. Uiteindelijk werd de definitieve uitwerking van het plan uitgesteld tot halverwege 2020.

### **5.2 Ledenwerving**

In 2020 ondernam het bestuur geen acties op het gebied van ledenwerving. Wel meldden zich nieuwe leden aan via de website. Ledenwerving blijft een lastig punt, gelet op de veranderende opvattingen in de maatschappij over het lidmaatschap van een patiëntenvereniging.

### **5.3 Vrijwillige en uitbestede taken**

De VMCE maakt onderscheid tussen taken die vrijwilligers kunnen uitvoeren en taken voor professionals. Bij taken die door vrijwilligers kunnen worden uitgevoerd, wordt er een scheidslijn gemaakt op basis van de vraag of er voor een taak ervaringsdeskundigheid noodzakelijk is. Als dat zo is, wordt er bewust gezocht naar een vrijwilliger die zelf eczeem heeft en/of die een kind heeft met eczeem. Voor de overige taken wordt zoveel mogelijk gezocht naar vrijwilligers die voor die specifieke taak de vereiste kennis of kunde 'in huis' heeft. In sommige gevallen is het van belang de taken te laten uitvoeren door het facilitair bureau (FBPN, zie 5.4) of door een gespecialiseerde, externe organisatie (zie 5.5). In die gevallen wordt goed afgewogen of er voldoende budget beschikbaar is.

## **5.4 Gezamenlijk bureau**

De VMCE exploiteert al bijna 20 jaar samen met andere patiëntenorganisaties een facilitair bureau, het Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN). De VMCE was de derde organisatie die toetrad, inmiddels zijn dat er 23. De aangesloten organisaties dragen gezamenlijk het financiële risico van dit samenwerkingsverband en voeren toezicht uit via de statutair geregelde Gemeenschappelijke Vergadering van Bestuur en Deelnemende Organisaties.

Jaarlijks wordt er een contract afgesloten met FBPN waarbij wordt afgesproken welke werkzaamheden er door het facilitair bureau worden verricht en hoeveel uren de VMCE daarvoor inkoopt. Het bestuur ontvangt maandelijks een rapportage van de gebruikte uren.

Met dit samenwerkingsverband heeft de VMCE op facilitair niveau een professionele dienstverlening gewaarborgd. Samen met de andere aangesloten organisaties wordt gestreefd naar kwalitatief nog betere dienstverlening en standaardisering van procedures, gebruikmakend van elkaars 'best practices'. Vertegenwoordigers van de aangesloten organisaties en een afvaardiging van FBPN komen twee keer per jaar bijeen om de ervaringen te delen. De aangesloten organisaties zijn zeer tevreden over de kwaliteit van de dienstverlening en de kwaliteit van de FBPN-medewerkers.

## **5.5 Overzicht uitbestede activiteiten/taken**

Uitvoerende activiteit:

### **Facilitair Bureau Patiëntenorganisaties Nederland (FBPN)**

- Secretariaat
- Afhandelen bestellingen
- Bestuursondersteuning
- Ledenadministratie
- Faciliteren Office 365
- Ondersteuning financiële administratie
- Ondersteuning bijeenkomsten en ALV
- Ondersteuning Social Media

### **Accountantskantoor s:fact**

- Grootboek en jaarrekening

### **STIJL C**

- Huisstijlontwerp en -bewaking
- Vormgeving en opmaak drukwerk

### **Netty Bogers**

- Eindredactie GAAF!

### **J/N Mediasales**

- Advertentiewerving GAAF!

### **Internetdiensten Nederland**

- E-mail, hosting website
- Onderhoud Content Management Systeem en websoftware
- Hosting en onderhoud Customer Relationship Management systeem

### **Financiële toelichting**

Ook voor 2020 stelde s:fact BV de jaarrekening op, gebaseerd op de door hen uitgevoerde grootboekadministratie. De VMCE versterkte in 2020 de goede relatie met dit kantoor door uitvoerig met elkaar in gesprek te gaan en de wederzijdse belangen te bespreken. Omdat alles in 2020 in het teken van Covid-19 stond, was elkaar fysiek ontmoeten onmogelijk. Dat werd gecompenseerd met veel telefoontjes over en weer.

Omdat geplande ledenbijeenkomsten en evenementen niet konden doorgaan, moest de begroting 2020 anders worden ingevuld, waarbij ook kansen zijn benut zoals de SEO-optimalisatie van de website. Dat verschil in kosten werd dus ondergebracht bij andere, ter zake doende onderdelen. Er werd tevens van de gelegenheid gebruikgemaakt om (eenmaal per jaar) een begrotingswijziging in te dienen bij het ministerie van VWS.

Voor het boekjaar 2020 is de maximale subsidie van € 45.000 toegekend door VWS.

De advertentie-inkomsten van de uitgave GAAF! waren € 26.737 (begroot was € 20.000). Dit positieve resultaat is te danken aan de intermediair J/N Mediasales, die al jaren verantwoordelijk is voor de advertentiewerving. Van dit positieve resultaat moet een deel worden terugbetaald.

Samenvattend kan worden geconstateerd dat de VMCE zowel organisatorisch (vrijwilligers/backoffice) als financieel een gezonde en goed georganiseerde vereniging is, die dat naar verwachting ook blijft. Dit resultaat is te danken aan de inzet van vele vrijwilligers, het facilitair bureau FBPN, alle externe partners en het bestuur.